



# MODELO DE ATENCIÓN A GRUPOS DE AUTOAPOYO











# Introducción

La tendencia al aumento de casos notificados de VIH, observada desde principios de la presente década, mostró un incremento marcado en los últimos 2 años. Para el año 2008 se reportan 1102 casos de Sida y 3149 de VIH y para el año 2009 se incrementa a 1295 casos de Sida y 4041 de VIH.

Si bien este incremento es tanto para personas con VIH como para personas con Sida, es notorio que la tendencia de crecimiento en el número de personas infectadas responde principalmente al incremento de la captación de casos de VIH, como resultado de la implementación de intervenciones que permitieron la ampliación de la cobertura de servicios tales como: la prevención de la transmisión materno-infantil (PTV), manejo sindrómico de infec-

ciones de transmisión sexual (ITS), modelo de atención a trabajadoras sexuales (TS), modelo de atención a hombres que tienen sexo con hombres (HSH), incremento en el número de centros de consejería y prueba a través de la red de atención del Ministerio de Salud Pública, Instituto Nacional de Higiene (INH), servicios de salud municipales y la sociedad civil.<sup>2</sup>

En este contexto, el accionar de las organizaciones de la sociedad civil ha jugado un rol fundamental en demandar mejorías en la provisión de ARV, calidad de atención en la prestación de servicios, ampliación de horarios, exigibilidad de derechos y vigilancia. Sin embargo existen otras demandas que no se resuelven en los servicios y corresponden al ámbito familiar, social y económico, como el tema de empleo, educación,



desarrollo personal y calidad de vida, que son retos y desafíos de las PVVS especialmente de los sectores pobres.

Desde una perspectiva humana, social y espiritual, la Fundación Agustín Tomalá y la Fundación ORPHAIDS que trabajan con PVVS y grupos de autoapoyo, han generado una importante suma de actividades, que paulatinamente se fueron convirtiendo en experiencias de trabajo que deben ser compartidas y analizadas como alternativas de abordaje integral en VIH/SIDA, en la concepción de un modelo integral de atención a PVVS.

En el presente documento intenta contribuir con un aporte al conocimiento, priorizando los principales pasos desarrollados

por las dos fundaciones, en su experiencia de atención a PVVS y grupos de autoapoyo. La recopilación de la información constituyó un esfuerzo realizado por el personal de las dos organizaciones, con el apoyo de CARE Ecuador a través del Proyecto UNIVIDA, financiado por la Unión Europea, que ponemos a consideración.









# Contexto del trabajo de las organizaciones participantes

**O**RPHAIDS es una institución sin fines de lucro, cuyo ámbito de acción es la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas y sectores aledaños. Legalmente fue constituida en abril de 2001, según acuerdo ministerial No 2445 del Ministerio de Inclusión Social.

ORPHAIDS Ecuador nace como un orfanato para dar acogida a niños y niñas cuyos padres fallecieron a causa del SIDA, de igual forma con aquellas personas que se encontraban en etapa terminal de cáncer, brindándoles una atención integral para el buen morir.



En el año 2002, se crean los departamentos de Jóvenes contra el SIDA JCS y Acompañamiento para la vida Acomvida, como respuesta a la necesidad de trabajar en prevención y brindar atención a las personas que se encontraban viviendo con VIH/SIDA dentro de la comunidad, a las cuales no era necesario acogerlas.

En el año 2007, la Fundación amplía sus servicios dando origen al departamento de Cuidados Paliativos, cuyo fin es dar asistencia a las personas que se encuentran en etapa terminal no solo de SIDA sino también de cáncer.

En los últimos años el accionar de la Fundación se ha visto fortalecido, como resultado del trabajo realizado conjuntamente con

otras organizaciones e instancias como la Red de Atención Integral en VIH de Santo Domingo de Los Colorado, así como con las alianzas estratégicas logradas con organizaciones como la Corporación Kimirina y CARE Ecuador; con esta última, a través del proyecto UNIVIDA.

La Fundación Agustín Tomalá FAT es una organización privada sin fines de lucro, creada en octubre de 2002, mediante acuerdo ministerial No 608 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Su nombre proviene de la primera persona viviendo con VIH/SIDA atendida en la organización.

Con el propósito de dar continuidad a las acciones emprendidas por la Sociedad Internacional Misionera, se crea la FAT, bajo



los mismos lineamientos y con la colaboración de misioneros voluntarios, hasta enero de 2009.

El ámbito de acción de la FAT es la ciudad de Guayaquil. Su trabajo se enfoca en cuatro áreas específicas: a) prevención de la enfermedad; b) concientización de la enfermedad a la iglesia y sociedad en general; c) consolación y consejería a los afectados y personas viviendo con el VIH/SIDA y d) trabajo con grupos de autoapoyo.

CARE Ecuador es una organización de desarrollo, presente en el país desde 1962 mediante un convenio entre el Gobierno del Ecuador y CARE Internacional. Su meta estratégica es incidir en factores que generan la pobreza para contribuir a su reducción en un 50% para el 2015.

El reto más grande para CARE Ecuador, en su historia, se origina a partir de 1988. La sostenibilidad y la integralidad perfilan el inicio de una estrategia clave que contribuya a la superación de la pobreza y el desarrollo humano sostenible.

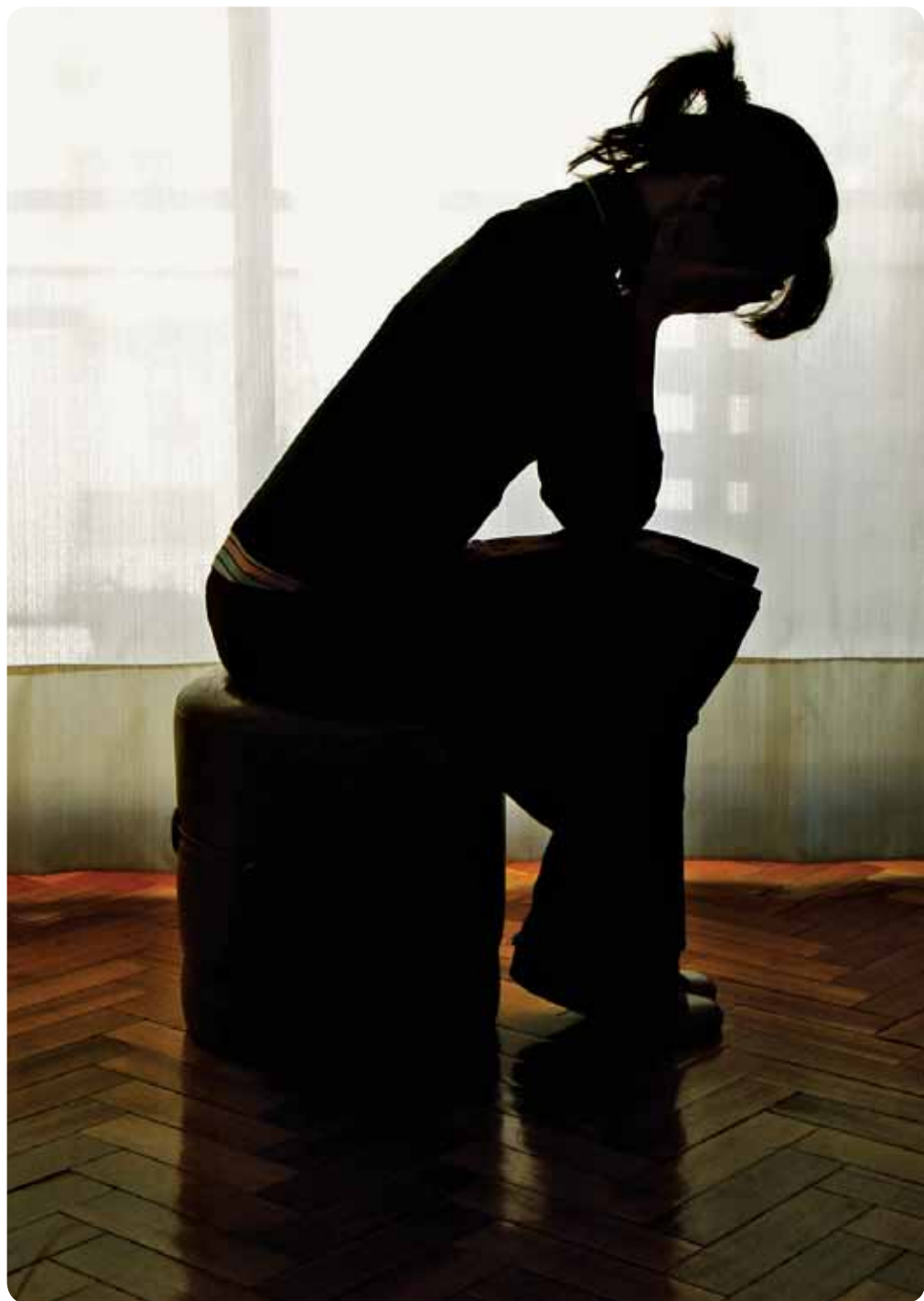
De esta manera, CARE Internacional en Ecuador definió su enfoque programático que abarca temas sobre educación; salud; agua, saneamiento y salud ambiental; democracia y gobernabilidad; recursos naturales y desarrollo económico.

Desde junio de 2005 hasta agosto de 2010, CARE Ecuador implementó el Proyecto

Unidos para Combatir el VIH/SIDA UNIVIDA, financiado por la Unión Europea, cuyo objetivo es contribuir a la reducción de la propagación del VIH/SIDA en las provincias más afectadas del Ecuador.

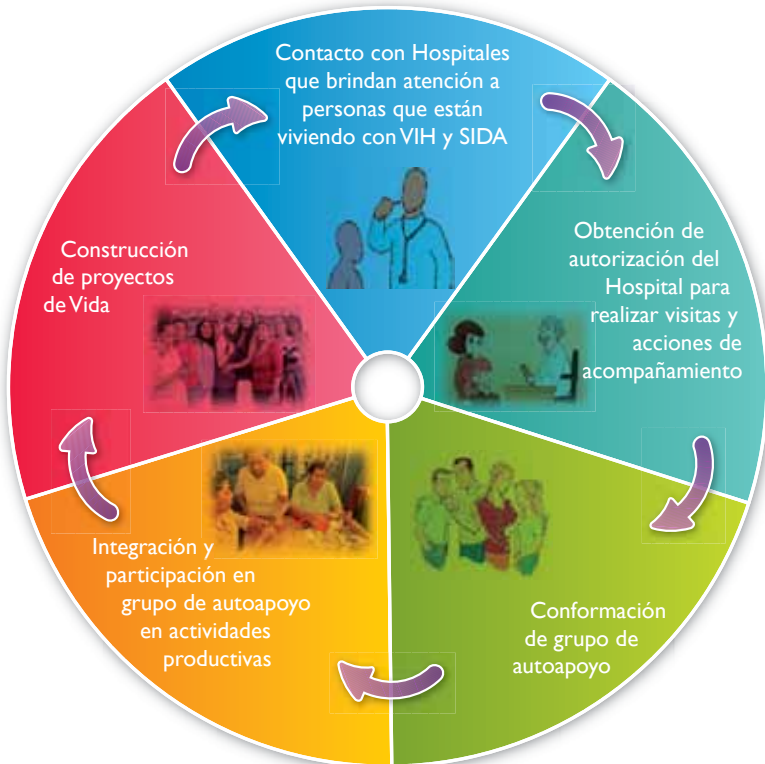
El proyecto UNIVIDA ejecutó acciones de información, educación y comunicación en la comunidad, servicios de salud y centros de consejería; acceso a pruebas voluntarias; atención básica en VIH/SIDA; apoyo a personas afectadas e infectadas por el VIH/SIDA; responsabilidad social en el campo laboral; acciones integrales en VIH/SIDA con gobiernos locales y comunidades educativas. Las acciones desarrolladas fueron coordinadas con los socios y aliados estratégicos como el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación y Ministerio de Relaciones Laborales.







# Modelo de atención a PVVS y grupos de autoapoyo



- Contacto con Hospitales que brindan atención a personas que están viviendo con el VIH y SIDA.
- Obtención de autorización del Hospital para realizar visitas y acciones de acompañamiento.
- Conformación de grupo de autoapoyo
- Integración y participación en grupo de autoapoyo en actividades productivas.
- Construcción de proyectos de vida.



# Proceso desarrollado por la Fundación Agustín Tomalá

**a) Contacto con Hospitales que brindan atención a personas que están viviendo con el VIH y SIDA.**

Una vez lograda la autonomía del primer grupo de autoapoyo del Hospital del Niño “Francisco Icaza Bustamante”, la Fundación Agustín Tomalá en el año 2007 apoya la con-

formación del segundo grupo de autoapoyo denominado “El amor sube las Defensas”.

A partir del 2005 la FAT concentró sus esfuerzos en el Hospital “Dr. José Daniel Rodríguez Maridueña” de Guayaquil, más conocido como Hospital de Infectología. Cinco mujeres y cinco varones reci-



bían la visita de la Fundación muchas de estas PVVS habían sido abandonadas por sus familiares, otros venían de provincia y otros no tenían familiares que les apoyen en retirar los medicamentos. Los nombres de las personas que requerían apoyo eran proporcionados por el Departamento de Trabajo Social del hospital, con quienes se coordinó el desarrollo de estas actividades.

**b) Obtención de autorización del Hospital para realizar visitas y acciones de acompañamiento.**

En el año 2005 se logra el permiso para que el personal de la Fundación pueda visitar el Hospital Infectología.

El apoyo de la Fundación se concretó en transmitir palabras de consuelo, proporcionar medicamentos, dar información sobre la realidad del VIH/SIDA y adicionalmente invitar a las personas a que integren el grupo de autoapoyo. El hospital constituye un espacio de contacto para incrementar el grupo de autoapoyo. En el año se tiene contacto con aproximadamente 570 PVVS. Más de una persona que salió del hospital visitó la Fundación, alguno de ellos todavía permanecen en la Fundación, otros no están y otros han fallecido.

Sus integrantes pertenecen a un nivel socio-económico bajo, con problemas de desempleo, alimentación, educación (la mayor parte de las personas no han terminado su educación secundaria) y dotación de medicamentos. La falta de autocuidado

y responsabilidad se suma a la problemática señalada. En su mayoría proceden del sector urbano marginal de la ciudad de Guayaquil, excepto dos personas que viven en Playas y Salinas.

**c) Conformación del grupo de autoapoyo**

Para el año 2007, se establece una estructura formal para el funcionamiento del grupo de autoapoyo. Se nombra un directorio y se le da un nombre al grupo: "El amor sube las defensas". Para las reuniones se establece una agenda distribuida en: tiempo para alabanzas, tiempo de estudio de valores basados en la Biblia, tiempo para compartir con el grupo (juegos, dinámicas), desayuno y coordinación de fechas para las nuevas reuniones del grupo dos veces al mes.

En cada reunión se motiva al grupo a que sienta que la Fundación es un espacio seguro para él o ella dónde puede expresar con





libertad lo que siente, lo que está viviendo. La Fundación es un lugar dónde puede encontrar apoyo y una gran familia.

Incorporar a una persona al grupo de autoapoyo es una actividad importante tanto para la persona como para la Fundación. Antes o después de su primera visita al grupo de autoapoyo puede tener una entrevista. En la entrevista se registra la información básica en la hoja de datos, se anima a que la persona asista a los diferentes programas que desarrolla la Fundación, tanto para ellos como para los niños. Se deja muy en claro lo importante que es formar parte de este grupo y se dan alternativas de asistencia en caso de que tengan trabajo.

Se desarrollan actividades grupales con el fin de afianzar su solidaridad y cuidado mutuo. Las charlas y ejercicios de relaciones interpersonales ayudan a mejorar las relaciones en el grupo. Se creó un espacio de participación del grupo en las visitas domi-

ciliares, cuando una persona está enferma se les motiva a orar y a estar pendientes de su estado de salud. Asisten a los sepelios con el propósito de sensibilizarles a la unidad, cuidado personal y de grupo.

#### **d) Integración y participación del grupo de autoapoyo en actividades productivas.**

Considerando la visión de la Fundación Agustín Tomalá que establece que las personas deben ser productivas para ellos y la sociedad, se optó por desarrollar un proyecto para la creación de una microempresa. 15 personas formaron parte de este proyecto. Sus componentes fueron: a) deberes y derechos; b) sensibilización y concientización para ser entes productivos; c) capacitación y d) lanzamiento de la microempresa.

El grupo le dio un nombre a la microempresa: "Mundo Mágico de Colores". Establecieron su Visión: ser una empresa sustentable y





sostenible, su Misión: ser una empresa grande con un excelente producto a satisfacción del cliente y sus valores: amor, respeto, responsabilidad, puntualidad, servicio, unidad, comprensión, deseo de trabajar en grupo y humildad. Asimismo, eligieron su directorio.

Con la obtención del primer premio en el concurso de FIDECOMISO para mujeres, organizado por el CONAMU, el proyecto de microempresa Mundo Mágico de Colores, tuvo una segunda fase cuyos recursos fueron destinados a equipamiento y materia prima.

En el 2009 con el auspicio de CARE, se da continuidad al Proyecto de microempresa con los componentes de educación especializada, promoción, y graduación artesanal. El proceso seguido fue:

- Educación especializada
- Bisutería con diseñadora de Guayaquil
- Bisutería con diseñadora de Quito
- Bocaditos y tortas navideñas
- Lanzamiento de microempresa a nivel social
- Exposición de sus trabajos
- Tarjetas de presentación
- Elaboración de catálogo
- Graduación artesanal.

En dos años del proyecto se obtuvieron muy buenos resultados, se logró una alta motivación, optar por un trabajo digno, mejorar el autoestima, generar empoderamiento, mejorar su calidad de vida y obtener ingresos económicos con el fruto de su trabajo.

Cada persona del grupo aplicó sus conocimientos en su trabajo personal y/o colectivo (en caso de pedidos de mayor volumen) y jugó el rol de empresario con las implicaciones que esto demanda.

### e) Construcción de proyectos de vida

La Fundación trabaja en procesos de cambio de patrones de vida, que requieren de tiempo. De la experiencia descrita, se concluye que estas personas ya viven este proceso de cambio, son más seguras, con autoestima diferente, con deseos de ser productivas/os, conscientes que la vida continúa, y que su estado de salud puede ser estable. El respeto, el amor, la misericordia, la confiabilidad tienen un nuevo concepto en sus vidas.

En este sentido, la Fundación presta todo su apoyo y orientación para construir proyectos de vida, para las PVVS y sus redes de apoyo, dada la posibilidad de replantear radicalmente su propia existencia. La opción del tratamiento hace que la persona atraviese por un proceso de autodescubrimiento, lo cual implica, responder al dilema de vivir dentro de un marco existencial generalmente distinto al requerido, a partir de su nueva condición de salud.

Desde esta perspectiva, resurge una esperanza y concomitantemente, nuevos desafíos, cuyo reto principal se convierte en reaprender a vivir tomando decisiones responsables y atinentes a su condición de seropositivo.



# Proceso desarrollado por la Fundación ORPHAIDS



Por referencia o contacto directo de una nueva PVVS, personas de la Fundación acompañan a la PVVS a su ingreso en el Programa Nacional del SIDA. Posteriormente se le informa sobre

la existencia y la importancia de los grupos de autoapoyo, invitándole a participar de los mismos. Sí la persona acepta, al momento de llegar a la reunión se le presenta ante el grupo, permitiéndole escuchar las



experiencias de otros pares. También se solicita la autorización para poder visitar su familia en su respectivo domicilio. Con aquellos que se niegan a que se les visite por diferentes motivos, se les da acompañamiento telefónico.

Dentro de las reuniones de los grupos se tratan temas relacionados con el VIH/SIDA, la nutrición y estilo de vida saludable. Dichas reuniones se realizan quincenalmente. La ayuda que se brinda a cada PVVS es psicológica, espiritual, de orientación y acompañamiento y solo en casos especiales económica.

Referencia por parte de las instituciones de salud o las involucradas dentro de la Red de Atención Integral en VIH de Santo Domingo de Los Colorados conformada por

el Hospital Gustavo Domínguez, Cruz Roja, el Centro de Salud Augusto Egas, el Izquierda Pérez, el Municipio y el Seguro Social.

Contacto con la PVVS. La PVVS puede ser atendida en las oficinas de ORPHAIDS. En este contacto se recibe a la PVVS y se provee información sobre la Fundación, sus programas y servicios. Además se recoge y registra información básica de la PVVS para su posterior contacto si así lo permite.

Asesoría y/o consejería dependiendo del caso. Por lo general se inicia con dar información sobre el VIH SIDA, se brinda asesoría psicológica y apoyo espiritual para que la persona pueda enfrentar esta nueva situación. Las personas que son remitidas por las instituciones con las que ORPHAIDS





trabaja en red, reciben un reforzamiento de los conocimientos que ya tienen frente a la infección, se despejan dudas y se escucha a la persona a fin de bajar sus niveles de ansiedad y confusión. Se le invita a continuar todo el proceso bajo el acompañamiento del personal de ORPHAIDS, incluirse en los grupos de auto apoyo y recibir ayuda psicológica cuando lo solicite.

Acompañamiento: a las casas de salud, apoyo ingreso al Programa Nacional de SIDA. Se propone a la PVVS iniciar con el proceso de inserción al programa de SIDA, donde se abre una historia clínica, se separa una cita médica, exámenes de laboratorio, se planifica un viaje a Quito para la toma de exámenes de CD4 y Carga Viral se les orienta en el trámite para obtener los certificados en el IESS, Hospital Militar y de la policía de la ciudad de Quito.

Invitación a participar en los grupos de auto apoyo: se le informa a la PVVS la forma en que ORPHAIDS trabaja y la existencia de los grupos de autoapoyo, periodicidad de las reuniones, importancia de la confidencialidad tanto para la persona nueva como para los otros integrantes, los temas que se tratan: VIH SIDA, cuidados básicos, nutrición, adherencia a los medicamentos, re infección, terapias de motivación, resolución de conflictos, terapias individuales, grupales, apoyo espiritual, terapias ocupacionales y otros temas innovadores.

Acompañamiento: hasta que el PVVS lo permita o lo requiera el personal de la Fundación, continúa con el apoyo en separar citas médicas, realiza visitas domiciliarias, realiza un recordatorio de las reuniones del grupo de autoapoyo, y demás atenciones que se requieran y que estén al alcance de los recursos de la Fundación.

Construcción de proyectos de vida: consiste en orientar a las PVVS a que construyan su visión y misión a largo plazo, esto uno de los objetivos de la Fundación. Esto implica profundizar con cada PVVS, sobre la importancia del ejercicio de sus derechos y responsabilidades, tratar aspectos psicológicos, sociales, económicos y espirituales. En este contexto, se apoya a que cada PVVS construya su proyecto de vida y se identifique los apoyos que puede dar la Fundación. Existen alternativas productivas y educación técnica con enfoque al campo laboral.



# Lecciones aprendidas

En base a las experiencias desarrolladas por las dos organizaciones, se comparten algunas reflexiones y lecciones aprendidas

- El aporte de las organizaciones no debe suplir el rol y responsabilidad del Estado. En este sentido, las experiencias de trabajo de las organizaciones constituyen un insumo para implementar estrategias y políticas innovadoras para las PVVS y los grupos de autoapoyo más excluidos.
- Los roles fundamentales que han cumplido las dos organizaciones son ampliar la cobertura y calidad de los servicios para PVVS y servir de experiencia piloto como un referente de atención humanizada con enfoque de espiritualidad y productividad.
- Las vivencias diarias con el grupo, representan situaciones que conmueven hasta al más fuerte, pero en medio de este escenario los equipos de trabajo deben guardar equilibrio entre la realidad y las emociones para brindar un apoyo positivo. No ha sido fácil para el equipo de voluntarias enfrentar esta situación. Se implementaron reglas que deben ser cumplidas y todos tener una misma línea de comunicación.
- Con el propósito de mejorar el servicio y lograr impacto positivo para los grupos de autoapoyo, se revisaron las estrategias planteadas y se ajustaron los planes de acción para guardar coherencia con la Misión de las organizaciones. Las estrategias fueron estudiadas y casi en su totalidad tienen un llamado a la responsabilidad, preparación, esfuerzo y trabajo.
- Fue pertinente cambiar patrones de vida, que conduzcan a una cultura responsable y productiva. Fue muy importante despojarse del paternalismo, este esquema estaba conduciendo a fomentar patrones de conducta irresponsables basados muchas veces en la mendicidad y conformismo.
- El trabajar con grupos de autoapoyo exige ser innovadores, creativos, motivadores, respetar los tiempos de cada persona, para ayudar a cambios en su estilo de vida.
- Se crearon compromisos para conseguir respuestas positivas a corto, mediano y largo plazo, concienciando el beneficio adquirido. Se aplicaron hojas de compromisos donde se establecieron los acuerdos suscritos por cada persona.
- Para el éxito de cada iniciativa es necesario establecer compromisos, con cada persona y para que tenga sentido estos compromisos deben ser recordados, evaluados, calificados, y reconocidos por la institución y el grupo.



- A través de las terapias ocupacionales las PVVS pueden descubrir sus destrezas, además se fomenta el compañerismo y se afianzan los valores como la amistad y la solidaridad.
- A través de las pasantías e intercambio de experiencias con otras organizaciones que trabajan el tema, se pudo conocer nuevas estrategias de trabajo con las PVVS, donde al involucrar a los familiares puede afianzar las relaciones interpersonales y fortalecer su autoestima.
- Las actividades de integración realizadas con las PVVS permiten generar espacios de reflexión en cuanto a las posibilidades de recreación sana y de fortalecimiento como grupo.
- Por medio de las terapias ocupacionales y los talleres de formación se han desarrollado las destrezas y habilidades que facilitan el acceso de las PVVS al campo productivo.
- El seguimiento telefónico tanto a PVVS como a pacientes terminales que viven fuera de la ciudad o que han tenido dificultades para asistir a las diferentes actividades, ha permitido continuar con el apoyo oportuno, afirma el valor y la importancia de ellos como personas al sentir que se les toma en cuenta y que se les valora.



El proyecto UNIVIDA financiado por la Unión Europea; ejecuta acciones de información, educación, comunicación en centros de consejería y acceso a la prueba voluntaria; atención básica en VIH/SIDA. Apoyo a personas infectadas por el VIH/SIDA. Responsabilidad Social en VIH/SIDA en el campo laboral; acciones integrales en VIH/SIDA con Gobiernos locales, comunidades educativas. Las acciones del proyecto son coordinadas con el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de relaciones Laborales.



UNIÓN EUROPEA



Mayor información:  
[www.care.org.ec/univida](http://www.care.org.ec/univida)  
 Telf.: (02) 225-3615



Ministerio de Relaciones Laborales



Ministerio de Salud Pública



Ministerio de Educación



Ministerio del Interior



UNDP  
 Ecuador



OHPH AIDS



Clínica Humanitaria



Dole



Sociedad Nacional de Derechos Humanos



RRS



Alianza Nacional para la Lucha contra el VIH/SIDA



FASCA



MACHALA



Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica



Instituto Nacional de Salud



CORPEI



Instituto Nacional de Estadística y Censos



FLOR



Corporación de Floricultores del Sur



OICRS

La presente publicación ha sido elaborada con la asistencia de la Unión Europea. El contenido de la misma es responsabilidad exclusiva de CARE y en ningún caso debe considerarse que refleja los puntos de vista de la Unión Europea.

**Asistencia Técnica:** Equipo UNIVIDA / Equipo FAT / Equipo ORPHAIDS