

Respondiendo al VIH con alegría y dignidad

La experiencia de la
Coalición ecuatoriana de
personas que viven con VIH/sida
(CEPVVS)



**Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida
(CEPVVS)**

SISTEMATIZACION PARTICIPATIVA

RESPONDIENDO AL VIH CON ALEGRIA Y DIGNIDAD

**LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/sida¹ (PVVS) MEJORAN SU CALIDAD DE
VIDA A TRAVES DEL FORTALECIMIENTO ORGANIZATIVO Y
EMPODERAMIENTO**

**LA EXPERIENCIA DE LA COALICION ECUATORIANA DE PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA**

Ecuador, mayo 2005 – agosto 2009

INFORME FINAL

Dra. Zaida Betancourt Aragón

Quito, noviembre de 2009

¹ Existe un amplio debate sobre la utilización de las siglas VIH y SIDA. En este documento se usa VIH/sida para apoyar en el empeño de diferenciación de los dos términos, pues no toda persona que vive con VIH tiene sida. Por esto, en muchas ocasiones sólo se utiliza VIH.

Créditos:

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)

Santiago Jaramillo, Secretario General

Consejo de Interlocutores:

Paulina Méndez y Erika Mejía, interlocutoras Pichincha
Orlando Verduga y Julieta León, interlocutores Guayas
Geovanny Ortiz, interlocutor Manabí
Paquita Salazar, interlocutora Esmeraldas
Pablo Pérez y Washington Quintana, interlocutores Los Ríos
Carlos Tamayo y Jhonson Valarezo, interlocutores El Oro
Cristian Quichimbo, interlocutor Santo Domingo
Mercedes Muñoz y Manuel Reyes, interlocutores Santa Elena
Pedro Cabeza y Pánfilo Briones, interlocutores Sucumbíos
Juan Apunte, interlocutor Orellana
Jenny Iriarte y Jorge Cabrera, interlocutores Loja
Yolanda Anguisaca y María Pinguil, interlocutoras Azuay
Antonio Cattani, interlocutor Chimborazo
Oscar Herrera, interlocutor Imbabura

Comisiones Permanentes:

Movilización de recursos y proyectos:

Edwin Hidalgo, coordinador
Ernesto Luna, Pichincha
Jhonson Valarezo, El Oro

Comunicación y relaciones públicas:

Tito Esparza, coordinador
Eduardo García, Esmeraldas
Geovanny Ortiz, Manabí

Veeduría y Transparencia:

Paquita Salazar, coordinadora
William Carpio, Azuay
Mariela Vélez, Manabí

Puntos focales del Ecuador en la Redla:

Fausto Vargas, principal
Santiago Jaramillo, suplente

Representantes de las PVVS en el MCP Ecuador:

Tito Esparza y Edwin Hidalgo, por los hombres positivos

Julieta León y Paquita Salazar, por las mujeres positivas

Equipo Técnico CEPVVS:

Santiago Jaramillo, Coordinador General
Edwin Hidalgo, supervisor proyectos zona sierra y oriente
Orlando Verduga, supervisor proyectos zona costa
Carmen Pozo, Secretaria - contadora
Tito Esparza, coordinador de las Escuelas de promotores de respuestas al VIH/sida
Paulina Méndez, Coordinadora Proyecto fortalecimiento MVVS
Ernesto Luna, promotor técnico
Jacqueline Hidalgo, asistente de oficina

Asesores:

Dr. José Luis Nieto, asesor legal
Dr. Juan José Montero, asesor técnico

Orientadores pares:

Enrique Vivanco, Quito
Jorge Ochoa, Guayaquil
Ángela Yance, Guayaquil
Paquita Salazar, Esmeraldas
Geovanny Ortiz, Portoviejo
María Zambrano, Santo Domingo
Pablo Pérez, Quevedo
Carlos Tamayo, Machala

Se autoriza la reproducción total o parcial del contenido de este documento, previa citación de la fuente y con la posterior entrega de una copia a:

Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)
Calle Juan Agama N-3077 y Cuero y Caicedo, primer piso
Telefax: (593) 2 2522202
Correos-e: cepvvsecuador@yahoo.com / info@coalicionecuatoriana.org
Portal web: www.coalicionecuatoriana.org

Quito - Ecuador, 1 de diciembre de 2009

SIGLAS Y ABREVIATURAS:

ARV	Antirretroviral
CD4	Células linfocíticas del sistema inmunitario
CV	Carga viral
CEPAR	Centro de Estudios de Población y Desarrollo Social
CEPVVS	Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida
CIAT	Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos
CIDH	Comisión Interamericana de Derechos Humanos
CONESUP	Consejo Nacional de Educación Superior
DD.HH.	Derechos Humanos
FCI	Family Care International
FODA	Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas
FUSAD	Grupo Unidos por la Salud y los Derechos
GAM	Grupo de ayuda mutua
GENTEX	Grupo Gente de éxito
GTZ	Cooperación Técnica Alemana
IESS	Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
IEC	Información, educación y comunicación
INEC	Instituto Nacional de Estadísticas y Censos
ITS	Infecciones de Transmisión Sexual
MCP	Mecanismo de Coordinación País
MSP	Ministerio de Salud Pública
MTE	Ministerio de Trabajo y Empleo
MVVS	Mujeres que viven con VIH/sida
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
OEA	Organización de los Estados Americanos
ONG	Organización no Gubernamental
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PNS	Programa Nacional de prevención y control del VIH/sida
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PVVS	Personas que viven con VIH/sida
REDEVIDA	Red Ecuatoriana de Organizaciones y grupos con trabajo en VIH/sida
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
UNFPA	Fondo de Población de las Naciones Unidas
UNGASS	Declaración de compromisos de lucha contra el sida firmada en el Periodo Extraordinario de Sesiones de la Asamblea de Naciones Unidas en el año 2001.
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Adquirida

Í N D I C E

C O N T E N I D O		PAG.
1. ANTECEDENTES		7
2. METODOLOGIA		8
3. LA LUCHA POR EL VIH		9
3.1.	Ecuador y el VIH	10
3.2.	El accionar de la CEPVVS	13
4. LA EXPERIENCIA: LAS PVVS MEJORAN SU CALIDAD DE VIDA A TRAVES DEL FORTALECIMIENTO DE LA CEPVVS Y SU EMPODERAMIENTO		15
4.1.	La Coalición articula respuestas creativas	17
4.2.	EL APORTE DE LA COALICIÓN PARA LOGRAR EL ACCESO DE LAS PVVS A UNA ATENCIÓN DE SALUD CON CALIDAD	27
4.2.1.	La capacitación	31
4.2.2.	La orientación de pares	35
4.3.	LA PROMOCIÓN Y EXIGIBILIDAD DE LOS DERECHOS DE LAS PVVS	37
4.4.	LAS PVVS EMPODERADAS Y EN COMUNIDAD, MEJORAN SU CALIDAD DE VIDA	44
4.5.	HOMBRES Y MUJERES VIVIENDO CON VIH, COMUNICAN SIGNIFICADOS DE VIDA	48
5. LECCIONES APRENDIDAS		53
6. RECOMENDACIONES		57
7. BIBLIOGRAFIA		58
8. AGRADECIMIENTOS		59
A N E X O S		
	Anexo 1: Organizaciones cooperantes y aliados estratégicos	60
	Anexo 2: Lista de participantes en la sistematización	61
	Anexo 3: Estructura de la CEPVVS	62

1. ANTECEDENTES

En 1984 se registró el primer caso de VIH en el Ecuador y en 1987 se constituyó el Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/sida (PNS) del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP) para brindar una respuesta a la epidemia.

En el 2003 se creó la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS o Coalición) y en febrero del 2005 se realizó su primera Asamblea Nacional en donde se eligió una nueva directiva (Consejo de Interlocutores) y Secretariado General, con lo que se inició un proceso de fortalecimiento organizativo y empoderamiento de las personas que viven con VIH/sida (PVVS), para constituir un espacio de participación de personas afectadas por la epidemia y apoyar acciones para su mejorar su salud, sus condiciones de vida y el respeto a sus derechos.

Este proceso se realiza en el marco de la respuesta nacional a la epidemia del VIH, que permite a la CEPVVS posicionarse como representante de las PVVS a nivel nacional, ampliar su cobertura e integrar a más personas que viven con VIH/sida, hombres y mujeres del Ecuador, en la defensa de sus derechos; así como también, aportar en la respuesta al VIH/sida. En este tiempo, a través de diversas acciones, la Coalición se ha convertido en la red de personas que vive con VIH/sida más importante y representativa del Ecuador.

Al finalizar dos de sus principales proyectos (*ver anexo 1*), ejecutados en los últimos cuatro años, apoyados por el Fondo Global y la iniciativa Backup de GTZ, se sistematiza el camino recorrido por la CEPVVS, para evidenciar logros y resultados alcanzados, con énfasis en los procesos y en aspectos cualitativos, sin descuidar datos cuantitativos y estadísticos que muestren lo realizado.

Se presenta este documento que muestra el proceso de fortalecimiento de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida en su esfuerzo por empoderar a las PVVS y aportar al mejoramiento de su calidad de vida. Este informe explica cómo se realizó el proceso de sistematización y luego de contextualizar a la organización en la respuesta al VIH, tanto en el ámbito internacional y nacional, desarrolla la experiencia en los siguientes aspectos:

- a) *La Coalición articula respuestas creativas*, da cuenta su proceso organizativo y muestra el crecimiento de la organización desde sus inicios a través de la articulación y participación activa de las PVVS,
- b) *El aporte de la Coalición para permitir el acceso de las PVVS a una Atención de salud de calidad*, incluye sus estrategias de capacitación y orientación de pares, tanto en los servicios de salud, como en los núcleos provinciales,
- c) *La promoción y exigibilidad de los derechos de las PVVS*, habla del proceso de reconocimiento de derechos a través de procesos de exigibilidad de sus derechos humanos.
- d) *Las PVVS empoderadas y en comunidad, mejoran su calidad de vida*; refiere sus esfuerzos y acciones más allá de los servicios de salud, en el lugar en donde transcurre la mayor parte de su vida, y
- e) *Hombres y mujeres que viven con VIH, comunican significados de vida*, muestra el aporte que las PVVS han realizado en sus comunidades para cambiar los sentidos del VIH por menos miedo y más solidaridad e inclusión.

La experiencia se teje a partir de un diálogo entre los documentos institucionales, las voces de las PVVS a través de sus testimonios y las opiniones de actores públicos y de la sociedad civil

organizada, que han sido importantes en la respuesta al VIH en el Ecuador en los últimos años.

Esta sistematización cierra con un capítulo de aprendizajes y recomendaciones, que se espera brinden a los diversos actores elementos para fortalecer a la CEPVVS, propiciar el mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS, y caminar en un proceso de inclusión y de respeto a sus derechos humanos.

2. METODOLOGIA

“Bucear en el mar de nuestras experiencias”², es la metáfora que sintetiza lo que es un proceso de sistematización, pues traduce el movimiento y el diálogo entre todos los elementos de la experiencia -acciones, conceptos, actores involucrados, logros, aprendizajes-, es decir, todos los colores son observados y aprehendidos, para permitir una síntesis ordenada que explícita marcos conceptuales y aprendizajes. Es entonces, una interpretación crítica y participativa que sirve no solo para explicar, sino ante todo comprender y mejorar nuestras prácticas, así como valorar las distintas acciones que se realizan, superando el activismo y una mecánica de la cotidianidad que impide entender por qué las cosas son como son.

El tema de esta sistematización es la experiencia sobre el proceso de fortalecimiento de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS). Es una apuesta de la CEPVVS en respuesta a las deficiencias del Estado ecuatoriano en el acceso de las PVVS a una atención integral y a los tratamientos en los servicios públicos de salud, lo que repercute negativamente en su calidad de vida, con riesgo de enfermar y morir. Ausencia estatal que incide no sólo en la no observancia del derecho a la salud, sino también de otros derechos de las PVVS (trabajo, vivienda, educación), en cuyo punto de partida subyace una insuficiente información oportuna y clara sobre el VIH para obtener una respuesta menos estigmatizada y discriminatoria en la población ecuatoriana, que permita una actitud positiva de las personas que enfrentan su diagnóstico y la aceptación en sus comunidades inmediatas (familiares, laborales, barriales, etc.).

El proceso de fortalecimiento de la Coalición pretendía una mayor visibilidad de las PVVS a través de procesos de capacitación, comunicación, promoción de sus derechos y articulación con los servicios de salud, de tal forma que su aporte a la respuesta del VIH en el Ecuador se dé en una doble vía: a través del mejoramiento de su calidad de vida con su participación activa en la adherencia al tratamiento ARV, la exigibilidad de sus derechos, etc., por un lado, y por otro, contar con su iniciativa y voluntad para caminar juntos, con los diversos actores involucrados en la epidemia como son: Ministerio de Salud Pública desde el Programa Nacional de VIH/sida hasta las clínicas del VIH en diferentes ciudades del Ecuador, el involucramiento con los Núcleos provinciales de CEPVVS, la sociedad civil organizada con trabajo en VIH/sida y los cooperantes para el desarrollo, tanto en los ámbitos nacional e internacional.

Considerando que la Coalición a partir del 2005 estableció acciones para fortalecer a la organización, se planteó que la hipótesis de acción que guía esta sistematización es: “El Mejoramiento de la Calidad de Vida de las Personas que Viven con VIH/sida a través del fortalecimiento organizativo de las CEPVVS y el empoderamiento de las personas que viven con VIH/sida (PVVS)”.

² Frase acuñada por Marfil Francke.

La sistematización brinda a la Coalición y a la sociedad en su conjunto, una rica experiencia con elementos que valoran el esfuerzo metodológico y organizativo de la organización y de las PVVS en el Ecuador, y ante todo, con una postura clara y firme que le dice al país que las personas que viven con VIH ya no se esconden para morir, ahora se muestran para celebrar la vida con alegría, solidaridad, entereza y creatividad.

Para el logro de este proceso de sistematización se realizó lo siguiente:

1. *Revisión bibliográfica*, que recabó información desde los informes de proyectos disponibles, evaluaciones, memorias de eventos y actividades realizadas. Incluye la revisión de material comunicativo y de los videos realizados³.
2. *Reuniones y talleres participativos*, con los actores de los proyectos y socios de la CEPVVS, así como con el equipo técnico central, para reconstruir actividades y recabar logros, dificultades y aprendizajes.
Se resaltan: a) el trabajo con el equipo central de la Coalición, que definió el Plan de Sistematización⁴ y b) el taller de evaluación de proyecto del Fondo Global⁵.
3. *Entrevistas y grupos focales realizados con integrantes de la CEPVVS y otros grupos de PVVS, tanto hombres y mujeres que viven con VIH* en las ciudades de Quito, Guayaquil, Manta y Portoviejo, en el mes de Septiembre de 2009. Se dialogó con al menos 35 personas que viven con VIH/sida, de quienes 20 fueron mujeres.
4. *Entrevistas con personal de salud* en las ciudades de Guayaquil, Manta y Portoviejo, especialmente en las clínicas de atención al VIH. Se realizaron nueve entrevistas al personal de salud, todas fueron mujeres.
5. *Entrevistas con autoridades del Programa Nacional de VIH/sida a nivel nacional y provincial y otras personalidades claves en la respuesta a la epidemia*. Incluye personal de Naciones Unidas y otros actores fundamentales en la respuesta que suman nueve entrevistas, de las cuales seis fueron mujeres.
6. *Visitas de campo a las ciudades de Guayaquil, Manta y Portoviejo* para recabar la experiencia con los y las integrantes de la Coalición⁶.
7. *Elaboración del documento definitivo* en pasos sucesivos, a partir de documentos borradores revisados y alimentados por el equipo técnico de la Coalición.

3. LA LUCHA POR EL VIH

25 años han transcurrido desde que el VIH se expandió en el mundo y, desde entonces, se han producido varios compromisos y firmado varios Acuerdos Internacionales en el intento de aportar con acciones de prevención y atención integral del VIH/sida para garantizar el derecho a la salud y el acceso universal a la prevención, atención, cuidado y apoyo.

Uno de los más importantes compromisos internacionales es el promulgado en el año 2000, cuando en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) se incluyó la meta # 6 que plantea que hasta el año 2015 se haya detenido y se empiece a reducir la propagación del VIH.

Otro de los compromisos de lucha contra el VIH/sida, asumido por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas, entre esos el Ecuador, es la Declaración de Lucha

³ La bibliografía, incluye el listado de todo el material revisado.

⁴ Se realizó un taller participativo el día 28 de Agosto de 2009, con el equipo central de la Coalición en su oficina de Quito.

⁵ Este taller se realizó el 31 de Agosto y el 1 de Septiembre de 2009 en Mindo.

⁶ En anexo 2, constan los nombres de todas las personas que brindaron la información técnica, administrativa y organizativa, así como las que participaron de las reuniones, talleres, grupos focales y entrevistas.

contra el sida “UNGASS”⁷ (2001) que no sólo impulsó la creación del Fondo Mundial, sino que estableció recomendaciones para apoyar a los líderes nacionales y locales en un abordaje integrado, eficiente y justo. Sin embargo, estos Acuerdos se han promulgado en contextos neoliberales con procesos de reforma estatales que han limitado sus acciones, sin una respuesta oportuna a las necesidades de salud de la población, provocando mayor pobreza y desigualdad social e imposibilitando la garantía de derechos básicos.

El Informe sobre la Situación de la Epidemia Mundial del Sida (2008) de ONUSIDA, registró 2.7 millones de nuevas infecciones por VIH y la muerte de 2 millones de personas por sida en el año 2007. Además, afirmó que en el mundo, la mitad de personas que viven con VIH son mujeres, el 45% de nuevos infectados tienen entre 15 y 24 años, el número de personas menores de 15 años infectados por VIH aumentó de 1.6 millones en el 2001 a 2 millones en el 2007; y, que las complicaciones del VIH/sida pueden reducir el ingreso familiar entre un 66% y un 80% de los afectados. (ONUSIDA 2008; FCI 2005 citados en CEPAR, s/f: 11)⁸.

En el 2007 en América Latina se registraron 140.000 nuevas infecciones, con lo cual suman alrededor de 1.7 millones de personas viviendo con VIH/sida. En el 2005 se hablaba que del total de casos de VIH, el 40% afectaban a mujeres y un 60% a hombres de 15 a 24 años y el informe de ONUSIDA (2008), establece que actualmente hay un 50% de hombres y 50% de mujeres infectadas en el mundo.

3.1. Ecuador y el VIH

El Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/sida/ITS del Ecuador (PNS), en su publicación # 4 del 2008, reporta que en el 2007 se registraron 1.858 personas con VIH y 555 personas con sida. Guayas tuvo 1.360 casos y Pichincha 423 casos de VIH/sida, siendo estas las provincias de mayor notificación en el país. No se discrimina en estos datos el VIH del sida y tampoco sexo (MSP 2008).

Actualmente a nivel nacional la situación epidemiológica del VIH/sida se caracteriza por una relación hombre-mujer en la incidencia de 2.96 hombres por una mujer; las tasas de notificación más altas se observa en el grupo de 24 a 34 años; en los menores de 15 años son los niños de 1 a 4 años los que tienen la tasa más alta (1,9/100.000 habitantes); respecto a la ocupación, son los obreros (21,8 %) y los desocupados (14,5%) con el mayor número de casos; en las mujeres, son las amas de casa y trabajadoras (73,9%) las que concentran la mayor incidencia; apenas el 5.5% son trabajadoras sexuales y un porcentaje de 15% corresponde a desempleadas, comerciantes, obreras, profesionales y vendedoras; los fallecimientos del año 2003 (422) son hombres de 15 a 49 años y representan más del 80% del total de muertes en ese año por causas relacionadas al sida. (MSP, 2008; OPS, 2006 citado en CEPAR, s/f: 13).

⁷ Declaración de compromisos de lucha contra el sida, elaborada y firmada en el Periodo Extraordinario de Sesiones de la Asamblea de Naciones Unidas sobre VIH/sida en el año 2001.

⁸ Este panorama es alarmante sí se considera que a nivel mundial nueve de cada diez personas que viven en países llamados en desarrollo necesitan tratamiento antirretroviral y no lo reciben; sólo el 42% en riesgo de contraer el VIH pueden acceder a condones; y, solo el 12% que se realizan una prueba de VIH reciben servicios de consejería. (FCI, 2005 Citado en CEPAR, s/f: 11).

Esta situación del VIH ocurre en un país que tiene 13.927.650 habitantes⁹, de los cuales el 61% vive en zonas urbanas y el 39% en zonas rurales (INEC, 2001). La distribución de la población según el sexo es de 49,5% (6.018.353) masculino y 50,5% (6.138.255) femenino. (INEC, 2001).

Un país biodiverso en una continua crisis económica y socio-política, que ha incidido en el deterioro de las condiciones de vida y la salud de la población, con un estancamiento de la tendencia a la disminución de la mortalidad materna e infantil y el resurgimiento significativo de desnutrición, tuberculosis, malaria, dengue y enfermedades infecciosas. Esta epidemiología propia de países “atrasados” se matiza con problemas vinculados a la modernidad como los accidentes, violencia social, crónico-degenerativas, cáncer, etc. que constan entre las primeras causas de morbi-mortalidad.

La inequidad se expresa también en el acceso a servicios de salud, tanto por la concentración de los servicios en las grandes ciudades, como por las limitaciones de orden económico y cultural. Las zonas rurales, especialmente donde se concentra población indígena y negra, tienen menores oportunidades de acceder a servicios de salud. Existen profundas limitaciones en la calidad de los servicios, tanto por el enfoque curativo como por las carencias en personal, infraestructura y equipamiento. Apenas el 18% del gasto en salud se destina a actividades de prevención y promoción.

En este contexto nacional se ha creado un marco jurídico y se han promulgado leyes y otros instrumentos legales para enfrentar la epidemia del VIH/sida. Se resalta, en primer término, la Constitución Política del Ecuador promulgada en el 2008, que establece la igualdad y el principio de no discriminación. El artículo 11, numeral 2 dice:

“Todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, (...) estado de salud, portar VIH (...). La Ley sancionará todo forma de discriminación”.

La Carta Magna ecuatoriana incluye también el derecho a la salud de todas las personas que habitan el territorio ecuatoriano, como un derecho indivisible con otros en el marco del buen vivir e incorpora la obligación del Estado de definir políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales, así como la garantía de una atención integral que incluye la sexualidad y la gratuidad.¹⁰

En diciembre del 2000 se promulgó en el Registro Oficial la Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/sida. Esta Ley declara de interés nacional la lucha contra el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA).

⁹ Proyección poblacional a julio, 2008. Tomado de <http://www.indexmundi.com/es/ecuador/poblacion.html>. Visitada 10 de noviembre de 2009.

¹⁰ La Constitución dice: “La salud es un derecho que garantiza el Estado(...) se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos, el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos, y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y al acceso permanente oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de la salud, salud sexual y salud reproductiva” (Art.32); “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y permanente” (Art. 50); “El derecho a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad, su vida y orientación sexual” (Art. 66).

En ese mismo año, se constituyó el Mecanismo de Coordinación País (MCP) del proyecto Fondo Global, en donde las PVVS logran dos representaciones importantes: una por los hombres y otra por las mujeres seropositivas. A fines del año 2002, en la II ronda de negociaciones del Fondo Global se presenta y aprueba el Proyecto País de lucha contra el VIH/sida, hecho significativo que aceleró la respuesta al asegurar recursos al país por más de 14 millones de dólares para 5 años, aunque solo en el año 2006 se inició la ejecución de dicho proyecto.

El Plan Estratégico Multisectorial de la Respuesta al VIH/sida 2007-2015 está dividido en diez sectores prioritarios; en el primer sector *“Atención, empoderamiento y promoción de derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA”*, se recogen los lineamientos de la respuesta nacional en esas áreas, junto con la política en salud sexual y derechos sexuales y reproductivos sobre todo aquellos que buscan incluir el enfoque de derechos en las acciones de la personas afectadas por el VIH/sida, e incidir en la eliminación de barreras legales, reglamentarias y sociales para tener acceso universal a información y servicios de salud sin discriminación por cualquier motivo, así como fortalecer los mecanismos de exigibilidad y justiciabilidad para el ejercicio de estos derechos.

El Plan se acoge a las disposiciones de la Ley para la Prevención y Asistencia Integral de VIH/sida (2000), actualmente en proceso de substitución. Esta norma fundamenta la respuesta de la CEPVVS, pues decreta de *“interés nacional la lucha contra el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) para lo cual el Estado fortalecerá la prevención de la enfermedad; garantizará una adecuada vigilancia epidemiológica; y, facilitará el tratamiento a las personas afectadas por el VIH; asegurará el diagnóstico en bancos de sangre y laboratorios, precautelará los derechos, el respeto, la no-marginación y la confidencialidad de los datos de las personas afectadas con el virus de Inmuno Deficiencia Adquirida (VIH)”*.

Otras Leyes y Acuerdos Ministeriales que facilitan el trabajo en VIH son:

- Ley de Derechos y Amparo al Paciente,
- Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia (reforma 1998),
- Ley contra la Violencia de la Mujer y la Familia (1995),
- Ley sobre la Educación de la Sexualidad y el Amor,
- Plan Nacional de Derechos Humanos en Ecuador (1998),
- Ley Orgánica de Salud, en su capítulo sobre educación sexual (octubre 2006),
- Código de la Niñez y Adolescencia,
- Reglamento para la atención a las personas que viven con VIH/sida (2002),
- Acuerdo Ministerial 398, Ministerio de Trabajo (2006)
- Acuerdo Ministerial 436, Ministerio de Educación (2008)

El Acuerdo Ministerial del Ministerio de Trabajo y Empleo prohíbe que las empresas e instituciones públicas *“realicen pruebas de VIH como requisito en la contratación y/o renovación de contratos”* y *“despidan a una persona por el hecho de vivir con el virus”*. Este Acuerdo promueve que en los lugares de trabajo se realicen las pruebas *“en forma voluntaria, confidencial y con consejería”* y el impulso de acciones de prevención y no discriminación en el sector laboral. Es decir, este Acuerdo defiende el derecho al trabajo de las PVVS así como su desarrollo físico, integral y de salud en las empresas e instituciones con el fin de preservar la salud integral de las PVVS (Ministerio de Trabajo, s/f).

En 2008 se promulgó el Acuerdo Ministerial del Ministerio de Educación, que garantiza el derecho a la educación al prohibir que en el Sistema Educativo Nacional se *“exija a los estudiantes se realicen la prueba o exámenes de salud relacionados con la identificación del VIH, como requisito para inscripciones, matrículas, pases de año, graduación o por cualquier otra situación institucional, por ser atentatorio a los Derechos Humanos”*. Además garantiza a *“los niños, niñas adolescentes y jóvenes víctimas del VIH/SIDA que pertenecen al Sistema Educativo Nacional y a sus afectados, sin discriminación ni limitaciones de ningún tipo, el ejercicio pleno de sus derechos protegidos por la Constitución”*.

El Plan Nacional de Desarrollo 2007-2010 del Gobierno Nacional de la República del Ecuador considera, en su Objetivo 3, *“Aumentar la esperanza y la calidad de vida de la población”* y en su Meta 8 *“desacelerar la tendencia del VIH/SIDA”*, lo cual corresponde a la Meta # 6 de los Objetivos del Milenio.

3.2. El accionar de la CEPVVS

En el año 2002 un grupo de personas viviendo con VIH presentaron a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos (OEA), una petición de medidas cautelares bajo la consideración de que *“los organismos sanitarios del Estado no les proporcionaron pruebas clínicas básicas para determinar el curso de su enfermedad y el tratamiento adecuado”* (<http://www.cidh.oas.org/medidas/2002.sp.htm>).

Frente a este hecho histórico, la Comisión Interamericana falló a favor de estas personas y presionó al Estado ecuatoriano para que proporcione a las personas afectadas por el VIH/sida, no solo a las solicitantes de las medidas, sino a todas las que lo requieran el examen y el tratamiento médico indispensables para su supervivencia.¹¹ Este aspecto se concretó desde el 2003, año en que el Ministerio de Salud, a través del Programa Nacional de VIH/sida lleva adelante un programa de atención y tratamiento ARV en algunos hospitales públicos del país.

Este acontecimiento presionó al Estado ecuatoriano para que asuma sus responsabilidades respecto al derecho a la salud y se constituyó en un hito histórico que evidenció la participación activa y articulada de las PVVS y estructuró la semilla del nacimiento de la Coalición, cuya historia presenta una dinámica de crecimiento sostenido y creativo.

La Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) fue creada en mayo de 2003 en el I Encuentro Nacional de PVVS, con el propósito de luchar por el respeto de los derechos de las personas que viven con VIH y el mejoramiento de sus condiciones de vida. Este Primer Encuentro Nacional se realizó en Crucita (Provincia de Manabí) con alrededor de 70 personas viviendo con VIH (PVVS) de siete provincias del país¹².

Desde su creación, la CEPVVS se concentró en promover y mejorar el acceso a atención médica y tratamientos antirretrovirales para las PVVS, pues era urgente y prioritario para la vida de las personas. El primer secretario electo, para el periodo 2003-2005 fue de Guayaquil, primera sede de la CEPVVS.

¹¹ En total fueron 153 personas viviendo con VIH que presentaron el recurso de Medidas Cautelares, de las cuales 18 habían muerto cuando salieron el resultado de la CIDH en octubre del 2002; <http://www.cidh.oas.org/medidas/2002.sp.htm>.

¹² El I Encuentro nacional de PVVS en Ecuador fue organizado por la Fundación Vida Libre, con el apoyo de “Alianza Internacional contra el VIH/sida” a través de la Corporación Kimirina.

En febrero de 2005, se realizó en Guayaquil la Primera Asamblea General¹³ que aglutinó a cerca de 90 PVVS de ocho provincias. Ahí, se eligió a una nueva directiva, conformada por un consejo de interlocutores integrado por dos representantes de cada una de las provincias representadas en la Asamblea, comisiones permanentes y un nuevo secretario general, pasando la sede central a la ciudad de Quito.

La CEPVVS inició su proceso de planificación estratégica en su II Asamblea Extraordinaria realizada en Quito el 2 y 3 de julio del 2005, con la construcción de su visión, misión y un análisis FODA de la organización con la participación de interlocutores, miembros de comisiones y líderes PVVS de otras provincias¹⁴ no representadas en el Concejo de Interlocutores. Además, en esta Asamblea se aprobaron los estatutos de la CEPVVS.

En mayo 2006, se celebró en Baños (provincia de Tungurahua) la III Asamblea General de la CEPVVS, que consolidó su proceso organizativo a través de resoluciones que garantizaban mayor inclusión y el protagonismo de las PVVS en la búsqueda de una respuesta que tenga mayor impacto en la sociedad. En este mismo año, el 17 de marzo la CEPVVS obtuvo su personería jurídica en el Ministerio de Salud Pública.

Luego de eso, en mayo del 2007 en la IV Asamblea General de la CEPVVS comenzó un proceso participativo de construcción del Plan estratégico 2007 – 2012, en el marco del Plan Estratégico Nacional Multisectorial de respuesta al VIH/sida. Dicho Plan de la CEPVVS fue presentado y aprobado en la V Asamblea General anual del 2008 realizada en la ciudad de Atacames (provincia de Esmeraldas). En septiembre del 2009 se realizó la VI Asamblea General anual en la ciudad de Ibarra (provincia de Imbabura).


La Visión de futuro la CEPVVS es:

“En el 2012 la CEPVVS está fortalecida, cuenta con sede propia, filiales en las provincias del Ecuador que lo requieran, con sistemas, programas y proyectos sustentables. Es reconocida a nivel nacional e internacional como una organización que hace respetar los derechos humanos y mejora la calidad de vida de las PVVS, en coordinación con el Estado y otros actores de la sociedad civil. Los hombres, mujeres, niños, jóvenes, adolescentes y personas con orientaciones y comportamientos sexuales diversos que viven con VIH/sida, participan democráticamente en espacios sociales y políticos sin discriminación de la sociedad”.

La Misión de la CEPVVS es:

“Fortalecemos a las PVVS con un enfoque de derechos humanos, promoviendo su participación, liderazgo efectivo y desarrollo integral”.

Los objetivos organizativos son:

-  ¹⁵ Promover el cumplimiento, respeto y vigencia de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/sida (PVVS).

¹³ Esta asamblea contó con el apoyo de GTZ y del Mecanismo de Coordinación País del Ecuador.

¹⁴ Las Provincias que actualmente forman parte de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) son: Guayas, Los Ríos, Manabí, El Oro, Esmeraldas, Orellana, Cotopaxi, Chimborazo, Tungurahua, Pichincha, Azuay, Sucumbíos, Imbabura, Loja, Santa Elena y Santo Domingo de los Tsáchilas.

¹⁵ A lo largo del documento se utiliza el lazo rojo para reafirmarlo como un símbolo de apoyo, esperanza y de visibilidad del VIH, que fue creado en New York en 1991. Símbolo internacional de la toma de conciencia sobre el VIH/sida que se lleva como muestra de solidaridad y apoyo a las personas afectadas por el VIH, a las PVVS y a quienes han fallecido.

- ⌘ Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida y su entorno.
- ⌘ Luchar por reducir o eliminar toda forma de discriminación y estigma hacia las PVVS.
- ⌘ Promover el empoderamiento y el fortalecimiento de los grupos de base comunitaria de las PVVS.
- ⌘ Coordinar y trabajar conjuntamente con otras organizaciones y redes de PVVS a nivel nacional e internacional y especialmente con la Red de Mujeres Positivas del Ecuador.
- ⌘ Formular y ejecutar proyectos que permitan hacer cumplir los derechos de las PVVS, los objetivos organizacionales, así como otros que propendan al mayor conocimiento e información sobre VIH/sida.
- ⌘ Apoyar el desarrollo de proyectos y campañas de educación, prevención y mejora de las condiciones de vida de las PVVS y su entorno.
- ⌘ Promover la participación organizada de las PVVS, en los espacios e instancias de decisión nacional y local.

Las áreas estratégicas son:

- ⌘ Desarrollo organizacional
- ⌘ Comunicación y relaciones públicas
- ⌘ Gestión de recursos y desarrollo programático
- ⌘ Incidencia política, participación y veeduría
- ⌘ Acceso a servicios
- ⌘ Gestión del conocimiento

En este escenario y esfuerzo, entre 2006 y 2009, los Núcleos provinciales de la CEPVVS se han fortalecido organizativa y técnicamente y los retos para responder a la epidemia se han complejizado, por lo cual surge la necesidad de conformar un espacio más amplio que aglutine a organizaciones comprometidas con la lucha contra el VIH y no sólo a personas que viven con VIH/sida como es el caso de la CEPVVS.

Es así que, en enero del 2009, como parte del proceso de fortalecimiento organizativo de las PVVS en el Ecuador y de la articulación con otros grupos y organizaciones, se conformó la Red ecuatoriana de organizaciones y grupos con trabajo en VIH/sida (REDEVIDA), con el objeto de tener una presencia más fuerte y formal en la respuesta a la epidemia en el Ecuador, y así lograr mayor protagonismo y capacidad de incidencia en las políticas públicas sobre VIH/sida.

4. LA EXPERIENCIA: LAS PVVS MEJORAN SU CALIDAD DE VIDA A TRAVES DEL FORTALECIMIENTO DE LA CEPVVS Y SU EMPODERAMIENTO

El proceso de fortalecimiento de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) surge como una necesidad de las PVVS en respuesta a una epidemia que provoca en la sociedad una simbólica de estigma, lo que aumenta la discriminación existente en sociedades centristas, en donde el diferente es asumido como el otro, al que hay que temer, excluir y combatir. Aspectos que sin duda obstaculizan significativamente la ejecución de políticas y acciones afectivas para disminuir el avance de la epidemia y mitigar su impacto en la sociedad.

Ecuador es parte de esta simbólica del miedo, que se agrava con la dificultad que el Estado ecuatoriano presenta para brindar una atención integral a las PVVS, lo que implica no solo

acceso a atención médica y a medicamentos, sino la garantía de sus derechos básicos, cuya no observancia repercute en la calidad de vida de las personas.

El proceso de mejoramiento de la calidad de vida en sociedades excluyentes y Estados insuficientes ha exigido la presencia activa de la ciudadanía, quienes han debido organizarse y participar en la exigibilidad de sus derechos, para lograr no sólo procesos de inclusión y observancia de sus derechos, sino el fortalecimiento de las acciones gubernamentales en el entendimiento de que sus acciones públicas, deben responder a las necesidades de los diversos.

Las PVVS y la CEPVVS han sido fundamentales en este largo proceso de disminución del estigma del VIH y del sida y en su inclusión como personas con derechos precisamente, así como para la asunción del Estado ecuatoriano de su obligatoriedad de brindar atención integral incluidos los exámenes de seguimiento y medicamentos antirretrovirales a las PVVS de forma oportuna y permanente, lo cual es indispensable para precautelar la vida de las personas afectadas por el VIH.

Este hito histórico marca el origen de la CEPVVS que por más de 6 años ha contribuido como actor y protagonista en la respuesta nacional frente a la epidemia del VIH/sida.

La CEPVVS, que aglutina a PVVS de todo el país, ha desarrollado algunas estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS y su empoderamiento, que van desde la articulación de respuestas creativas alrededor de su organización y la capacitación a PVVS, hasta la orientación de pares, pasando por la información y educación en VIH/sida y la promoción y restitución de sus derechos. Es precisamente esta experiencia la que se desarrolla en subcapítulos ordenados así:

a) *La Coalición articula respuestas creativas*, da cuenta de su proceso organizativo y muestra su crecimiento desde sus inicios a través de la articulación y participación activa de las PVVS, por más de 6 años;

b) *El aporte de la Coalición para permitir el acceso de las PVVS a una atención de salud de calidad*, visibiliza el aporte que la Coalición realiza a la atención integral en los servicios de salud, e incluye sus procesos de veeduría, la orientación de pares y los procesos de capacitación;

c) *La promoción y exigibilidad de los derechos de las PVVS*, muestra los procesos promoción y de exigibilidad de sus derechos humanos, así como las dificultades que tienen para un real ejercicio de los mismos;

d) *Las PVVS empoderadas y en comunidad, mejoran su calidad de vida*, habla de sus esfuerzos para el mejoramiento de su calidad de vida más allá de los servicios de salud, en los lugares donde transcurre la mayor parte de su vida, y

e) *Hombres y mujeres que viven con VIH, comunican significados de vida*, incluye el aporte que las PVVS han realizado en sus comunidades para cambiar los sentidos del VIH por menos miedo y más solidaridad e inclusión.

Cada subcapítulo estratégico desarrolla las actividades, los logros y dificultades con la voz de actores diversos, actores sociales que están respondiendo en forma positiva a la respuesta a la epidemia. Se resalta que las estrategias no son compartimentos que se agotan en sí mismo y

más bien presentan entre ellos interrelaciones, pues en conjunto permiten el empoderamiento de las PVVS y su mejoramiento de la calidad de vida, por lo cual su división solo responde a fines didácticos.

4.1. LA COALICION ARTICULA RESPUESTAS CREATIVAS

“Soy maestra y desde hace siete años soy positiva (tengo el VIH), de cierto modo no lo veo como algo malo, porque aprendí a vivir distinto, a ser más mujer, vestirme más atractiva, mejorar mi autoestima” (Fabiola, CEPVVS, Guayaquil).

“Nuestra pelea no es contra el VIH. Nuestra pelea es por cambios sociales, que seamos considerados como personas, que podemos estudiar. Que no nos traten con lastima o como borregos” (Tito, CEPVVS, Guayaquil).

El fortalecimiento organizativo de la Coalición tiene algunos tiempos diferenciales que se han caracterizado por los siguientes hitos:

- a) El primer hito se remonta a su origen, el año 2002, cuando la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), en respuesta a las medidas cautelares interpuestas por 153 personas viviendo con VIH exigió al Estado ecuatoriano brindar una atención integral ofreciendo antirretrovirales en forma gratuita y con una vigilancia estricta de su condición de salud a las personas viviendo con VIH/sida en el Ecuador. En este tiempo, lo que caracteriza a la epidemia del VIH es el estigma y la discriminación que pesaba sobre la epidemia y las PVVS y la ausencia del Estado para garantizar el derecho a la atención de la salud.
- b) En 2003, el primer Secretario realiza sus actividades desde la ciudad de Guayaquil, ciudad que tiene la mayor parte de las PVVS del país. En este tiempo sus acciones se concentraban en una sola ciudad y no tenían un carácter nacional aún cuando existían PVVS en todo el país.
- c) A partir del 2005, el segundo Secretariado General y Consejo de Interlocutores desarrollan algunas acciones que permiten que la CEPVVS se proyecte a nivel nacional, tenga personería jurídica, conforme un equipo técnico de base en la ciudad de Quito, estructure núcleos provinciales y disponga de la planificación estratégica 2007-2012.

Esta nueva época, en la que se enfatiza en esta sistematización, signó su punto de partida a través del Primer Manifiesto de las PVVS a la opinión pública, en el que expresaron su compromiso de mayor visibilidad y mayor estructuración organizativa con el fin de seguir aportando a la disminución del estigma y la discriminación de las PVVS en la sociedad ecuatoriana, a la vez que exigieron que el Estado ecuatoriano cumpla su papel como garante de los derechos humanos de las PVVS.

Manifiesto de la CEPVVS a la Opinión Pública, Julio-2005.

Nosotros, los y las interlocutores, miembros de comisiones y líderes PVVS de las provincias del Ecuador: Guayas, Pichincha, El Oro, Los Ríos, Azuay, Orellana, Manabí, Esmeraldas, Chimborazo, Tungurahua, miembros de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPPVS), participantes en la Asamblea Extraordinaria que se realizó en Quito los días 2 y 3 de julio de 2005, nos

dirigimos a la opinión pública en general, sociedad civil, instituciones del Estado, ONG/OBC y demás actores nacionales e internacionales relacionados con el VIH/SIDA, para manifestar lo siguiente:

1. Como parte de la necesidad imperiosa de fomentar mayor participación de las personas que viven con VIH/sida (PVVS) en las decisiones y acciones que tienen que ver con su vida y salud, en base al fortalecimiento de las organizaciones de base y liderazgos, la CEPVVS ha elaborado y aprobado su estatuto que reglamenta su funcionamiento, ha decidido realizar los trámites respectivos ante el Gobierno Ecuatoriano para obtener su legalización y personería jurídica y ha elaborado su planificación estratégica 2005-2010 como instrumento orientador de su accionar.
2. Siendo el estigma y la discriminación hacia las PVVS factores que contribuyen a la proliferación de la epidemia del VIH/sida, a la no visibilización del problema y, por ende, al irrespeto a los derechos humanos de las PVVS y sus familias, sobre todo el derecho a la salud, consideramos que la participación y empoderamiento de estas personas en las estrategias y acciones sobre el VIH/sida a nivel nacional e internacional, es indispensable y parte de un rol estratégico que debemos cumplir con responsabilidad para dar una respuesta efectiva a esta situación, que sirva tanto de mecanismo para prevenir la proliferación del VIH, cuanto para mejorar la calidad de vida de las personas ya infectadas o afectadas.
3. Queremos expresar nuestro compromiso y voluntad de trabajar conjunta y coordinadamente con todos los actores relacionados con la temática para detener el avance de la epidemia, con acciones preventivas que respeten la cultura y la diversidad de la sociedad, y también para mejorar la calidad de vida de las PVVS, mediante el fiel cumplimiento de los derechos humanos, instrumentos universales e indivisibles a nivel mundial. Para esta participación estamos en un proceso de fortalecimiento interno y eso va a facilitar que nosotros y nosotras mismo nos representemos y ocupemos el lugar que nos corresponde, como personas directamente afectadas, en las acciones que se desarrollan a nivel local, nacional y mundial para disminuir el impacto del VIH/sida.
4. Exigimos al Estado ecuatoriano, como responsable de velar por el cumplimiento de los derechos de sus ciudadanos, coordinar con los demás actores y en especial con las personas directamente afectadas, los y las PVVS del Ecuador, para ejecutar las acciones pertinentes y dar una eficiente e integral respuesta a la epidemia y sus consecuencias y desarrollar estrategias efectivas para reducir el estigma y la discriminación hacia miles de PVVS que viven en el Ecuador, para que estas puedan integrarse al desarrollo de la sociedad ecuatoriana.

Con estas consideraciones, expresadas en la Asamblea Extraordinaria de la CEPVVS, los y las participantes adjuntamos nuestros nombres y lugar de procedencia, de forma libre y voluntaria como muestra de compromiso y respaldo a lo aquí manifestado.

En efecto, el desarrollo de capacidades técnico-políticas a partir del 2005 posibilitó la gestión de proyectos y la captación de recursos para fortalecer el posicionamiento de la participación de PVVS y la defensa de sus derechos a nivel nacional. Corporación Kimirina fue la ONG que le apostó inicialmente a este proceso con el apoyo laboral al Secretario General elegido en la Asamblea de febrero del 2005 (Santiago Jaramillo) para que se encargue de la gestión organizativa de la Coalición. Las PVVS afirman que Kimirina es la madrina de esta organización.¹⁶

¹⁶ Entrevista a la Dra. Amira Herdoiza, Directora Ejecutiva de Corporación Kimirina.

Inmediatamente después se fueron conformando los *Núcleos provinciales de la CEPVVS*, principalmente en Los Ríos, Pichincha, Guayas, Manabí y Azuay; luego fueron aumentando en las provincias de El Oro, Esmeraldas y Orellana.

Actualmente la CEPVVS tiene una sede central en Quito y Núcleos provinciales en Pichincha, Esmeraldas, Manabí, Guayas, El Oro, Los Ríos, Orellana, Sucumbíos, Santa Elena, Santo Domingo de los Tsáchilas, Chimborazo, Loja y Azuay.

Los Núcleos provinciales han crecido cuanti-cualitativamente, pues en algunos lugares se han transformado en actores y protagonistas en el control de la epidemia en el país y apoyo a las nuevas PVVS. Es decir, se tiene cimientos fuertes que hay que conservar y potenciar.

La proyección nacional de la Coalición se fortalece y consolida porque coordina con varias organizaciones y grupos de PVVS en el Ecuador, y también apoya en su fortalecimiento a otros grupos y organizaciones de PVVS a través del proyecto de ronda 2 del Fondo Global. En este proyecto, la CEPVVS fue una de las organizaciones ejecutoras del objetivo 8 que tiene que ver con el mejoramiento de la exigibilidad de los derechos de las PVVS, mediante el fortalecimiento organizativo y la capacitación a PVVS. Como parte del proyecto, ejecutado por la CEPVVS, se ha trabajado con 13 Núcleos provinciales y otros 12 grupos de PVVS en varias ciudades del país.

Como resultado de este proceso, los Núcleos provinciales de la CEPVVS y otras organizaciones con trabajo en VIH/sida constituyeron, en enero del 2009, la Red Ecuatoriana de Organizaciones y grupos con trabajo en VIH/sida (REDEVIDA) con el fin de obtener mayor impacto e incidencia en las políticas públicas sobre VIH/sida.

La REDEVIDA está integrada por los 13 Núcleos provinciales de la CEPVVS y las siguientes organizaciones:

- ✘ Guayas: Asociación Manantial, Grupo Positivo, Red de Mujeres Positivas del Ecuador, Grupo Unidos por la Salud y los Derechos (FUSAD), Grupo de Auto Apoyo Unidos Venceremos.
- ✘ Manabí: Fundación Una luz en la Vida –Portoviejo-, Fundación Corazón Solidario – Bahía de Caráquez-, Grupo de PVVS Juntos por la Vida –Manta-.
- ✘ Pichincha: Fundación Huellas, Fundación Eudes, Fundación de Auto Apoyo Solidaridad y Esperanza, Corporación Proyecto Prioritario, Grupo Fénix, Grupo GENTEX.
- ✘ Los Ríos: Grupo Renacer –Babahoyo-, Grupo de Auto Apoyo Una Esperanza para Vivir –Quevedo-, Grupo de PVVS San Lorenzo-Vinces.

Uno de los grandes retos que ha tenido la CEPVVS en su proceso organizativo, fue la obtención de la personería jurídica en el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, lo que se logró a pesar de que fue un proceso desgastante por las barreras burocráticas, pues significó una constante peregrinación al Departamento Jurídico de dicho ministerio, hasta que se lo consiguió.

“Me acuerdo que llegué a las dos de la tarde y tuve que quedarme hasta la noche en el edificio del MSP, porque coincidió con una huelga de los sindicatos. Nadie podía salir y allí coincidimos con la persona del MSP que debía firmar el Acuerdo Ministerial otorgando la personería jurídica” (Edwin, CEPVVS Quito).

La Coalición recibió la personería jurídica el 17 de marzo del 2006, mediante Acuerdo Ministerial No. 00177 del Ministerio de Salud Pública. De acuerdo a sus estatutos, la “Fundación CEPVVS” es una organización sin fines de lucro, constituida por personas que viven con VIH/sida, con duración indefinida, de carácter nacional, que puede establecer sedes, subsedes o filiales en otras ciudades y formar parte de organismos internacionales tales como la Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH/sida, la Red Global de personas que viven con VIH/sida y otras redes regionales y mundiales similares y fraternas.

Cabe resaltar que el proceso jurídico de la CEPVVS en el ámbito organizativo ha requerido el apoyo de un asesor legal, quien siendo parte del equipo técnico de la Coalición, ha realizado algunas acciones que se muestran en el cuadro 1.

Cuadro 1.

Acciones jurídicas organizativas realizadas para fortalecer el status legal de la CEPVVS. Período 2006-2009

Acciones Realizadas	Proceso y resultado de la acción
Elaboración del reglamento interno de la CEPVVS	El proyecto fue estudiado por los interlocutores y la junta directiva de la CEPVVS. El documento no se aprobó.
Elaboración de reformas al estatuto de la CEPVVS	El proyecto fue retroalimentado por los/as interlocutores. La asamblea general (Septiembre, 2009) aprobó las reformas.
Elaboración y legalización del Acta Constitutiva y elaboración de proyecto reglamento de REDEVIDA	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis jurídico con la participación activa de los Núcleos provinciales de la CEPVVS para encontrar una figura jurídica adecuada para REDEVIDA. • REDEVIDA es una organización sin personalidad jurídica que agrupa a grupos y organizaciones que trabajan en VIH/sida, independientemente de que estén conformados por PVVS. Su Acta constitutiva fue legalizada mediante escritura pública en la Notaría 36 del cantón Quito, en enero 2009. • El proyecto de reglamento de funcionamiento de REDEVIDA fue aprobado en su II Asamblea realizada en abril del 2009 en Crucita, Manabí.

Fuente: Informes del trabajo del asesor legal de la CEPVVS.

Elaboración: Asesor Jurídico y sistematizadora.

Adicionalmente, el proceso de gestión fortaleció las acciones administrativas y permitió un aprendizaje de doble vía, pues las organizaciones que cooperaban no sabían como trabajar en VIH y con PVVS y, la Coalición caminó en un conocimiento técnico que movilizó recursos para la organización. Fue difícil posicionar nuestra capacidad para trabajar en el proyecto del Fondo Global, no obstante, se generó credibilidad en el tema de fortalecimiento y exigibilidad de los derechos de las PVVS desde la CEPVVS.

“Fue una lucha bien dura porque entré a realizar un proceso voluntario por más de un año, pero soñábamos con la necesidad de tener un espacio de PVVS visibles. El proceso se ha logrado no sólo por el esfuerzo técnico, sino ante todo por el esfuerzo

organizativo de la base y de los-as interlocutores-as¹⁷ a nivel nacional, que brindan los cimientos para estar en donde estamos y lograr la credibilidad para los cooperantes y las PVVS” (Edwin, CEPVVS Quito).

La Coalición sigue funcionando, aún cuando no se puede hablar de sostenibilidad. La oficina de Quito es la sede central y la base operativa del equipo técnico, pero son los Núcleos provinciales la razón de ser y los proyectos tienen alcance nacional. No obstante se espera que cada Núcleo, en cada provincia y ciudad, hagan sus propios caminos de visibilidad, procesos de sostenibilidad y aporten a la sociedad y en ello el mayor vacío que presentan los Núcleos provinciales es la dificultad de gestionar proyectos locales, lo cual exige la generación de procesos de descentralización más efectivos que permitan generar capacidades locales.

Cabe anotar que el Núcleo CEPVVS Manabí, con sede en Portoviejo, tiene un espacio de funcionamiento en el Centro de Salud No. 1 junto al Hospital Verdi Cevallos, en donde se reúnen y brindan atención a las personas que viven con VIH (PVVS), además que apoyan al hospital para lograr una buena adherencia en el tratamiento antirretroviral.

En cambio, en Guayaquil, aún cuando las PVVS tienen un trabajo importante en las clínicas de VIH/sida del MSP, prefieren funcionar en una oficina independiente, pues en su criterio, les brinda autonomía para trabajar como veedores, sin embargo enfrentan dificultades para cubrir el arriendo en forma sostenible, sobre todo cuando no hay recursos para ese rubro en los proyectos que ejecuta la CEPVVS.

La Coalición plantea que los municipios podrían ayudar en los procesos locales, sobre todo por las iniciativas locales existentes, por ejemplo, en Manta hay una invitación a las PVVS a coordinar acciones en torno al VIH desde el Municipio. Esto, podría generar el impulso de acciones de prevención del VIH y atención a PVVS desde lo local a través de ordenanzas municipales, con un protagonismo de las PVVS.

Los liderazgos locales han sido procesos de continuo aprendizaje, sucedía en Guayaquil que algunos líderes asumían el trabajo desde sus intereses individuales y sin consideración de lo colectivo. Establecían decisiones autoritarias respecto a las bases “el liderazgo yoyo, es decir yo lo decidí, yo lo pensé, yo lo digo, yo lo quiero, etc.”. Esto, en un momento, fue una desventaja no sólo para cumplir las acciones de los proyectos sino para permitir la inclusión de nuevos miembros, lo cual exigió el cambio de la dirigencia, para permitir procesos más inclusivos. Este proceso ayudó a tener claro que lo organizativo debe ir más allá de los intereses individuales.

“Antes el liderazgo concentraba poderes, eso hizo que las decisiones sean unilaterales, incluso en el manejo de los medios de comunicación. Ahora decidimos que cualquier decisión debe ser aprobada por las bases. Uno no se siente representado por una persona que no comunica, por ello es necesario comunicar antes de tomar una decisión, incluso las acciones pequeñas. Las decisiones se toman en reuniones.” (Orlando, CEPVVS Guayaquil).

¹⁷ El interlocutor hace un trabajo voluntario y forma parte del activismo de la Coalición. La Coalición tiene 2 interlocutores en cada provincia: un/a principal y un/a suplente. Actualmente hay interlocutores en Guayas, Pichincha, Manabí, Esmeraldas, Los Ríos, El Oro, Orellana, Santo Domingo, Santa Elena, Azuay, Loja, Chimborazo, Tungurahua, Imbabura, Loja, Sucumbíos); de los cuales 12 son mujeres.

Los compañeros refieren que los apoyos se intercambian y se potencian entre ellos, sus habilidades diferenciales en el manejo de la computadora, el internet, la organización de los talleres, el manejo del dinero, etc.

La Presidenta del Mecanismo de Coordinación País (MCP) del Proyecto Ecuador - Fondo Global, Dra. Lilly Márquez, afirma que actualmente *“Los desacuerdos no se convierten en litigios (no generan peleas o estrés), tienen un proceso más respetuoso y brindan otra imagen que disminuye el estigma y se posicionan con todos, pueden generar más respeto a sus derechos humanos. Los grupos funcionan con mayor madurez y pueden resolver sus diferencias con menos violencia”* (Lilly Márquez).

Todavía existen muchos retos organizativos, no obstante la CEPVVS ha fortalecido sus dinámicas políticas, técnicas y administrativas tal y como se muestra en los cuadros FODA siguientes:

Cuadro 2

Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida, en términos organizativos, Quito, 2009

<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confiabilidad de las PVVS a la Coalición • Presencia de Núcleos activos (grupos) en 13 provincias con presencia importante de mujeres. • Cuenta con objetivos claros de mejoramiento de calidad de vida de las personas: en ese sentido existe un valor agregado ya que las PVVS se acercan a la Coalición y encuentran muchos elementos para trabajar sus procesos de vida de otra manera, trascendiendo las miradas sociales dramáticas y fatalistas del VIH. • Se cuenta con la página web, boletín electrónico y otros mecanismos de comunicación. • Se tiene estructura organizativa y procesos administrativos y financieros bien definidos 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocido por organizaciones a nivel nacional e internacional. • Conformación de REDEVIDA que trasciende el VIH. • Legitimada entre los diferentes actores que trabajan el tema del VIH.
<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de capacidades de movilización de recursos en los diferentes Núcleos provinciales. • Falta de identidad y sentido de pertinencia. • Existe un proceso de rendición de cuentas a lo interno a través de las asambleas e informes que aún es débil, pues los interlocutores no garantizan que la información llegue a las bases. 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede disminuir lo organizativo por la tendencia del gobierno. • No se concretan acciones de coordinación claras con el Programa Nacional de VIH/sida del MSP.

Fuente: Taller de los-as integrantes del equipo técnico de la CEPVVS
Elaboración: Sistematizadora

Cuadro 3

Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida, en términos administrativos, Quito, 2009

<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personal está capacitado y con experiencia ganada para los procesos técnicos, administrativo y financiero. • Se cuenta con procesos financieros y contables claros y transparentes. • Los procesos están normados y son claros • El equipo está coordinado y trabaja en las diversas responsabilidades. • Se cuenta con un espacio e infraestructura básica, así como proveedores de suministros, especialmente en los núcleos de Quito y Guayaquil • Existen procesos de auditorías 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se dispone de asesorías de reconocida solvencia • Se cuenta con credibilidad de los donantes por las auditorías y el cumplimiento de proyectos. • Tienen un buen manejo financiero de proyectos • Se cuenta con el proyecto de la ronda 9 del Fondo Global
<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los Núcleos provinciales no cuentan con recursos e infraestructura. • No hay una gestión sustentable. No hay estrategias de sostenibilidad. 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distorsión de la información que puede disminuir la credibilidad de la Coalición. • Falta de recursos • Falta de apoyo del gobierno central y locales

*Fuente: Taller de los-as integrantes del equipo técnico de la CEPVS
Elaboración: Sistematizadora*

Cuadro 4

Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida, en términos técnicos, Quito, 2009

<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se cuenta con capacidad técnica para desarrollar proyectos, realizar talleres de formación. • Desarrollan procesos comunicativos • Se cuenta con material IEC • Tienen procesos de planificación • Se cumplen cronogramas establecidos 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haberse preparado en la Escuela de formación de Promotores • Contar con el apoyo técnico de los donantes • Conocen las condiciones y políticas de los donantes
<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faltan conocimientos metodológicos en todo el equipo • Falta de estrategias para el desempeño profesional. • No todos los dirigentes tienen destreza para hacer proyectos • No funcionan adecuadamente las comisiones • No hay base de datos con capacidades de los integrantes de la Coalición 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desarticulación del equipo técnico. • No contar con recursos para el sostenimiento del personal. • En el futuro por falta de liderazgo se pueden cerrar puertas de los cooperantes

*Fuente: Taller de los-as integrantes del equipo técnico de la CEPVVS
Elaboración: Sistematizadora*

El liderazgo y las capacidades políticas en articulación con la experticia técnica, permitió un engranaje natural técnico-político con cambios en esta nueva gestión que ha considerado las dinámicas de las personas, los horarios disponibles aún cuando se han utilizado los fines de

semana para con el liderazgo potenciar a la organización con seriedad y solvencia. El líder máximo es reconocido políticamente y tiene experticia técnica.

Juan José Montero¹⁸, asesor técnico de la CEPVVS, afirma que la organización se ha fortalecido porque la capacidad técnica instalada en sus integrantes ha viabilizado procesos y ha sostenido la estructura en el país, desde el hecho de que las PVVS tienen voz propia y ya no son representados por expertos-as en el tema.

Los retos inmediatos, se relacionan con la necesidad de visibilizar nuevos cuadros y asumir el proceso de transición que se dará con el cambio de directiva, una de las preguntas que surge es: ¿Cómo garantizamos la gobernabilidad de la Coalición con un nuevo/a líder?

La consolidación técnica, administrativa y política-organizativa ha sido un medio que ha posicionado algunos sentidos en torno al VIH, permitiendo que la Coalición: a) visibilice un nuevo actor social que son las PVVS de tal forma que no haya intermediación en su voz y en su ejercicio como ciudadanos-as, b) Que estos actores, desde su experiencia de vida, den respuestas que pueden encontrarse desde su interior y no por fuera de ellos-as.

Por esta razón su esfuerzo va permeando algunos significados sociales sobre el VIH, en torno a la mirada fatalista, pues no son un grupo de personas que solo esperan la muerte, sino por el contrario, son un grupo de personas que se empoderan para vivir la vida, con alegría, compromiso, solidaridad y dignidad.

La Coalición en su proceso de consolidación principalmente ha logrado:

- ⌘ Fortalecer y ampliar la participación de las PVVS en las acciones y decisiones que tienen que ver con su vida y su salud.
- ⌘ Posesionarse en la respuesta al VIH/sida en el Ecuador, como la organización que representa a las PVVS nivel nacional.
- ⌘ Formar y capacitar a PVVS en el país.
- ⌘ Sensibilizar y capacitar al personal de salud de los hospitales en VIH/sida, para disminuir el estigma y evitar la discriminación.
- ⌘ Incidir políticamente en el MSP para la descentralización de la atención médica, entrega de medicamentos ARV's, realización de exámenes de seguimiento (CD4 y carga viral).
- ⌘ Participar en acciones internacionales de incidencia y monitoreo de los compromisos sobre VIH/sida, en reuniones de las Naciones Unidas para revisar los avances la Declaración de lucha contra el VIH/sida "UNGASS" y en las Conferencias mundiales y regionales sobre VIH/sida.
- ⌘ Brindar consejería de pares, orientación y apoyo a PVVS recién diagnosticados y sus familias.
- ⌘ Difundir información y crear opinión sobre VIH/sida, así como la difusión de los derechos de las PVVS, a nivel interno y externo.

¹⁸ Entrevista con el Dr. Juan José Montero, médico asesor de la CEPVVS.

⌘ Promover el respeto a los derechos de las PVVS

La organización de la CEPVVS al servicio del mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS y su empoderamiento ha impactado no solo en la vida de ellas y ellos, sino en los diversos actores nacionales e internacionales con quienes ha realizado incidencia política a través de convenios suscritos con:

- ⌘ Corporación Kimirina (2005 y 2006) para el fortalecimiento de la CEPVVS y fomento de la participación de las PVVS, en el marco del Proyecto de Prevención Fronteras.
- ⌘ ONUSIDA (2006 y 2007) para el apoyo en la elaboración de la Planificación estratégica de la Coalición y conformación de los núcleos provinciales.
- ⌘ Fondo Global, Proyecto País, ronda 2, (2006-2009) para el mejoramiento de los mecanismos de exigibilidad y participación de las PVVS en la respuesta al VIH/sida, con la capacitación y empoderamiento de las PVVS y su fortalecimiento organizativo.
- ⌘ Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos CIAT (2006) para la Promoción de la participación de las PVVS, el respeto de sus derechos y la incidencia para ampliar el acceso y la calidad de la atención integral.
- ⌘ Iniciativa Backup GTZ (2007-2009) para el fortalecimiento de la participación de las PVVS en la respuesta nacional a la epidemia y el impulso de la sostenibilidad de las CEPVVS.
- ⌘ PNUD (2007 – 2009) para el impulso a las escuelas de formación de promotores de la respuesta nacional al VIH/sida.
- ⌘ UNIFEM (2008) para el fortalecimiento de las mujeres que viven con VIH/sida.

Desde su nacimiento, la CEPVVS se ha posicionado como una organización líder y colaboradora permanente de los programas desarrollados por el Gobierno y ha crecido en prestigio y cobertura por la seriedad y compromiso con que ha asumido su rol histórico de trabajar en beneficio de las personas que viven con el VIH/sida.

Los diversos actores afirman que es el actual liderazgo de la Coalición, lo que establece una diferencia respecto a épocas anteriores, pues el Secretario General tiene capacidad técnica y de negociación que le da seriedad a la propuesta y al avance de las PVVS.¹⁹

El reconocimiento público de la CEPVVS se refleja en su participación en instancias nacionales como representante de las personas que viven con VIH/sida en el Ecuador, como por ejemplo en:

- ⌘ La formulación del Plan estratégico multisectorial de la respuesta nacional al VIH/sida 2007-2015, como miembro nato del Comité Técnico y de Acompañamiento.
- ⌘ En el Mecanismo de Coordinación País del Ecuador (MCP).
- ⌘ En la Coalición “Lección de Vida”, colectivo de organizaciones que trabajan en el tema de niñez y VIH/sida.

¹⁹ Entrevistas a Silvia Tello (PNUD) y Amira Herdoíza (Kimirina).

- ⓧ En la actualización del marco legal sobre VIH/sida, con la elaboración del proyecto de Ley integral de VIH/sida.
- ⓧ En la consulta nacional sobre acceso universal a la prevención y atención en VIH/sida.
- ⓧ En la actualización de las Guías nacionales de atención a PVVS del MSP - PNS

A nivel internacional, la CEPVVS ha estado presente en:

- ⓧ Reuniones de revisión de los compromisos de la Declaración de UNGASS (mayo, 2006 y junio 2008 en Nueva York)
- ⓧ XVI Conferencia mundial de VIH/sida (agosto 2006, Toronto, Canadá)
- ⓧ XVII Conferencia mundial de VIH/sida (agosto 2008, México DF)
- ⓧ IV Foro Latinoamericano y del Caribe de VIH/sida (abril 2007, Buenos Aires, Argentina)
- ⓧ V Foro Latinoamericano y del Caribe de VIH/sida (noviembre 2009, Lima Perú)
- ⓧ Reuniones de planificación y asambleas de la Red latinoamericana de personas que viven con VIH –RedLa- (2008 y 2009)

Cerrando este ítem y antes de desarrollar las diversas metodologías y acciones de la Coalición, se quiere resaltar el hecho de que, a pesar de los avances, las especificidades de las mujeres y los jóvenes no se han contemplado, pues las articulaciones y los enfoques no son lo suficientemente integrales y al mismo tiempo específicos, de tal forma que incorporen las necesidades diferenciales de los grupos.

En ese sentido, las mujeres que viven con VIH (MVVS) cuentan que a veces o al inicio cuando conocieron su diagnóstico y en su inclusión en la Coalición, sus parejas no les daban permiso, algunos esposos son celosos, además que muchas tienen niños y no pueden movilizarse para las reuniones. En palabras de las MVVS y jóvenes los siguientes testimonios:

*“El médico me preguntó que tengo, y yo como no sabía le dije sida, entonces él me dijo, ha estado con muchos hombres y me quede fría y llorando, sí yo era ama de casa”
(Argentina, CEPVVS Quito).*

“Existe un trabajo desinteresado de algunas personas, por ejemplo la compañera de Santa Elena, que viene con sus hijos a reunirse y de una se puso la camiseta” (José, CEPVVS, Guayaquil).

“Cuando me enteré del VIH, tenía 17 años. La mayoría de personas eran hombres adultos y sus preocupaciones eran su esposa, sus hijos, su familia. Mis preocupaciones eran mi novio, el rock, la universidad, me sentía extraña. Me hablaban por tener VIH, por ser rockera y tener un tatuaje” (Paulina, CEPVVS Quito).

No obstante, se menciona que la CEPVVS tiene entre sus integrantes un 30% de mujeres e incorpora en su estructura una Comisión de “Género y participación de la Mujer”²⁰. Esta inclusión aporta a desmitificar el imaginario social respecto a que las PVVS en su mayoría son homosexuales y que por tanto la CEPVVS es una organización eminentemente de gente gay.

Cabe resaltar que la Coalición considera en sus acciones también a las personas afectadas por el VIH, aquellas personas que sin tener el virus conviven con él, a través de sus familiares y amigos-as. Es decir no tienen el virus en su torrente sanguíneo pero lo tienen en el corazón, por su compromiso y sensibilidad frente al tema. Esto también es una necesidad diferencial que la organización debe contemplar en su fortalecimiento.

“Acompañe a mi hermano al hospital del IESS, no sabía lo que tenía y sentí la discriminación, pues una enfermera le llevó de una sala y le dijo delante de todas, este paciente está con sida y no puede estar aquí. Yo no sabía que hacer, me salían las lágrimas. No sabía nada, ni cómo defenderle. Luego me pregunté ¿Cómo puedo ayudarlo? sufría porque pensaba que se iba a morir. Él me daba consuelo y me invitó a trabajar en la Coalición. Yo entre a la CEPVVS con la mente abierta. He aprendido mucho y sobre a ser solidaria, pues hasta ese momento vivía solo para mis hijos y mi familia, ahora me siento mejor” (Jackie, CEPVVS Quito).

“Mi esposo se murió con sida hace un año, yo enfrenté sola y en nuestras familias nadie sabe. He podido ayudar a las PVVS, pues una mujer cuando supo de su diagnóstico se quería morir, porque la rechazaron sus hijos, le botaron del trabajo y su familia también le reprochó. Soy negativa todavía, aunque positiva en actitud porque estoy contenta, alegre y sí algún día lo tengo...” (Rosa CEPVVS, Manta).

A manera de conclusión, se afirma que la Coalición aglutina a diversas personas afectadas por el VIH, ya sea que vivan o convivan con él, esto les exige una mirada de diversidad que es aplicada y debe ser profundizada en las acciones y estrategias que emprenden.

En la Coalición existen PVVS hombres, mujeres, afro-ecuatorianos, jóvenes que tienen diferente nivel educativo, desde universitarios-as hasta personas que no saben leer ni escribir. La CEPVVS ha avanzado organizativamente trascendiendo la condena de la invisibilización y el estigma que puede tener una organización que aglutina PVVS.²¹

4.2. EL APORTE DE LA COALICION PARA LOGRAR EL ACCESO DE LAS PVVS A UNA ATENCION DE SALUD CON CALIDAD

“Me encerraron en un cuarto en donde todo estaba con rojo, bolsas plásticas rojas, ahí me sentí discriminada. Una enfermera me dijo, tú tienes VIH y así te hubieras acostado con todos los hombres del Ecuador, no es tu culpa tener VIH. Esto me ayudó, porque otras personas me decían “promiscua” y yo no entendía lo que significaba. Otra señora (personal de salud) me dijo sidoso, y yo le soplé y le dije yo tengo sida y ahora usted también tiene sida.

²⁰ Ver anexo 3 la estructura de la CEPVVS.

²¹ Entrevista con la Dra. Soledad Guayasamín, UNFPA.

Luego me di cuenta lo que hice, porque la señora se puso pálida y sí sufría del corazón capaz que se me moría” (María, CEPVVS Quito)

“Una enfermera se ponía triple guantes y la mascarilla, y yo le decía que porqué me discrimina, que sí piensa que sólo tocándome se va a contagiar, no debería estar allí atendiendo” (Argentina, CEPVVS Quito)

Estas situaciones que narran las PVVS todavía se presentan en los servicios de salud, matizadas por la apertura de autoridades y trabajadoras de salud que junto con la participación activa de las PVVS, contribuyen a que su vida sea de mejor calidad y que el VIH sea visto como una condición menos alarmante.

Para el personal de los servicios de salud, la convergencia de las PVVS en el mejoramiento de la calidad de atención ha sido valorada y muy importante. Por ejemplo, en el Hospital de Portoviejo se facilitó un local a la Fundación Una Luz en la Vida - Núcleo CEPVVS Manabí, a través del cual se garantiza que las personas que enfrentan su diagnóstico de VIH por primera vez tengan el apoyo de sus pares.

“Estamos siempre coordinado con el Núcleo de Portoviejo - Una Luz en la Vida”, les invitamos para ver las fallas, por ejemplo cuando los pacientes no vienen, los niños no llegan, los usuarios no toman su tratamiento, entonces les pedimos ayuda a ellos. Son una especie de trabajadores sociales que les buscan a las PVVS. Nos ayudan también en la consejería, porque el personal no abastece” (Gladys y Norma, personal de la Clínica de VIH de Portoviejo).

Uno de los valores agregados es que no se ve a las PVVS como simples pacientes, sino como usuarios y referentes para exigir por sus derechos cuando no son garantizados. En Guayaquil, el accionar de la CEPVVS posibilitó que el horario de atención se extienda en la tarde, pues antes sólo se atendía las mañanas y se mejore la forma de entrega de los antirretrovirales, sin considerar las dificultades que tienen las PVVS para visibilizar su condición en su lugar de trabajo y conseguir los permisos correspondientes.

“Muchos de ellos dan charlas, forman grupos de autoayuda. También han incorporado cambios, por ejemplo, en el horario de atención intervino la CEPVVS y consiguieron ampliar la atención, aunque eso significó una sobrecarga de trabajo para nosotras” (personal del equipo multidisciplinario de la clínica de VIH del Hospital de Infectología de Guayaquil).

El VIH evidencia la relación de la salud con lo social y establece un vínculo más allá de lo clínico con lo comunitario, con la vida, con lo psicológico; entonces las PVVS cumplen funciones que el personal de salud no lo hace.

“Una PVVS demanda un trato diferente de cualquier patología, entonces lo médico es una parte, pero ahora se ha incluido la pre y post consejería, los grupos de autoayuda, los medicamentos. Los Núcleos están cumpliendo una actividad sobre la cual no tenemos mucho conocimiento. Las PVVS son un personal que no tienen un sueldo y que siempre están ahí, además que convocan a la gente” (Luis Mena, Coordinador Provincial Programa de VIH/sida, Dirección Provincial de Salud de Guayas).

Una de las dificultades señaladas es que el aporte de las PVVS en las clínicas ha sido voluntario y no les resuelve sus necesidades materiales. Al respecto hay muchas opiniones a favor de incorporar a las PVVS en el quehacer institucional y en el equipo multidisciplinario de las clínicas de VIH como consejeros pares; esto se espera se concrete a través de la inclusión laboral de algunos promotores líderes de la CEPVVS.

Cabe resaltar la iniciativa de los Comités de Apoyo de Atención Integral, que se han creado en algunas clínicas de VIH/sida del MSP, con el objeto de aportar a mejorar la calidad de la atención a PVVS con participación activa de los-as usuarios de los servicios. A través de este espacio se pueden canalizar denuncias o acciones para garantizar medicina antirretroviral segura y vigilar por una atención sin discriminación ni estigma a las PVVS. Estos Comités son espacios de encuentro entre el personal de salud, las autoridades y técnicos del PNS y los-as usuarios-as de los servicios que interioriza en la práctica que las PVVS son usuarios-as con derechos, dejando de ser “los sidosos”, las pobres víctimas del VIH”, “los quejosos, los pobrecitos y los irresponsables”.

Como parte de las acciones de los Comités de apoyo se realizaron diagnósticos situacionales con participación de los diferentes actores que tienen que ver con la atención (equipos multidisciplinarios, Programa nacional de VIH/sida y representantes de los-as usuarios). Estos procesos permitieron juntar las miradas y percepciones del personal de salud²² y de las PVVS²³ y, a partir de eso, se han establecido acuerdos y líneas de acción para ejecutar Planes de trabajo que contribuyan a mejorar la atención. Hasta este momento se han realizado los diagnósticos en siete clínicas de VIH/sida del país.

Las dificultades que presentan los Comités de Apoyo y las acciones que se desarrollan a nivel local es que tienen que ir de la mano con incidir políticamente con la autoridad máxima del Ministerio de Salud Pública, por lo que se requiere mayor esfuerzo de las PVVS para lograr mejores resultados. Se necesita mayor compromiso del Programa Nacional de VIH/sida en apoyar la promoción y el fortalecimiento de la Coalición.

²² Se incorpora de todos los diagnósticos, a manera de ejemplo, las necesidades sentidas por el personal de salud en la Clínica del VIH/sida del Hospital “Delfina Torres Viuda de Concha” de Esmeraldas, en mayo del 2008, que se definieron así: a) retraso en los resultados de exámenes confirmatorio Western blot, CD4 y CV, b) falta de capacitación en el manejo clínico hospitalario y tratamientos ARV pediátricos y clínicos, c) abandono del tratamiento ARV de ciertos pacientes, d) falta de medicamentos para cierto tipo de patologías y enfermedades oportunistas, e) falta de seguimiento adecuado de los pacientes, f) Usuarios no acuden a la cita, g) no se realizan en su totalidad las visitas domiciliarias, h) escasa promoción a las PVVS sobre conductas de riesgo, i) negación y ocultamiento del estado serológico de algunas PVVS y j) no ha existido apoyo de ninguna organización local (Coalición, 2008 b).

²³ Igualmente se ejemplifica, incorporando los problemas detectados por PVVS en el Hospital “Teófilo Dávila” de Machala, en mayo de 2008, que fueron los siguientes: a) retrasos en exámenes de CD4 y Carga Viral, b) PVVS no acuden a la cita en la fecha señalada y no cumplen con el tratamiento, c) no son atendidos en Emergencia pues hay falta de sensibilización y conocimiento del personal, d) en algunos casos hay fallas en la confidencialidad de los resultados de los exámenes, e) falta de personal capacitado, f) falta de diagnóstico de laboratorio de las infecciones oportunistas, g) no se proporciona medicamentos para infecciones oportunistas (vitaminas y antiparasitarios), h) no hay atención especializada para niños-as PVVS, i) no existe coordinación y comunicación entre usuarios-as, grupos de ayuda mutua y personal de salud, j) no se cuenta con un sistema de manejo de historias clínicas, k) no existe material informativo sobre cuidados para PVVS, y l) los exámenes son cobrados con una exoneración de un 70% y no todos son gratis porque van a laboratorios privados (Coalición, 2008 b).

“Una deficiencia de la Coalición es la incidencia política, deberíamos incidir a un nivel más alto, porque todo en este país educación, salud, tiene un trasfondo político. Ahora estamos debatiendo, pero las decisiones vienen desde arriba y nosotros no sabemos cómo llegar. Allí van a venir los cambios” (Ángela, CEPVVS Guayaquil).

No obstante, el valor de las PVVS y su aporte a la atención en los servicios, ha sido reconocido por el Coordinador del Programa Nacional de VIH/sida, quien incluso refiere que actualmente se están actualizando las normas de atención a PVVS y que en ese proceso la participación de las PVVS es fundamental, incluso para formalizar su participación en la atención integral con la orientación de pares y con los grupos de ayuda mutua (GAM).²⁴

Una certeza que surge de la opinión de los diversos actores, especialmente personal de salud y PVVS, es que una persona que vive con VIH y se inserta en procesos organizativos, tiene una buena adherencia cuando toma tratamiento antirretroviral y eso le posibilita tener una buena salud; además, se proyecta positivamente hacia su empoderamiento y al mejoramiento de su calidad de vida. Algunos-as integrantes de la CEPVVS afirmaron que la organización es como su familia, pues se sienten iguales y acompañados-as y emprenden acciones a favor de su salud y en defensa de sus derechos, lo que les hace sentir útiles.

Adicionalmente la Coalición ha firmado un convenio con la Cruz Roja Ecuatoriana para, entre otras cosas, realizar acciones de referencia y contra referencia en algunas ciudades como Quito, Santo Domingo y Quevedo, entre otras. Este convenio se suma a acuerdos verbales y de cooperación interinstitucional con laboratorios, centros de consejería, clínicas de VIH/sida, y consejeras del Instituto de Higiene Izquierda Pérez para referir a PVVS recién diagnosticadas y desarrollar la orientación entre pares con el voluntariado de la Coalición.

Todo este esfuerzo ha logrado que a los-as usuarias no se los trate como simples pacientes que se van a morir, sino como personas que necesitan atención y son sujetos de derechos. Sin embargo, persisten testimonios del personal de salud y de las PVVS que dicen que la atención en salud aún presenta dificultades, así: a) personal que se molesta cuando atienden a PVVS, b) las historias clínicas se pierden e insisten en la recomendación de tener historias duplicadas, con distintivos para las PVVS, c) existe temor a realizar cirugías a las PVVS, principalmente cesáreas (PNUD, 2009: 26), y, d) los elementos de bioseguridad son hiper observados con las PVVS y hay mucho personal de salud que se presenta como “astronautas”. Esto se puede explicar por un programa que ha enfatizado la atención de las PVVS a través de medicamentos, pero que no ha enfrentado con fuerza las falencias del personal de salud, en el enfoque de derechos y en su rol de funcionario público que garantice el cumplimiento de los mismos.

“Cuando me dieron mi diagnóstico, me quería matar, morir, etc., etc. Geovanny me ayudó a elevar la autoestima y la moral. Ahora estoy ayudando en el Hospital de Portoviejo, pero la semana pasada me tomaron unas fotos en el diario, y el personal del hospital había comentado que pena que tenga VIH sí es tan bonita, entonces ¿Cómo? el personal puede decir esto” (Roxana, CEPVVS, Portoviejo)

“En la maternidad siempre nos hacen a un lado, el mes pasado yo fui a una reunión... El personal nos dice ahí van los sidosos, las enfermeras se ríen, conversan y dicen

²⁴ Entrevista con el Dr. Rodrigo Tobar, Coordinador del Programa Nacional de VIH/sida del MSP Ecuador.

vamos por otro lado. Ellos saben que nos dicen PVVS, pero nos dicen sidosos. Ni se diga el médico que nos chequea. El no nos toca y te pregunta que tiene y dice a ya, ya... y la otra vez me mando a SOLCA a hacerme una biopsia del brazo y allí me mandaron de vuelta, dígame al doctor que él mismo le haga. Entonces la atención es pésima. Tienen miedo de tocarnos, excepto la orientadora” (Anabel, CEPVVS, Guayaquil).

La costumbre en los servicios perpetúa “lo absurdo naturalizado”. A pesar de que programan las citas de las PVVS mensualmente, ellas tienen que madrugar, hacer cola para alcanzar un turno adecuado, que les den la historia, pasar por enfermería, luego la receta, de ahí a farmacia para que les den los medicamentos; provocando en el mejor de los casos que pasen en el hospital un medio día o un día entero.

Lo anterior evidencia, el importante papel que ha realizado la CEPVVS en la humanización de la epidemia en los servicios de salud y al mismo tiempo, corrobora el hecho de que el Estado ecuatoriano tiene una deuda social con las PVVS para garantizar sus derechos y en particular el derecho a la salud.

La certeza es que en las condiciones de salud y vida, muchas veces precarias para las PVVS, los Núcleos provinciales también han apoyado a la atención en los servicios de salud, a través de talleres de capacitación y sensibilización y con la orientación a pares.²⁵ Sucede entonces, que la CEPVVS aporta a los servicios con su trabajo voluntario y esto redundando en plazos largos a un mejoramiento de la calidad de los servicios, pues esto exige más allá del fortalecimiento del papel veedor de la calidad de atención de la CEPVVS, una importante voluntad política del gobierno para permitir que el derecho a la salud se cumpla y que los acuerdos que se derivan de los espacios de participación con la Coalición se cumplan²⁶.

4.2.1. LA CAPACITACIÓN

La educación a las PVVS para que aprendan a convivir con el VIH y otros temas relacionados como derechos humanos, liderazgo, entre otros es uno de los puntales que desarrolla la CEPVVS. La capacitación se desarrolla en dos espacios (Núcleos provinciales y en las clínicas de VIH del MSP), a través de procesos de formación e información. Las capacitaciones han permitido captar a más PVVS para que se adhieran a los procesos de fortalecimiento y también apoyarlas en el momento en que reciben su diagnóstico de VIH.

Los y las entrevistadas afirman que los talleres de sensibilización que realiza la CEPVVS al personal de salud, tienen un impacto reconocido por dicho personal y sus autoridades.

“Las PVVS pueden explicar mejor lo que es el VIH, porque lo viven y han encontrado en su situación elementos para vivir bien, por ejemplo los derechos, que a veces los médicos no saben” (Erlencita, Clínica de VIH de Manta)

²⁵Entrevista a la Dra. Mariela Peñaherrera, funcionaria del PNUD en Portoviejo

²⁶ Ni hablar sobre el hecho de que algunas de las clínicas de VIH no cumplan con estrictez las normas de atención en VIH, pues en ello también está la fuerza de la costumbre. Esto da cuenta de una falta de seguimiento desde el nivel nacional, que hace que la calidad de tal o cual clínica se relacione más con la fachada del edificio, que con la atención y el trato que reciben las PVVS. Se resalta, la labor que realiza el Hospital de Portoviejo que es un ejemplo a seguir respecto a la inclusión y al reconocimiento al aporte que realiza la CEPVVS.

Las PVVS refieren que nunca al inicio de los talleres de sensibilización al personal de salud se presentan como PVVS, y que al final algunos se presentan como tal lo que provoca gran admiración, pues por lo general la imagen que se tiene de las PVVS es que no son productivas o están postradas.

“Conversar con el personal de salud sobre el hecho de que su profesión tiene un alcance mayor a su sueldo y que su responsabilidad es el contacto con personas, cuerpos, incluso espíritus. Una de las trabajadoras dijo al final que nunca ha tenido un taller de estos y ahora entiende que ha sido macabra y que jamás entendió. Esta es una enseñanza profunda y una enseñanza de vida” (Ernesto, CEPVVS Quito)

Tanto el personal de los servicios de salud y las PVVS afirman que su aporte es importante, porque en los talleres muestran su fuerza y son fiel testimonio de que se puede seguir viviendo saludablemente con el VIH.

El cuadro 5 muestra los talleres que se han realizado en 12 provincias del Ecuador. Gran parte de ellos se han desarrollado en las provincias de Pichincha, Guayas y Manabí, las provincias mayor afectadas por el VIH en el país.

De los 79 talleres realizados de diversos temas (ver cuadro 5), 9 se han desarrollado para el personal de salud en clínicas de VIH de Pichincha, Guayas, Manabí y El Oro. Un mínimo de talleres se han brindado a mujeres viviendo con VIH en forma exclusiva, el resto de talleres se han dirigido a PVVS en general. Cabe resaltar que con talleres de capacitación realizados, con el apoyo de los proyectos del Fondo Global y la Iniciativa Backup GTZ se han llegado a 1.849 personas ecuatorianas, de las cuales 1.528 son PVVS y 321 son personal de salud y otras.

El cuadro 5 muestra también la variedad de temas de los talleres, lo que responde a las necesidades y los amplios objetivos que tiene la organización, en tanto les interesa sensibilizar sobre el VIH, permitir una buena adherencia a las PVVS, el respeto a los derechos humanos, la promoción del liderazgo y el fortalecimiento organizativo, el uso de técnicas de prevención, la planificación estratégica y los planes de negocios, e incluso, gestionar el conocimiento. Todos estos temas están en relación directa con las diversas estrategias que desarrolla la CEPVVS para ayudar al mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS y su empoderamiento.

Las metodologías utilizadas han sido innovadoras, pues se trabajó con el cuerpo, enfatizando en el sentir y ayudando a contactar con la naturaleza. Esto permitió que las PVVS mejoren su autoestima y valoren la vida, pues *“antes todo lo que era VIH se relacionaba con la muerte” (Pedro, CEPVVS Manta)*.

Cuadro 5

Eventos de capacitación realizados por la CEPVVS dirigidos a PVVS y personal de salud. Agosto 2006 – agosto 2009.

TEMAS	PROVINCIAS								No. PVVS	No. personal de salud	TOTAL
	Pichincha	Guayas	Manabí	Sto. Domingo	Esmeraldas	El Oro	Orellana	Otras Provincias			
SALUD Y SERVICIOS DE SALUD											
Validación Guía Auto apoyo para PVVS	1										1
Sensibilización y refuerzos de conocimientos sobre VIH	1	2*	1*								4
Adherencia a tratamiento antirretroviral y prevención positiva	2	2	1					1 Los Ríos			6
Autoestima y terapias alternativas		1									1
Elaboración de diagnósticos en clínicas VIH	2	1									3
Actualización de diagnósticos clínicas VIH	2	2	1		1						6
FORTALECIMIENTO ORGANIZATIVO											
Diagnóstico organizacional	1	1									2
Autoestima y liderazgo	1	2	1	2		1	1				8
Liderazgo organizacional	1	2**	1	2				1 Azuay			7
Liderazgo de MVVS				1							1
Plan de comunicación de la CEPVVS	1										1
Difusión del Plan Estratégico		1									1
Conformación de REDEVIDA	1										1
Elaboración de POA 2008-2009	1										1
Inducción a PVVS (Loja, Chimborazo y Sucumbíos)								4 (Loja, Sucumbíos, Chimborazo****)			4
DERECHOS HUMANOS Y VIH											
Derechos Humanos	3		2***				1				6
Nutrición y Derechos Humanos			1								1
Socialización Proyecto Reformativo de la Ley VIH	1										1

Incidencia Política y Marco Jurídico sobre VIH	1		1			1						3
MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA												
Elaboración de Planes de Negocios	1	1										2
Plan de Movilización de Recursos y proyectos	1											1
Intercambio de experiencias productivas, incluye marketing y ventas			1									1
GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO												
Formación Orientadores de Pares	1											1
Escuela de Promotores, segundo módulo		1										1
Uso Correcto del condón y prevención de VIH		2			1							3
Sensibilización en VIH/sida	5*				1	1*						7
Sistematización de la CEPVVS	2	1	2									5
TOTAL	29	19	12	5	3	3	2	6		1.528	321	79

Fuente: Informes Proyectos apoyados por el Fondo Global, ronda 2, componente VIH/sid; y la Iniciativa Back Up GTZ.

Elaboración: Sistematizadora

El valor de estas capacitaciones en la voz de una mujer que vive con VIH:

“Puedo dar consejos en mi casa ya que nos enseñan que hagamos las cosas con conocimiento y mayor responsabilidad, podría dar consejos a mis hermanas-os para que se cuiden, entonces las cosas que yo aprendo las traslado a otras personas, familias y amigos” (Tatiana, CEPVVS, Portoviejo).

Los procesos de capacitación que lleva a cabo la CEPVVS se han fortalecido con las Escuelas de formación de promotores en respuesta al VIH/sida que desarrollo el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en convenio con la CEPVVS, a través del cual se formó a más de 60 PVVS de diferentes lugares del país y les brindó herramientas técnicas y metodológicas como capacitadores-as. Esto, además, les abrió puertas para mejorar sus condiciones laborales, ya que muchos egresados de las escuelas son contactados para facilitación de diversos talleres de capacitación. El PNUD invitó a la CEPVVS para ejecutar conjuntamente las escuelas de formación de promotores-as de respuesta al VIH/sida (PNUD, 2009: 11).²⁷

“Yo me formé en la escuela del PNUD y cuando realicé un seguimiento en la escuela de promotores se mejoraron mis tareas y empecé a hacer muchas cosas. Entendí mis capacidades para comunicarse con un lenguaje coloquial, pude adaptarme al público y este es un pool de la Coalición” (Tito, CEPVVS Guayaquil).

4.2.2. LA ORIENTACION DE PARES

Esta es una metodología muy utilizada a nivel mundial, consistente en que una PVVS preparada, que ha pasado por una etapa inicial de aceptación de su condición de salud y ha aprendido a convivir con el virus, brinda información sobre VIH y temas relacionados y brinda orientación sobre cómo aprender a vivir con el virus de forma digna y saludable.

La CEPVVS como parte de la ejecución de sus proyectos con el Fondo Global y la Iniciativa Backup de GTZ, formó un grupo de PVVS en orientación de pares y ha realizado esta actividad en varios hospitales públicos, clínicas de VIH y ciudades del país, con muy buenos resultados para el fortalecimiento organizativo y el empoderamiento de las PVVS.

Antes la orientación de pares muchas PVVS la realizaban de una manera más empírica y por el afán de ayudar a personas que muchas veces reciben su diagnóstico sin consejería; pero luego, en coordinación con el PNS se realizó un proceso de capacitación en VIH/sida y consejería, con lo que se ha logrado realizar esta actividad de mejor forma, además de que permitió ubicar nuevos líderes y lideresas. La metodología no fue inventada por la CEPVVS, sin embargo es una actividad que legitima a la Coalición y ha reemplazado a los centros de consejería que no funcionaron, por la debilidad en los procesos de referencia y contra referencia tanto del Estado como de la sociedad civil.

Los temas que sobresalen en la orientación de pares, además de información básica sobre VIH, son liderazgo y autoestima, sobre todo este último, porque permite recuperar las ganas de seguir viviendo y caminar en el cumplimiento de sus objetivos vitales.

²⁷ En opinión de Silvia Tello uno de los retos actuales es transferir en su totalidad la metodología de formación de promotores a la CEPVVS, pues considera que todas las acciones en VIH en el Ecuador deben tener como actor a considerar a la Coalición.

“Conversamos los dos, él se lleva algo de mí y yo me llevo algo de él, es una experiencia que lo llena a uno demasiado. A veces se toma lo del otro y esto nos hace daño. Pero no se puede evitar porque somos seres humanos” (Mariela, CEPVVS Portoviejo)

Existe mayor aceptación y demanda de información de las nuevas PVVS que inician la atención en las clínicas de VIH del Ecuador. Además, la orientación llega a PVVS no tan nuevos, que requieren información adicional para enfrentar de mejor manera su condición de salud. Para ello, se ha ampliado el equipo de orientadores pares y se ha conformado en algunos lugares la adecuación de espacios para brindar este servicio; aunque con el término de los proyectos que apoyaban esta estrategia, esta actividad puede quedarse sin sustento.

El cuadro 6 muestra la cobertura lograda con el trabajo de los-as orientadores pares de la CEPVVS, como parte de las acciones de los proyectos apoyados por el Fondo Global y la Iniciativa Backup de GTZ. En total suman 2.263 personas que se han beneficiado de esta acción en 8 ciudades del Ecuador, quienes han sido alcanzados tanto en los Núcleos de la CEPVVS y otros grupos de ayuda mutua, como en las clínicas de VIH/sida del MSP.

Cuadro 6

Orientaciones de pares realizadas por integrantes de la CEPVVS. Septiembre 2007-Julio 2009

Ciudad	Personas alcanzadas
QUITO	595
GUAYAQUIL	417
MACHALA	148
QUEVEDO	530
CUENCA	28
ESMERALDAS	220
PORTOVIEJO	311
SANTO DOMINGO	14
TOTAL	2.263

Fuente: Informes Proyectos Fondo Global e Iniciativa Backup GTZ.

Sin embargo, se observa en los testimonios de los-as orientadores pares una sobrecarga emocional que tienen en el trabajo, respecto a lo cual, ni las unidades de salud del MSP, ni la CEPVVS en sus Núcleos provinciales, responden profesionalmente con elementos de contención para que puedan descargarse emocionalmente.

La formación de estas personas ha sido uno de los puntales del trabajo de la CEPVVS. Es así que, en coordinación con el Programa Nacional de VIH/sida (PNS), realizó en el 2009 un taller dirigido a sus orientadores pares, interlocutores provinciales de la CEPVVS y funcionarios del PNS, para reforzar la metodología de la orientación entre pares, analizar la situación de las clínicas de VIH/sida del Ministerio de Salud Pública y lograr apoyo a esta actividad de la Coalición.

La fuerza de las orientaciones de pares ha sido reconocida en muchas experiencias y se ratifica en ésta, como herramienta que brinda seguridad y apoyo a las PVVS en preguntas:

¿Cómo se debe acceder a los medicamentos?, ¿Qué derechos tienen si son afiliados?, ¿Cómo lograr una buena adherencia? ¿Cómo aprender a vivir con el virus?

En la orientación de pares se informa con ideas concretas, para que las PVVS tengan elementos para el cuidado en su vida, alimentación, nutrición, adherencia, etc. Se les habla de ¿cómo conversar con su médico y su actitud frente a los medicamentos antirretrovirales, que son las CD4 y la carga viral? Es decir, se fortalecen aquellos aspectos que le ayudan a beneficiarse en su atención, salud y vida, desde un enfoque de derechos que le permita sentirse una persona digna.

Este trabajo valioso en algunos hospitales no está formalizado y la mayoría de los Núcleos de PVVS no tienen un local independiente de funcionamiento, ya sea en las clínicas de VIH/sida o fuera de ellas; entonces deben “corretearles” a las PVVS por los corredores de los hospitales, para hablarles de la difícil situación que se vive en los servicios de salud, a la par que tienen que apoyar para conseguir sangre, orientar en los trámites para agilizar los exámenes médicos y la consecución de medicamentos.

Esta situación responde no sólo a un desconocimiento formal del PNS de la labor que realiza la CEPVVS en los servicios de salud, sino que va de la mano de percepciones en algún personal de salud que considera que el voluntariado de la CEPVVS debe volcarse a un servicio social, reemplazando a la trabajadora social de la institución e impidiendo su papel de veedor como ciudadano-a que debe exigir su derecho a la salud. No obstante, se ratifica que una PVVS que ha recibido una orientación de pares, tiene mayor aceptación de su nueva condición y se proyecta en mejor forma a su nueva vida.

4.3. LA PROMOCIÓN Y EXIGIBILIDAD DE LOS DERECHOS DE LAS PVVS.

“Cuando me diagnosticaron de VIH a los 17 años, mi padre recién se enteró que fui violada y abusada a los 8 años por una persona que tenía VIH. Mis padres querían plantear una demanda y saber la situación de salud de esa persona, buscamos un abogado y lo que él me dijo es cómo sabemos que no fuiste tú quien le infecto, y me acusaron a mí, que yo le seducía, yo era la culpable, porque el abogado le dio la vuelta. Eso fue ¡horrible! y ahí decía para que quiero vivir” (Paulina, CEPVVS, Quito).

Los derechos de las PVVS (hombres y mujeres) son inalienables y su promoción, protección y cumplimiento deben estar vigentes en todos los ámbitos relacionados con la infección, no solamente en el ámbito de la salud, sino también en lo familiar, laboral y educativo. El cumplimiento de los derechos de las PVVS debe acompañarse de las responsabilidades de estos y del respeto a los derechos del otro.

Los derechos humanos se amparan en Acuerdos, Tratados y Declaraciones internacionales, así como en normativa jurídica nacional. La actual Constitución ecuatoriana (2008) marca un hito histórico al garantizar igualdad de derechos en todas las personas y el principio de no discriminación por ninguna razón²⁸, explicitando en particular la “*identidad de género, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad*” lo cual siendo producto de la participación diversa, entre ellas, de las PVVS y la CEPVVS, establece un marco para ampliar la garantía de los derechos de las PVVS.

²⁸ Artículo 11, Ítem 2 de la Constitución ecuatoriana del 2008.

Existen leyes que amparan los derechos de las PVVS, sin embargo, como dice el refrán “derecho que no se exige, se lo lleva la corriente”, por lo que el papel de la CEPVVS en la visibilización de instrumentos jurídicos internacionales y nacionales para la exigibilidad de los derechos y su cumplimiento han sido cruciales.

La CEPVVS trabaja para garantizar el derecho a la igualdad ante la ley, el principio de no discriminación, el respeto a la diversidad, privacidad, atención médica integral, incluido el tratamiento, confidencialidad, información, educación, trabajo y a la protección legal. Por esta razón, cobran fuerza sus acciones de defensa de los derechos con la presentación de denuncias en diferentes tiempos y espacios.

La CEPVVS, desde sus inicios ha realizado importantes esfuerzos de presión política ante los organismos nacionales e internacionales para lograr generar conciencia en las autoridades del país respecto a la afectación de las PVVS y por la no observancia de sus derechos. Se han utilizado varias estrategias, desde cartas a la Ministra de salud y otras autoridades del Ministerio de Salud Pública, comunicados públicos, recurso de medidas cautelares en la Comisión Interamericana de DDHH, quejas a la Defensoría del Pueblo, o manifiestos a la Opinión Pública.

Una de las primeras preocupaciones de la CEPVVS fue y continúa siendo la lucha por el acceso universal a los tratamientos antirretrovirales y exámenes de seguimiento CD4 y carga viral. La autoridad pública tomó la decisión de tener una política de tratamiento universal con medicamentos genéricos²⁹, pero ante la falta de cumplimiento adecuado por parte del Programa Nacional de VIH/sida del Ministerio de Salud, que ha presentado gran inestabilidad en su conducción -en los últimos cinco años el PNS ha tenido al menos cinco coordinadores-, las PVVS enfrentan rupturas ocasionales de stock de ARV y falta de reactivos para exámenes de CD4 y carga viral, por lo que se ha interpuesto algunas demandas, una de ellas, la realizada a la Defensoría del Pueblo en el año 2006, que se incorpora a continuación:

FALTA DE MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES Y REACTIVOS PARA EXAMENES DE LABORATORIO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA QUE SE ATIENDEN EN LOS HOSPITALES DE REFERENCIA DE QUITO, GUAYAQUIL Y CUENCA

Los hechos:

En el Ecuador, según las estadísticas oficiales del Programa Nacional del SIDA (PNS), hasta fines del 2004 se reportaron cerca de 6.500 personas VIH positivas. De estas, cerca de 2.000 personas están dentro del PNS del MSP y se atienden en los hospitales públicos de referencia y especialización para VIH/SIDA en las ciudades de Guayaquil, Quito y Cuenca. De estas 2.000 personas, aproximadamente unas 900 personas reciben el tratamiento antirretroviral indispensable para que las personas viviendo con VIH o con sida (PVVS), puedan mantener un buen estado de salud y una buena calidad de vida

El PNS es la instancia estatal encargada de proporcionar a los hospitales de referencia los medicamentos antirretrovirales para las PVVS que así los requieren. Es un hecho comprobado que una vez que se empieza el tratamiento no se lo puede suspender. La consecuencia de la suspensión es que el virus del VIH crea resistencia; y eso implica, directamente, el descenso dramático en las posibilidades de sobrevivir y de calidad de vida de las PVVS.

Adicionalmente, las PVVS requieren permanentemente realizarse exámenes de laboratorio de conteo de CD4 y carga viral, indispensables para verificar el avance del virus en el organismo, exámenes

²⁹ Cabe resaltar que en este proceso, la CEPVVS recibió la presión de farmacéuticas que le buscan como patrocinadores, pero la política de la Coalición ha sido apoyar a el uso de medicamentos de menor costo, pero que se garantice calidad.

que, como reconoce la Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/SIDA, son tan necesarios como los medicamentos antirretrovirales; y, por lo tanto, deben ser proporcionados por el PNS con la misma oportunidad.

Sin embargo, los medicamentos y reactivos antes descritos escasean permanentemente, con los consiguientes problemas en la salud de las PVVS.

La situación mantiene en zozobra e incertidumbre a cientos de PVVS. Estas personas, cuando van a sus citas médicas mensuales, no reciben su medicación completa, que, desde el punto de vista médico, equivale a no recibir medicación alguna. En cuanto a los resultados de sus exámenes de laboratorio, no son entregados a tiempo o se pierden, por la negligencia e inoperancia del personal de salud.

Frente a esta situación, los argumentos de parte de las autoridades del PNS y de los hospitales de referencia, son diversos y pasan por apuntar a problemas burocráticos y de procedimiento en la entrega de dichos medicamentos y reactivos, hasta esgrimir argumentos más de fondo, como que no se compra los antirretrovirales por falta de recursos o porque no se reúne a tiempo el comité de contrataciones, instancia que debe decidir estas compras; es decir, por negligencia.

Los argumentos no se expresan de manera formal a las PVVS, y las instancias que son parte del sistema de salud; concretamente el PNS y los hospitales de referencia, se escudan en su interrelación para evadir los reclamos y se trasladan responsabilidades mutua e indefinidamente. Esta falta de respuesta frontal angustia aún más a las PVVS que se encuentran en la indefensión de sus derechos y sin interlocutor ante tal indefensión.

Por lo tanto, la calidad de vida de cientos de PVVS se ve deteriorada médica y psicológicamente. Muchas personas que están en lista de espera para recibir su medicación sencillamente no llegan a recibirla nunca porque mueren en esa espera angustiada; a otras, les tortura la falta de certeza acerca de la conveniencia o no de empezar un tratamiento que es obligación del Estado proveer, pero cuya indispensable continuidad no garantiza ese Estado.

Finalmente, debido al estigma y discriminación que sufren las PVVS, muy pocas personas quieren visibilizarse y denunciar las ineficiencias y negligencias en que incurre el Estado a través de su sistema de salud.

Violaciones de derechos:

1) Las dos obligaciones estatales principales: la provisión de medicamentos antirretrovirales y la provisión de reactivos que permitan la realización de los exámenes de laboratorio indispensables en personas viviendo con VIH/sida, son constantemente incumplidas o cumplidas deficientemente. Por omisión, el Estado viola los derechos a la vida, a una vida de calidad, y a la salud reconocidos constitucional (artículos 23.3 y 42) y supra legalmente (en especial, Convención Interamericana de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

Al empezar a proveer medicamentos antirretrovirales y luego interrumpir la provisión, el Estado acorta la sobrevivencia de las PVVS. La interrupción, en este caso, se convierte en una acción, a menudo producto de obstáculos burocráticos y negligencia, tanto o más grave que la omisión de no proveer los medicamentos en primera instancia.

Además, el Estado incumple las disposiciones concretas de la Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/sida (artículo 4).

2) El Estado ecuatoriano incumple sus obligaciones internacionales de respetar y garantizar los derechos, adoptar disposiciones de derecho interno para la vigencia de los Derechos y adoptar medidas para el logro progresivo de los derechos (Convención Interamericana de Derechos Humanos, artículos 1, 2 y 26). Esto se ve reflejado en la falta de pro-actividad, por parte del Ministerio de Salud, de remediar las flagrantes ineficiencias que aquejan al sistema de provisión de antirretrovirales y reactivos.

3) Al escudarse en el aparato administrativo, y no responder a las demandas de las PVVS que legítimamente indagan acerca de las razones por las que se ven privadas de los servicios de salud que el Estado está obligado a proveer, que equivale a indagar acerca de las razones por las que se ve en

peligro su vida y su salud, las PVVS ven vulnerados, adicionalmente, su derecho de acceso a la información y su derecho a la certeza en las relaciones jurídicas; en este caso, relaciones con el Estado.

Por supuesto, más allá de la falta de certeza jurídica, la falta de contestación a las PVVS, constitucionalmente consideradas como grupos vulnerables, llega a configurar trato cruel, inhumano y degradante comprobable a la luz de las normas internacionales ratificadas por el Ecuador; en especial, a la luz de la Convención Interamericana de Derechos Humanos. En este sentido, en uno de sus informes anuales (1998), la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ha sostenido que "... las situaciones que conducen a un temor real y legítimo por la integridad física y la vida de una persona o a un estado de incertidumbre y temor constituyen un trato cruel, inhumano y degradante que viola la Convención (específicamente del artículo 5 de dicha Convención)".

Por todo lo expuesto, la Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida acude a la Defensoría del Pueblo con la legítima pretensión de que esta inste a las autoridades competentes a restituir los derechos de las PVVS que están violando.

La Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/ sida considera este un primer paso en una serie de acciones jurídicas, administrativas y constitucionales, nacionales e internacionales, que de resultar necesario emprenderá a fin de exigir los derechos garantizados en la Constitución y en los instrumentos internacionales vinculantes.

En opinión de José Luis Nieto, asesor legal de la Coalición, las PVVS enfrentan violaciones a sus derechos en el mundo privado y público, por lo que una de las primeras acciones fue capacitar en derechos humanos y marco legal vigente sobre VIH/sida en el Ecuador.³⁰

La exigibilidad de una atención de calidad, los tratamientos oportunos y las pruebas de seguimiento a las PVVS ha sido una constante. En este año (2009) se apoyó un Recurso de Amparo de Protección, contemplado en la nueva Constitución. Un afiliado al IESS presentó dicha acción y obtuvo un fallo favorable que exigió al IESS la inmediata restitución de su derecho violentado y le permitió recibir los medicamentos antirretrovirales de forma oportuna y realizarse los exámenes de CD4.

Esto dejó un gran aprendizaje, que a pesar de los trámites engorrosos y la poca apertura de las instancias pertinentes, sí se puede utilizar los instrumentos legales que contemplan la Constitución y las leyes del país para lograr la restitución de los derechos, y sirven en la medida en que las personas aprendan a usarlo y utilicen estos recursos. Una de las dificultades es que pocas personas se arriesgan a realizar acciones legales, sobre todo por la poca credibilidad que tiene el sistema judicial en el país.

La idea en general es que las leyes están escritas y no se cumplen. Estos procesos permiten mostrar que sí funcionan estos recursos sí son asumidos por las personas en el ejercicio de sus derechos ciudadanos-as, y que es un esfuerzo individual y colectivo, para exigir que el Estado sea incluyente y garante de los derechos de las personas. No obstante, la CEPVVS ha actuado a través de una serie de acciones legales, apoyados por los proyectos del Fondo Global y la Iniciativa Backup GTZ que se muestran en el cuadro 7.

El respeto a los derechos de las PVVS y la exigibilidad de su cumplimiento, supone no sólo conocer la normativa jurídica sino saber activar los procedimientos jurídicos para aplicarlos y hacer efectiva una denuncia. Esto por supuesto tiene como punto de partida el autoestima de las PVVS y con su sentir de ser sujetos de derecho en su casa, con su pareja y familia, en los servicios de salud, trabajo y en el sector educativo.

³⁰ Entrevista al Dr. José Luis Nieto, asesor jurídico de la CEPVVS.

La promoción de los derechos debe estar al servicio de una construcción de una cultura de derechos, en donde cada uno de nosotros-as nos sintamos con derechos por el simple hecho de ser humanos y que los demandemos con dignidad, más allá de la norma jurídica. En este sentido, el aporte de la Coalición es contundente, pues propician en un ambiente muchas veces hostil, que se les trate con dignidad y respeto.

“Algunos médicos infectólogos se creen dioses, y no están a gusto, por ejemplo, con la exigencia de que hay que explicar a las PVVS el cambio del tratamiento ARV. Estamos conscientes de que no prestan sus servicios en las mejores condiciones (equipo, ambiente, sueldo), pero creemos que las PVVS tienen derecho a participar en decisiones sobre su vida, por ejemplo cambiar el esquema de tratamiento sin informarle al paciente no es posible” (Tania, Fundación Huellas, Quito).

Cuadro 7

Resumen de las acciones legales realizadas por la CEPVVS. Período 2006–2009

Acción Realizada	Proceso y resultado de la acción
SECTOR SALUD	
Pedido de Medidas cautelares ante la Comisión Interamericana de DDHH sobre deficiencias en la realización de exámenes de CD4 y carga viral a favor de 24 PVVS.	La CIDH no ha emitido hasta ahora una resolución definitiva. Sus pedidos de información al Gobierno ecuatoriano permitieron regularizar las deficiencias que existían en el procedimiento y entrega de resultados de los exámenes de CD4 y carga viral, lo que beneficio a todas las personas que requieren estos exámenes en el servicio público.
Acción de Protección de un afiliado contra el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) por falta de entrega de ARV y realización de exámenes de CD4.	La sentencia favorable al afiliado no solamente benefició al demandante, sino también a otras personas que se encontraban en la misma situación, pues el IESS se vio obligado a solucionar los problemas administrativos y burocráticos que producían el desabastecimiento de medicinas y de exámenes de seguimiento.
Incidencia y difusión de marco legal por violación a la confidencialidad en el Hospital Miguel Alcívar en Bahía de Caráquez.	Se presentó un oficio de reivindicación de derechos, cuyo seguimiento por parte de la CEPVVS y de la Asociación Corazón Solidario de Bahía de Caráquez permitió resultados positivos, ya que se ha mejorado el manejo de la confidencialidad en esa localidad.
Incidencia y difusión de normativa vigente por no haber realizado prevención de transmisión materna infantil en un parto en el Hospital Verdi Cevallos en Portoviejo.	Se presentó el oficio de reivindicación de derechos y el seguimiento por parte del Núcleo CEPVVS Manabí. Se realizaron los exámenes de carga viral al recién nacido que fueron negativos y la afectada no quiso continuar con ningún proceso legal.
Gestiones en centro de salud del Municipio de Quito por no haberse realizado cirugía a una PVVS	La persona afectada compareció junto al asesor jurídico y el Secretario General de la CEPVVS, ante un comité de auditoría médica conformado en el centro de salud. Se pudo clarificar los derechos de la PVVS y ella se realizó la cirugía en otro centro de salud.
SECTOR LABORAL	
Asesoría a PVVS que negoció su salida de una empresa, por su condición de ser VIH positivo y entró a una empresa relacionada	El asesor jurídico señaló los derechos del empleado y la posible indemnización en caso de despido, lo cual permitió un acuerdo para que siga trabajando.
Notificación de su condición de salud de una PVVS para prevenir despido.	La empresa tiene políticas en VIH/sida, por lo que, hasta ahora, se ha respetado su estabilidad laboral.

Asesoría por acoso para despedir a PVVS, con indemnización por su condición.	Asesoría jurídica en proceso.
SECTOR EDUCATIVO	
Incidencia y difusión del marco legal sobre derecho al trabajo sin discriminación, al CONESUP para que no se exijan las pruebas en los centros de educación superior.	El CONESUP ha dictado una resolución en virtud de la cual se prohíbe la exigencia de la prueba de VIH en los centros de educación superior.
AMBITO ORGANIZATIVO EXTERNO	
Apoyo a legalización de la Fundación “Una Luz en la Vida”, Portoviejo	Se han incorporado recomendaciones al estatuto y el trámite de legalización está en proceso.

Fuente: *Informes del asesor jurídico de la CEPVVS.*

Elaboración: *Asesor Jurídico y sistematizadora.*

La existencia de formas de discriminación laboral por VIH, la insistencia de realizar pruebas diagnósticas sin consentimiento informado y los despidos laborales, permitieron que el 13 de julio del 2006, entre en vigencia el Acuerdo Ministerial 398 relativo a la no discriminación en el sector laboral por vivir con VIH o sida y la prohibición de realizar pruebas de VIH para obtener o mantener un trabajo.

Sin embargo, el Acuerdo aún no se ha difundido y usado lo suficiente, pues en el mundo laboral se sigue discriminando a las personas que viven el virus, desplazándolas de sus puestos de trabajo en una actitud atentatoria a sus derechos de inclusión laboral. De hecho, los testimonios de las PVVS en las diferentes ciudades dan cuenta de una necesidad no cubierta que es el trabajo, como base fundamental para mantener y mejorar su calidad de vida.

“En la empresa que trabajo, las personas no están preparadas a pesar de que estamos en el siglo XXI, pero la gente como que nos corre y nos tienen miedo. Es dificultoso cuando debo conseguir los permisos para hacerme los exámenes” (Edison, CEPVVS, Quito).

En Guayaquil, las PVVS hablan de la existencia de continuas violaciones a la confidencialidad de su estado de salud, lo cual se agrava por la dificultad que tienen y el miedo a ser visibles, lo cual obstaculiza los procesos de denuncia.

“Dejé mi hoja de vida en una empresa textil y mi esposo también. Cuando estábamos aceptados para trabajar, el último requisito fue el examen de VIH que me hice en un laboratorio que mandó la empresa sin mi consentimiento. Tengo dos años sin trabajo y me han negado por mi condición de PVVS” (Marisol, CEPVVS, Guayaquil).

Las diversas formas de discriminación que han sufrido las PVVS en las ciudades, y que les impide trabajar han tenido una respuesta parcial por parte de la Coalición, pues uno de los requerimientos es tener evidencias y estar dispuesto a enfrentar la denuncia. Estos límites deben permitir otras estrategias legales que permitan el seguimiento de procesos legales en los juzgados y cortes, para concretar la exigibilidad y reparación en materia de derechos.

“Me podían ayudar, sólo sí tenía una prueba, pero no tenía ningún papel. El asunto es que esta empresa tiene convenio con este laboratorio, y es un acuerdo por detrás de nosotras. Tanto que el resultado del examen no me lo dieron, me negaron, pero mandaron a la empresa” (Marisol, CEPVVS, Guayaquil).

En la práctica el estigma y la discriminación dificultan a las personas con VIH tener trabajo. Incluso algunas PVVS que han sufrido de enfermedades oportunistas fuertes a causa del VIH, han conseguido obtener el carnet de discapacidades y con eso la posibilidad de optar por una plaza laboral, más aún cuando el gobierno actual desarrolla un programa integral para los-as discapacitados-as.

Muchas personas hablan de la necesidad de trabajar para salir adelante, porque efectivamente el servicio de salud da los medicamentos y la atención, pero necesitan otras opciones para mejorar su calidad de vida y para mantenerse saludables, entre eso un trabajo digno sin discriminación por su condición de salud.

“Se necesita apoyo para conseguir trabajo, a mí me ayudó el carné de discapacitado” (David, CEPVVS Manabí)

Respecto al uso del carnet de discapacitados se ubica un debate al interior de la Coalición, entre aquellas personas que quieren conseguir el carné porque piensan que esto les puede abrir las puertas para conseguir un trabajo y otras que plantean lo siguiente:

“Una persona que vive con VIH es una persona norma, con una condición de salud especial, no una enfermedad, peor una discapacidad. No creo que para acceder a un trabajo se deba tener un carné de discapacitado. Las dificultades de conseguir trabajo son para todos y puede ser difícil para las PVVS por los permisos para sus citas médicas, pero no creo que la salida para ello sea tener un sello de discapacitado” (Santiago, Secretario General CEPVVS)

En todo caso, este debate tensiona entre las posibilidades prácticas de una comunidad de PVVS demandante de plazas de trabajo, hasta la oportunidad de ver con la obtención de este carné una posibilidad de trabajo, ya que en la realidad ecuatoriana, permite la inclusión de los-as discapacitados-as, y al mismo tiempo la construcción de una sociedad que pueda mirarlos como diferentes, no como insuficientes. Esto es, que aporte a que todos los ecuatorianos-as podamos construirnos al lado de, desde una mayor consciencia de la de ser seres humanos incompletos.

No obstante, también se ve como pista de solución, la declaración del VIH/sida como enfermedad crónica, que permitiría garantizar los medicamentos y exámenes, pero que demandaría ciertas condiciones de acción positiva para que las PVVS puedan acceder a educación, trabajo, vivienda, entre otras.

El derecho al trabajo de las PVVS y la frecuente violación a sus derechos ameritan y exige de la Coalición una mirada descentralizada en términos jurídicos, para permitir asesorías efectivas en el nivel local, en donde los derechos son menos conocidos y el estigma frente al VIH es mayor. Parecería que caminar en la exigibilidad de los derechos al trabajo y a la educación son dos elementos que van de la mano con mayor visibilidad de PVVS empoderadas, con mayores oportunidades de mejorar su calidad de vida y por tanto fortalecer sus organizaciones y participar activamente.

“Yo siempre colaboro en la clínica de VIH dando orientación, pero ahora ya no puedo ir porque tengo que trabajar, somos cabezas de familia y tenemos que trabajar, porque ni siquiera estoy comiendo bien y me duele tener que alejarme. Me salió un trabajo, tengo un poco de deudas y estuve mal con una fuerte gripe que me tocó gastar” (Ángela, CEPVVS, Guayaquil).

“Necesitamos ir a un taller, pero no tenemos dinero para movilizarnos y a veces no tenemos para el bus” (Tatiana, CEPVVS, Portoviejo).

Se ha mostrado que las PVVS enfrentan una cuestión muy grave relacionada con una cultura que estigmatiza. Muchas dicen que no les afecta tanto el VIH como sentirse negadas, excluidas, discriminadas. Afirman que el VIH no les mata, sino la discriminación, pues algunas familias les abandonan, algunos profesionales del MSP se niegan a realizarles una intervención quirúrgica necesaria y algunos centros educativos a todo nivel les niegan el derecho a la educación. En este ambiente adverso, las PVVS apuestan a ser felices y sentirse sujetos de derecho.

La certeza es que los procesos de capacitación en derechos han sido importantes, porque se han realizado con PVVS de los Núcleos provinciales y otros grupos de PVVS, e incluso al personal de salud y funcionarios de las Naciones Unidas. Sin embargo, estas acciones son insuficientes, pues deben acompañarse de acciones de seguimiento para efectivizar que los derechos se cumplan y existan mecanismos accesibles de restitución de derechos todo el país. En ese sentido, uno de los primeros pasos, sería la sistematización de las violaciones de derechos que sufren las PVVS, de tal forma que se puedan mostrar datos en cantidad y calidad.

Para cerrar, se resalta el papel que jugó la Coalición en la Asamblea Nacional Constituyente de Montecristi, pues pusieron mucha fuerza y se posicionaron con alianzas con otros actores claves de la lucha contra el VIH/sida, sobre todo de la sociedad civil, para incluir artículos que garantizan la no discriminación por VIH, lo cual está contemplado en la nueva Constitución Política del Ecuador del 2008. Además, se puso en el tapete de las discusiones el Proyecto de Ley Integral de VIH/sida, que se espera y aspira que la Asamblea Nacional lo tramite próximamente.

4.4. LAS PVVS EMPODERADAS Y EN COMUNIDAD, MEJORAN SU CALIDAD DE VIDA.

“Cuando me diagnosticaron con VIH, me dijeron que iba a vivir tres meses, yo pensaba que me iba a morir, pero con el apoyo de la CEPVVS, me di cuenta que podía ser productiva y seguí estudiando, me gradué y ahora tengo mi profesión” (Yolanda, CEPVVS Quito).

“El fundamento para una formación integral que nos prepare para la vida, es que sí tenemos el virus y no podemos eliminarlo, es necesario saber que pasa en nuestro organismo y conocerlo. No saber que es un CD4 es no querernos a nosotros mismos” (Santiago, Secretario General CEPVVS)

“Cuando me enteré, les puede parecer un poco absurdo, pero yo quería suicidarme” (José, CEPVVS, Manta)

La emergencia del VIH en el mundo evidenció que la salud tiene una relación estrecha con un desarrollo integral de la vida, y exige que las medidas que se adoptan como respuesta a la epidemia vayan más allá de los servicios. También la Coalición ha realizado acciones más allá de los servicios y de la necesaria atención en salud que deben recibir las PVVS, exigiendo también por sus derechos laborales, educativos y su espacio en la sociedad.

Este ítem referirá algunos aspectos que redundan en el mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS. Uno es la prevención del VIH que se plantea en tres niveles. Un primer nivel, informa e intenta influenciar en elementos de riesgo y de protección ligados a los comportamientos que caracterizan las sexualidades de los hombres y de las mujeres con el fin de evitar la infección.

La promoción del uso del condón es la principal estrategia. Sin embargo, este enfoque, que es efectivo, va de la mano de otros elementos que buscan el abordaje de la sexualidad y permiten un mayor entendimiento de la multidimensionalidad sexual de las PVVS, trascendiendo de una mirada centrada en el riesgo.

Un segundo nivel, es la promoción de la prueba con el fin de disminuir el tiempo transcurrido entre la infección y el conocimiento del estatus serológico propio. Dicha estrategia busca iniciar el tratamiento en las mejores condiciones posibles y brindar seguridad a la relación sexual.

El tercer nivel es la prevención en la PVVS para potenciar su calidad de su vida garantizándoles el pleno acceso y la adherencia a los tratamientos antirretrovirales y de las infecciones oportunistas, así como permitiendo un desarrollo del auto cuidado que enfatiza en la alimentación y nutrición, equilibrio cuerpo-mente a través de procesos de mejoramiento de la autoestima y prácticas saludables como ejercicios y respiración.

Todo el material comunicativo elaborado por la Coalición aborda prácticas saludables y desde el auto cuidado intentan incidir en los estilos de vida. Así por ejemplo en algunos materiales informativos podemos encontrar mensajes como estos:

Recomendaciones para una buena calidad de vida de las PVVS

- Adherencia a los ARV
- Buena alimentación y nutrición
- Dormir bien y evitar el estrés
- Evitar consumo de drogas y alcohol
- Realizar ejercicios físicos rutinariamente
- Mantener relaciones sexuales con protección (preservativo³¹)
- Buscar apoyo social y familiar

³¹ El uso adecuado del preservativo se pone énfasis en algunos materiales informativos realizados por la CEPVVS.

La Coalición también ha desarrollado acciones de información y prevención en el sistema educativo y la comunidad en general para avanzar en la disminución de los temores de infección por desconocimiento del VIH. Algunos de sus mensajes dicen mensajes como:

UNA PERSONA CON VIH PUEDE ESTUDIAR, TRABAJAR, COMPARTIR CON LOS DEMAS Y ESTO NO SIGNIFICA RIESGO PARA NADIE ;;

El VIH NO se transmite por:

- Besar
- Abrazar
- Dar la mano
- Compartir utensilios de comida, la vajilla, el teléfono
- Compartir el baño
- Estornudar, toser
- Picadura de mosquitos
- Estar en la piscina

Estos mensajes, son necesarios y deben ser parte de una política de comunicación y de cultura del Estado ecuatoriano, cuyo objetivo es la disminución del estigma que pesa en todo los ámbitos públicos y privados, incluso en las universidades, seno de saber.

“En la Universidad no todos sabían y a veces hablaban de que jamás compartirían el aula o el escritorio con una persona que tiene VIH, decían los sidosos no pueden estar aquí en la Universidad. Me abrazaban sin saber... y cuando mi mejor amigo se entero que tenía VIH y como compartíamos muchas cosas, se asustó y se preguntó sí le he pasado, entonces le dije: que yo sepa no, porque no hemos tenido relaciones sexuales, ni tampoco hemos compartido nuestra sangre” (Paulina, CEPVVS, Quito)

A pesar de lo logrado, todavía es débil el posicionamiento de que la respuesta al VIH va más allá de los medicamentos y de la atención en salud, sino que debe acompañarse de ambientes saludables que afirmen que la respuesta la VIH es una respuesta intersectorial y multidisciplinaria. De nada sirve un Programa de prevención de la transmisión vertical, que tenga como fin legítimo evitar el virus en recién nacidos, sí los médicos tienen miedo de enfrentarse a una cesárea en mujeres con VIH, y si el resultado es la identificación de la madre y del padre como PVVS, muchos de ellos jóvenes, pobres, terminando sus estudios que se interrumpen, con dificultades de conseguir trabajo y con una familia y comunidad que les estigmatiza. La prevención de la transmisión vertical, exige que las altas coberturas de diagnósticos deriven medidas estatales complementarias.

Como ocurre en los procesos innovadores, la Coalición no se ha quedado expectante a los nuevos retos y por su conocimiento de las necesidades y de la realidad de las PVVS ha realizado esfuerzos para apoyar emprendimientos productivos dirigidos a PVVS, a través de la conformación de un Fondo de Crédito y asistencia técnica para proyectos productivos, mediante un convenio con el Comité Ecuatoriano del Fondo Ecuménico de Préstamos (ECLOF).³²

³² ECLOF es una organización internacional que opera en Ecuador con proyectos de apoyo a microempresas e ideas productivas en grupos vulnerables, mediante el otorgamiento de créditos y asistencia técnica. Su página Web es www.eclof.org.

Para posibilitar estos créditos, la CEPVVS ha realizado algunas acciones como:

- Elaboración del reglamento de crédito para la entrega de los fondos semilla,
- Apertura de una cuenta corriente conjunta entre ECLOF y CEPVVS para manejar el fondo de crédito, constituido con recursos de CEPVVS (proyectos FG y Backup GTZ) y de ECLOF,
- Promoción del fondo de crédito con los requisitos necesarios para acceder al mismo, a todas las organizaciones de PVVS vinculadas con la CEPVVS.

Anteriormente el equipo central había realizado talleres de capacitación en planes de negocio, para ayudar a mejorar los ingresos de PVVS. Este conocimiento se ha instalado en estos últimos años, pero no ha habido la posibilidad de concreción y seguimiento. Se espera que con el convenio con ECLOF se potencie estas capacidades adquiridas.

Las capacitaciones realizadas con líderes, lideresas, interlocutores y equipo técnico de la CEPVVS en emprendimientos productivos han sido: a) cursos de corte y confección para MVVS, b) cursos de computación y c) cursos de actualización y reforma tributaria. Además, se han realizado dos talleres de elaboración de proyectos productivos.

Los resultados de este proceso de apoyo a emprendimientos productivos de las PVVS son que se han otorgado créditos hasta octubre de 2009 a 3 iniciativas productivas de PVVS y otras 3 solicitudes están en proceso, además que algunos proyectos productivos están recibiendo asistencia técnica de la ECLOF, para permitir su viabilidad y factibilidad.

También se han realizado pasantías para que las PVVS que presentan proyectos, conozcan otras iniciativas productivas comunitarias exitosas. Al respecto, se ha contactó con la Asociación Corazón Solidario de Bahía de Caráquez que tiene una microempresa recicladora de papel y de artesanías de tagua y con la Fundación Agustín Tomalá, integrada por mujeres que viven con VIH/sida que tienen una microempresa de arreglos para fiestas infantiles. Como parte de esta iniciativa se aspira también conformar una Red de comercialización solidaria de grupos de PVVS.

Las iniciativas de los proyectos productivos presentados son interesantes y tienen como objetivo tener un trabajo digno, que aporte a la sostenibilidad de cada persona y contribuya al funcionamiento de los Núcleos de la CEPVVS.

La concreción del proceso se ha realizado a partir del Grupo Fénix que crearon una empresa de costura y bordados y la Fundación Huellas³³ que constituyó un taller de confecciones y estampados, que brinda empleo especialmente a mujeres que viven con VIH (MVVS), respondiendo a una necesidad sentida de la CEPVVS, pues muchas mujeres que viven con VIH, son solteras y con hijos-as.³⁴

Se espera al igual que en las otras estrategias, que los emprendimientos se extiendan en todas las provincias y, respecto a la inclusión de mujeres y jóvenes, que las iniciativas permitan la inclusión de abordajes sobre su sexualidad y vida reproductiva.

³³ La Fundación Huellas es una organización no gubernamental reconocida en el MSP, mediante acuerdo 86 del 24 de enero de 2006. Uno de sus objetivos institucionales es el apoyo a “madres, niños y niñas que viven con VIH/sida”.

³⁴ El hecho de que las MVVS sean solteras y tengan hijos e hijas, les lleva a sugerir que el bono que brinda el Estado debe tener como elemento de inclusión a las PVVS, en particular a las mujeres con jefatura femenina.

Adicionalmente las PVVS que son parte de los Núcleos provinciales de la CEPVS realizan un trabajo local con alguna presencia en el quehacer municipal. Algunos son líderes reconocidos en la respuesta al VIH que asisten a las reuniones de salud de los municipios, son parte de las mesas de VIH y reciben invitaciones para apoyar procesos de capacitación en los barrios de diversas ciudades. Este es un aspecto al que la CEPVVS deberá responder propositivamente apoyando a que los integrantes de los Núcleos provinciales, puedan presentar proyectos y mejorar su presencia y sus ingresos en estas interrelaciones con el gobierno local.

El apoyo que los municipios pueden brindar a las PVVS, obliga a trabajar y profundizar en las ordenanzas municipales, que permitan que las políticas locales incluyan acciones por una respuesta al VIH.

Se espera que en el nivel local, sus integrantes a través de la representación en instancias de política, produzcan lo que la CEPVVS ha realizado en el ámbito nacional, esto es incidir en la formulación de políticas públicas sobre el VIH/sida, asegurar para las PVVS del país el acceso a tratamientos ARV, anticipar las crisis por rupturas de stock de medicamentos, exigir la mejora del conocimiento sobre esquemas de tratamientos y adherencia y la realización de exámenes oportunos, disminuir la discriminación y el estigma a las PVVS mediante una comunicación positiva, promocionar los derechos de las PVVS, vigilar, denunciar y establecer procesos de reparación en caso de violación de derechos, acceder a emprendimientos productivos y gozar de los derechos a trabajar y educarse, entre otros.

En definitiva, estas iniciativas de la CEPVVS, que trascienden la lógica del servicio, ayudan a resolver algunas de las múltiples necesidades vitales de las PVVS, pues el trabajo no sólo que les permite ser útiles, sino que sus ingresos les permiten mantener una adecuada calidad de vida en su condición de PVVS. Esto, con seguridad redundará en beneficio de la organización, que podrá potenciar sus estrategias en todos los Núcleos provinciales y avanzar en la respuesta al VIH en todos los rincones del Ecuador, desde la mayor inclusión y el mejoramiento de la calidad de vida de sus protagonistas.

4.5. HOMBRES Y MUJERES QUE VIVEN CON VIH, COMUNICAN SIGNIFICADOS DE VIDA

“Soy como cualquier otra persona, ser seropositivo no me detiene o me limita, por el contrario me motiva”

“El VIH y el sida no discrimina a nadie...no lo hagas tú”

La comunicación es el arte de poner en común algo para construir comunidad. El asunto es ¿Cómo y Quién? define el común y el tipo de comunidad que se quiere construir. Esta apuesta en el VIH es el punto central que establece el quehacer en la sociedad y con las personas que viven con VIH o sida, para aportar a la enfermedad o a la vida, al estigma o a la inclusión, a la discriminación o al respeto a los derechos humanos.

Susan Sontag ya alertó sobre el uso de la epidemia del VIH como medio para imprimir en la sociedad metáforas de guerra que transforman la vivencia social en riesgo y miedo, socavando la solidaridad, la fluidez y la alegría por la vida. De pronto esto explica porque a pesar de la existencia de libros y manuales que hablan desde el inicio de la epidemia, sobre cuáles son las palabras adecuadas para nombrar esto o aquello, no han permitido un esfuerzo mundial,

nacional y local suficientemente fuerte y claro, para imprimir imaginarios solidarios y acciones igualitarias y equitativas en la sociedad con respecto al VIH.

Las palabras son vaciadas para esconder las realidades complejas y las contradicciones en las que se desenvuelve el VIH, en una sociedad altamente discriminatoria e inequitativa, cuya desigualdad y exclusión no inició con el VIH. La emergencia del VIH fortaleció la injusticia y aumentó la actitud de discriminación y estigma, provocando una paradoja, al querer convencernos que las dificultades que tienen las PVVS devienen del VIH y esconden las determinantes sociales que subyacen incluso en la presencia del VIH, en las personas y en las formas que tienen para resolver su condición.

Felizmente, toda realidad contradictoria e injusta, cursa con la decisión e iniciativa de los sujetos y las PVVS que han aportado con su voz, para caminar en soluciones al VIH, además de enfrentar su condición personal y social, han logrado que algunos de los Estados del mundo asuman la atención integral y gratuita. El primer país en Latinoamérica que lo asumió fue Brasil.

La CEPVVS del Ecuador, se juntó a este esfuerzo mundial de las PVVS y elaboró materiales informativos, que apoyan a sus diversas acciones de capacitación, fortalecimiento organizativo, promoción y defensa de derechos, para el mejoramiento de la calidad de vida. El cuadro 8 muestra el material realizado con el apoyo de los proyectos Fondo Global e Iniciativa Backup GTZ.

Cuadro 8

Materiales de Información, educación y comunicación (IEC) elaborados por la CEPVVS. Agosto 2006 a agosto 2009

Tema del Material	Formato
Promocional institucional CEPVVS	Tríptico
Prevención positiva: “vivir con VIH/sida, sí es posible... sigue estos consejos”	Folleto
Las infecciones de transmisión sexual ITS y el VIH/sida se pueden prevenir... con una vida sexual libre y responsable.	Plegable
Lo que una persona que vive con VIH/sida debe conocer: hoja de ruta para mantener una vida saludable.	Folleto
Derechos humanos y VIH-SIDA.	Plegable
Guía de Auto-cuidado para personas que viven con VIH/sida	Folleto
Comisión de “Género y participación de la mujer” CEPVVS, El VIH/sida nos afecta a todas... las mujeres que vivimos con VIH/sida somos parte de la solución.	Tríptico
Informativo general sobre el día mundial de lucha contra el VIH/sida	Folleto
Prevención de VIH y uso correcto del preservativo	Postales y adhesivos
Adherencia en VIH/sida	Postales
Anti discriminación por VIH y nueva Constitución del Ecuador	Postales y adhesivos
Derechos Humanos de las PVVS	Afiche
Información anti discriminación	Afiche

Promocional REDEVIDA	Folleto
Adherencia y tratamientos ARV	Pastilleros varios modelos
Prevención de VIH y uso del preservativo	Porta preservativos
Prevención de VIH	Preservativos y lubricantes
Material corporativo CEPVVS Y REDEVIDA	carpetas, hojas, sobres, tarjetas de presentación

Fuente: Informes Proyectos Fondo Global e Iniciativa Backup GTZ.


La contribución comunicativa se potencia con los materiales realizados, los cuales son necesarios en una sociedad del miedo que desinforma, pues su uso contiene una serie de nuevos significados que han dado a sus vidas sentidos diferentes que se producen en sus múltiples acciones y proyectan en la sociedad.

*“Hice una réplica de lo que me enseñaron, sobre todo en derechos y el material informativo que me ha entregado la Coalición me ha ayudado, pues muchas personas que no pertenecen a la Coalición, no saben de derechos. Este material es importante porque los medios de comunicación, no cuentan de los derechos”
(Tatiana, CEPVVS Portoviejo).*


Persiste la falta de diferenciación entre el VIH del sida. Desde los inicios de la epidemia, se plantea como un eje comunicativo la necesidad de diferenciarlos, sin embargo, las intervenciones de todos los actores, muy de la mano de la primera reacción que tiene una persona que es diagnosticada por primera vez con el virus, es la asunción de que VIH es igual a sida y que los dos son sinónimo de muerte. Esto se deriva de una cultura sanitaria, que por más avances científicos respecto a la multidimensionalidad de las nosologías, enfermedades y epidemias; tiene en su imaginario que enfermedad es igual a la presencia de una bacteria, virus u otro agente.

El VIH por el miedo que provoca, fortalece esa salud pública de causa-efecto, vendiendo con éxito que lo que se necesita garantizar son medicamentos y no calidad de vida. Esto explica que en el Ecuador, no se camine en programas integrales que vayan más allá de diagnósticos de PVVS y constitución de clínicas de VIH a verdaderas acciones positivas, para permitir que una persona con VIH pueda acabar sus estudios y graduarse, consiga un trabajo digno, habite en una vivienda adecuada, etc.

La velocidad de los avances tecnológicos y comunicativos no siempre va de la mano de una información que fortalezca la identidad de las PVVS. Por esta razón, la acción de la CEPVVS ha sido fundamental en permitir acciones solidarias y más integrales, permitiendo entre otras cosas:

 El fortalecimiento de la identidad de las PVVS para que mejoren su autoestima, se sientan personas dignas y con derechos. Base fundamental para que el virus no dañe su organismo y pueda convivir con la persona, sin evolucionar a sida y a sus infecciones oportunistas.

“Ahora soy una líder, antes era nadie” (Mariela, CEPVVS, Portoviejo).

 Las PVVS pueden tener una vida sexual activa, ellas tienen derecho a tener relaciones sexuales y su deber es que sean seguras a través del uso del condón. Es importante

resaltar que una de las acciones de la Coalición es la promoción de prácticas sexuales seguras y con el apoyo del Fondo Global se distribuyeron en forma permanente lubricantes y condones a todos los grupos de PVVS que participaron en el proyecto. Adicionalmente el Programa Nacional de VIH/sida del MSP, firmó el 17 de Noviembre de 2006 un Acuerdo Ministerial, a través del cual se comprometía a distribuir preservativos a las PVVS en todo el país.³⁵

- 🚫 Una buena alimentación y nutrición es la base para que el cuerpo y el sistema de defensa se mantenga fuerte.
- 🚫 Las PVVS necesitan una comunidad de apoyo que puede ser su familia, vecinos, o los núcleos de la CEPVVS.

“Uno nace de cero cuando conoce su diagnóstico y tiene que aprender a vivir con el virus. Toca aprender a vivir con este nuevo microorganismo. Uno al principio piensa que tiene una marca, es un auto estigma que se tiene que ir superando, que uno no está solo y que la vida no acaba mañana, que somos comunes y corrientes como cualquier otra persona y que podemos seguir aportando a la sociedad. Inclusive podemos llegar a ver como algo positivo” (Santiago, Secretario General CEPVVS).

- 🚫 La promoción de la CEPVVS en los hospitales, grupos de ayuda mutua y en otros actores a nivel nacional. Uno de las acciones más importantes, es la que se realiza cada 1 de Diciembre en coordinación con el PNS – MSP y organizaciones de la sociedad civil, que tiene como objetivos centrales: a) informar a la comunidad ecuatoriana sobre VIH/sida, aportar a la prevención y disminuir el estigma y la discriminación a las PVVS, b) movilizar simbólicas de solidaridad, c) visibilizar a las PVVS como personas productivas y motivadas.

“Enseñar a pescar no darle pescando, en ese sentido se ha caminado pacientemente con muchos de los compañeros que ahora pueden enseñar. Algo que yo sé, si no lo enseño, de nada me vale, si no distribuyo el conocimiento y permito que lo que yo sé otros sepan. Entonces entre compas nos enseñamos mutuamente y colaboramos” (Orlando, CEPVVS Guayas).

- 🚫 La difusión de acciones y propuestas de la CEPVVS en medios de comunicación masiva se realiza, aún cuando hay dificultad de visibilizarse y sobre todo porque hay que aprovechar el espacio que dan los medios, porque estos no comunican sobre los derechos y a veces reproducen los estigmas sociales que pesan en las PVVS.
- 🚫 La promoción, vigencia y respeto a los derechos humanos de las PVVS, sobre todo de la salud y la confidencialidad.

“Somos un grupo unido, pero no podemos tener un espacio privado que nos brinde confidencialidad y que podamos estar tranquilos” (José, CEPVVS, Manta)

- 🚫 La promoción de la participación de las PVVS en espacios locales, nacionales e internacionales.

³⁵ El Acuerdo establece que se distribuiría 16 preservativos a las PVVS, 12 a personas detenidas y 5 a quienes presentan Infecciones de Transmisión Sexual.

Los logos, imágenes y frases de la Coalición han permitido el fortalecimiento de una identidad para caminar “Juntos y organizados por nuestros derechos”. Sin embargo, todavía es necesario fortalecer los canales de comunicación hacia fuera, de tal forma que los mensajes reviertan en un posicionamiento político y vayan de la mano de formas de activismo y movilización por la construcción de una sociedad más incluyente.³⁶

Una excelente herramienta de comunicación es la página web www.coalicionecuatoriana.org de creación reciente, aún no es aprovechada adecuadamente por los-as socios de la organización y otros actores, debido a por su corta difusión y a la falta de una persona de la CEPVVS formada en comunicación para que actualice la página web y el boletín electrónico “*Enlacepvvs*”. No obstante, hay muchas PVVS que dicen que la comunicación no se puede dejar solo en la web, ya que muchas PVVS no tienen acceso a internet y porque es necesario que los Núcleos provinciales la alimenten con información local.

No obstante, la CEPVVS dispone de un boletín electrónico para difundir las actividades de la organización y otras acciones y situaciones que ocurren en torno al VIH y a las PVVS, además que en enero del 2009 se elaboró un Plan de Comunicaciones de la organización.

Sobre el material IEC, algunas personas han dicho que los contenidos llegan y sirven, pero que los rostros son americanizados y esto puede responder a dos hechos: a) muchas personas no quieren ser visibles, porque es real la discriminación que les impide seguir estudiando y trabajando; o incluso por el temor que se tiene a que su condición les afecte a su familia; y b) la importancia de mostrar rostros y personas productivas que trasciendan de ese material comunicativo que asocia VIH/sida con la muerte, tristeza, dolor, etc.

También se habló de que el material de comunicación se concentra en Quito y Guayaquil, pero no en todos los Núcleos. Más allá de estos inconvenientes para la Coalición, hacer material comunicativo desde PVVS para PVVS fue un hito, porque los mensajes, que son validados con PVVS, se acercaban a sus vivencias y dialogaban con el énfasis técnico de las instituciones y actores que trabajan en VIH, trascendiendo a sus vivencias cotidianas. Así, tenemos algunos mensajes de la CEPVVS en sus materiales de IEC:

“El VIH y el sida no son mortales... el estigma y la discriminación sí lo son; afortunadamente para lo último si hay una cura y es la información y educación”.

“El VIH no discrimina a nadie.... No lo hagas tú”.

“Vive positivo sin discriminar, infórmate sobre el VIH/sida”.

“Soy como cualquier otra personas, el VIH no me detiene ni me limita; por el contrario me motiva”.

“La participación activa y decidida de las PVVS en las acciones y decisiones sobre su vida y su salud es vital para detener el avance de la epidemia”

“Las personas que viven con VIH/sida son como tú, ríen, lloran, sueñan, trabajan, sufren, aman; por tanto, apóyalas y no las discrimines”

³⁶ Entrevista a Silvia Tello.

*“Que sería de este mundo si todas las personas tuvieran:
Sabiduría,
Inteligencia,
Dulzura,
Amor”.*

5. LECCIONES APRENDIDAS

“Ha sido un gran aprendizaje para todos, a veces ha sido difícil, porque notaba que las organizaciones “donantes” pensaban que éramos un grupo de amigos y que iba a ser condescendiente con las personas. Tenemos una condición similar por ser PVVS y somos amigos, pero ha sido importante equiparar la amistad con las responsabilidades, la ejecución de tareas y el manejo de dinero” (Santiago, Secretario General CEPVVS).

“Voy porque me van a pagar el transporte, entonces solo somos beneficiarios, podríamos ahora revertir la ayuda y ser actores; en vez de solo recibir las charlas podríamos replicar las charlas. Necesitamos empoderarnos todos” (María, CEPVVS Quito).

“Es un trabajo que me ha enriquecido, pues he hecho de todo. He tenido oportunidades de capacitación y de formarme no sólo en VIH, sino en diversos temas, desde temas logísticos (subir cartones), antes cuando era visitador a médico era medio apático, egocentrista; en cambio esto me ha humanizado, me ha dado amor al trabajo y a la vida, me gusta y me apasiona lo que hago. Es más productivo lo que hago ahora que lo que hacía antes, valoro a las personas, me ayudo a mi mismo primero y trabajamos por el colectivo” (Orlando, CEPVVS Guayaquil).

En lo organizativo:

La Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) nace como respuesta a la situación de estigma y discriminación que viven las PVVS, por la ausencia de un Estado que no cumple con sus derechos básicos, como son la salud, la educación, el trabajo, la vivienda y su integridad personal en igualdad con el principio de no discriminación.

La CEPVVS es una oportunidad para las PVVS pues les da mecanismos de articulación en el Ecuador, de participación en políticas públicas, y ante todo les brinda herramientas para el mejoramiento de su vida conviviendo con el VIH, lo cual disminuye el estigma de fatalidad a nivel personal, familiar y comunitario. Una de los símbolos que han posicionado con fuerza es: *“Las PVVS ya no nos escondemos para morir, ahora damos la cara para vivir con dignidad”*. En ese sentido el VIH ha sido una oportunidad de vida.

En lo organizativo, aún cuando existen muchas personas que se sienten identificadas con la Coalición, algunas tienen menos sentido de pertenencia, lo cual está ligado al hecho de que cuando enfrentaron su diagnóstico de VIH, el apoyo inicial lo recibió con otra organización.

Las personas que tienen mayor sentido de pertenencia con la Coalición, son aquellas que encuentran en ella un valor agregado, por ejemplo la solidaridad y apoyo cuando conocieron

que tenían el virus; material de información para vivir mejor su vida como PVVS y para sus relaciones familiares y comunitarias; mayor seguridad para demandar una atención de calidad; espacios de capacitación y formación; y eventuales trabajos.

Un aspecto fundamental ha sido el empoderamiento de las PVVS y el fortalecimiento de las capacidades técnicas y políticas mediante la formación que han recibido las PVVS que son parte de la Coalición y los grupos relacionados. Muchos-as, además, han estado involucrados en procesos de formación de promotores e incluso han organizado y facilitado talleres; sin embargo, estas instituciones que les forman, disminuyen su posibilidad de trabajar, cuando en sus convocatorias laborales, solo consideran a promotores que son profesionales. Esto es paradójico, con la experiencia, pues a decir de los diversos informantes –tanto PVVS como personal de salud- establecen que los talleres de sensibilización en VIH al personal de salud tienen gran impacto, cuando son realizadas por las PVVS.

Entre lo técnico y lo político se genera una tensión continua, pues a la par que deben gestionar proyectos para que las PVVS realicen actividades, no siempre remuneradas, sino contando con un voluntariado, existen dificultades de apropiación del espacio, los espacios descentralizados están esperando de la Coalición sede central en Quito, pero no hay suficiente experticia para establecer acciones a nivel local que permitan generar relaciones con el gobierno y actores locales. La apuesta es que las personas tengan un espacio de participación de las PVVS y se intenta trabajar y apoyar el empoderamiento en ellas para que ganen incidencia local.

La responsabilidad compartida se da también entre las decisiones técnicas y financieras, lo cual ayuda a concretar actividades con sustento económico y a agilizar los trámites. Esto ayuda a no cargarse la responsabilidad y que no se concentre en pocas personas.

Cabe anotar que el proceso de fortalecimiento organizativo es diferencial en lo local, aún cuando los procesos tienen alcance nacional, no existe un proceso descentralizado que genere capacidades locales con autonomía, por lo cual la oficina de Quito concentra los recursos y las capacidades técnico-administrativas y no se ha logrado aún el desarrollado de capacidades con equidad a través de los Núcleos provinciales.

La CEPVVS no ha tenido tiempo suficiente para matizar las diversas necesidades de las PVVS, por clase, género y edad, de tal forma que existen algunos retos que a futuro deben ser considerados.

Con la consolidación y fortalecimiento de REDEVIDA se ha logrado mejorar la coordinación y articulación de los grupos de PVVS y otras organizaciones con trabajo en VIH/sida en las diferentes acciones en el marco de la respuesta nacional a la epidemia. Esto también ha provocado una mejoría y optimización de la participación de las PVVS en el MCP Ecuador, con una posición unificada tanto del representante de los hombres como de la mujer positiva. Con los procesos de formación llevados a cabo se ha contribuido a mejorar la capacidad de gestión y ejecución de los/as líderes de las organizaciones integrantes de REDEVIDA.

En el accionar que realiza la CEPVVS se pone mucho énfasis en fomentar mayor participación tanto de hombres como de mujeres; sin embargo, al ser más difícil o de menor intensidad la participación de las mujeres que viven con VIH/sida (MVVS), sobre todo por razones culturales en el Ecuador, en todas las acciones que realiza la CEPVVS se pone mucho énfasis en privilegiar o discriminar positivamente la participación de las mujeres, y de esa

manera lograr una equidad de género en la participación, tomando en cuenta que para esto es necesario una intervención tanto con mujeres como con hombres.

Para eso, se conformó en la CEPVVS la Comisión de “Genero y participación de la mujer” que, teniendo en cuenta acciones generales ejecutadas para hombres y para mujeres, promueven estrategias diferenciadas para tratar aspectos de las mujeres que requieren un abordaje específico, sobre todo en lo relacionado a salud sexual y reproductiva y a atención y cuidado de niños/as que viven con o afectados por la epidemia.

Como parte de esto, se ha logrado superar inconvenientes en la relación de la CEPVVS con la Red de Mujeres positivas del Ecuador, en el marco de REDEVIDA, con lo cual se tiene una agenda conjunta y consensuada de trabajo entre todas estas organizaciones. Esto se evidencia, en un mayor empoderamiento de las MVVS, quienes cada vez ocupan cargos más relevantes en la organización y sus opiniones son más tomadas en cuenta al momento de tomar decisiones.

En derechos:

Las PVVS han avanzado en conocimiento de derechos humanos relacionados con VIH/sida; sin embargo hay un desconocimiento sobre todo en las provincias, en el establecimiento de formas de denuncias de las violaciones frecuentes y cotidianas y en mecanismos de restitución y exigibilidad. Por ejemplo: cuando un empleador viola el derecho a la confidencialidad sobre el diagnóstico y establece cadenas con laboratorios privados y públicos; cuando el personal de salud se burla de las PVVS y les llama “los sidosos”; cuando son excluidos de su derecho a trabajar por su condición de salud, etc...

En lo comunicativo:

La comunicación es importante no sólo porque ayuda a la CEPVVS a lograr mayor identidad con la organización, pues existe apropiación de la CEPVVS; sino también porque muchas de las decisiones que se toman en conjunto, llevan a una responsabilidad colectiva en asumir las consecuencias de posibles decisiones erradas.

El material comunicativo ha sido fundamental en el desarrollo del trabajo, sin embargo, algunas PVVS recomiendan la utilización de ilustraciones que muestren personas con rostros, vestidos y formas más propias del país y sus localidades, aunque en este aspecto el tema de la confidencialidad es un limitante. Esto está en relación con las contradicciones que emanan de ese proceso de visibilización de las PVVS y del imaginario discriminatorio del VIH que tiene la sociedad.

A través del área de comunicación se han elaborado algunas herramientas que permiten tener un proceso de fortalecimiento institucional en cuanto a lo comunicacional. Como parte de esto se han elaborado bases de datos para llevar adelante una sistematización que nos permita contar con importante información y datos sobre públicos internos y externos de la CEPVVS, que recibirán el boletín electrónico y otras informaciones de las acciones de la organización, lo cual también permitirá medir el impacto logrado a nivel nacional.

También con la página web y el boletín electrónico se tendrá la posibilidad de tener una ventana de información abierta a todo el mundo y visualizar el trabajo que desarrollan las PVVS organizadas en la CEPVVS en el Ecuador, lo cual también posibilitará mantener

informada a las PVVS y a la sociedad en general, así como también a los cooperantes sobre las acciones que se ejecutan.

Sobre el accionar en los servicios de salud:

El trabajo que realiza la CEPVVS en los servicios de salud va desde la orientación a pares hasta la veeduría e incidencia. Las PVVS han jugado un papel fundamental en demandar mejoría en la calidad de la atención en los servicios, una ampliación de los horarios y optimizar las formas de entrega de medicamentos; sin embargo sus acciones cotidianas sobre todo la orientación de pares son invisibilizadas, pues esta acción que es fundamental para muchas personas que viven con VIH, no está institucionalizada en las normas del MSP y el trabajo voluntario de la Coalición no está suficientemente valorado y legitimado por el personal de salud, lo cual podría ser un argumento experiencial que fundamente la necesidad de conformar equipos multidisciplinarios.

La CEPVVS ha centrado sus acciones en los servicios de salud, con una importante relación con el personal de salud a través de los Comités de apoyo a la Atención, lo cual se produce desde la urgencia de las PVVS de garantizar un nivel de salud adecuado, con el acceso a una atención integral de calidad y oportuna (medicamentos, exámenes). Sin embargo, existen vacíos en la garantía de derechos de las PVVS que no se resuelven en el servicio y que tienen que ver con la calidad de vida, el acceso al trabajo, a la educación y a su integridad personal.

La experiencia de la CEPVVS, evidencia el importante tiempo y aporte que las PVVS brindan a las clínicas de VIH a través de diversas acciones (talleres de sensibilización del personal de salud, orientación de pares, procesos de veeduría, grupos de ayuda mutua), sin embargo, este aporte está reconocido en forma diferencial a nivel local y en el nivel nacional no tiene aún consciencia de la deuda social que el Estado ecuatoriano tiene con las PVVS, lo cual va más allá de una calidad de atención que no es óptima y tiene que ver con la necesidad de establecer acciones positivas para garantizar el derecho a la educación, al trabajo, a la vivienda de las PVVS.

Estas experiencias deben ser visibilizadas y ante todo posicionadas porque existe necesidad de movilizar recursos más aún en los ámbitos locales, de tal forma que los beneficios lleguen a las PVVS que tienen mayor vulnerabilidad por razón de su edad, su sexo y situación económica. Desde allí, los criterios de sostenibilidad se dinamizan en grupos que tienen amplia movilidad, y alta demanda de necesidades. Una de sus demandas es lo laboral.

La CEPVVS y las PVVS integrantes han sido protagonistas en la respuesta nacional al VIH/sida, aparte de que se cuenta con una organización con infraestructura básica, con cimientos organizativos fuertes que deben ser conservados y cuidados. Se ratifica el hecho de que una PVVS que ha recibido una orientación de pares, tiene mayor aceptación de su nueva condición de salud y se proyecta de mejor forma a su nueva vida.

Con las acciones realizadas como parte de los proyectos ejecutados, con apoyo de Fondo Global, Backup GTZ, CIAT, ONUSIDA, Kimirina, UNIFEM, PNUD, UNFPA y otros se ha mejorado la participación de la CEPVVS en las acciones con el Programa Nacional de VIH/sida, en cuanto a contribuir a mejorar la calidad de los servicios de salud en VIH/sida, lo que se ve reflejado en el respeto que se siente hacia las PVVS de parte de las autoridades de salud a nivel nacional y local. Esto gracias a que las PVVS han tomado conciencia y sentido del empoderamiento de su situación a medida que son capacitadas en varios talleres. Es decir

ya no son simples espectadores de su suerte, sino son gestores de su futuro como seres humanos con iguales derechos y responsabilidades que el resto de personas.

Podemos mencionar que la capacidad de gestión y ejecución que mantiene la CEPVVS es relevante puesto que el equipo técnico está capacitado para ejecutar las acciones encaminadas al logro de sus objetivos y metas. Esto se debe a que constantemente se desarrollan procesos de actualización y capacitación, lo que les permite seguir fortaleciéndose para lograr la sostenibilidad.

Establecer con claridad y consensuar las metodologías, herramientas y procedimientos de las diferentes acciones de la CEPVVS son otros de los logros que se están obteniendo para mejorar la gestión y ejecución de los procesos y actividades de la CEPVVS, para aportar proactivamente en la respuesta nacional a la epidemia del VIH/sida en el Ecuador.

La experiencia en el desarrollo de proyectos y su monitoreo y evaluación, sirve para que en cada fase del proyecto se mejore y se corrijan errores, o se optimicen recursos y procedimientos.

6. RECOMENDACIONES

La capacidad técnico-administrativa de la sede central de la CEPVVS en Quito debe ser transferida a los núcleos provinciales, de tal forma que se realicen procesos descentralizados con autonomía que generen el desarrollo de capacidades locales.

También la CEPVVS tiene la necesidad de impulsar acciones de investigación sobre aspectos de la respuesta a la epidemia y las características y perfil de las PVVS en el Ecuador, para lo que se requiere apoyo técnico para desarrollar estudios de investigación científicamente elaborados.

Las necesidades de apoyo técnico generadas a partir de la puesta en marcha del Plan Estratégico de la CEPVVS, son relacionadas con la formación de más personas a nivel de los Núcleos provinciales de la CEPVVS, en elaboración de proyectos y propuestas encaminadas a la auto-sostenibilidad de cada uno de estos grupos.

En el fortalecimiento organizativo, es importante hacer hincapié en la historia del VIH y como las PVVS han contribuido en el logro de una sociedad menos discriminante en todas las acciones públicas: servicios de salud y educación.

El seguimiento es necesario fortalecerlo, para permitir que las acciones se fortalezcan especialmente en las provincias y en lo que se refiere a la exigibilidad de los derechos.

Lograr en los hospitales y clínicas de VIH/sida salas propias, para desarrollar el trabajo de orientación de pares, de tal forma que se estructure y disminuya la carga en el acceso a PVVS.

El Ministerio de Salud Pública debería, coherente con su discurso, propiciar estos espacios para que las PVVS sigan contribuyendo con su experiencia a la disminución del estigma que pesa sobre el VIH lo cual redundaría en una mejor adherencia a los tratamientos, así como a humanizar la epidemia. En ese sentido el Coordinador del Programa del VIH/sida del

Ministerio de Salud tiene toda la predisposición de incorporar a la Coalición en el quehacer institucional para fortalecer las políticas públicas en VIH.

Algunas salidas, que incluso se van dando, es que se debería extender la incorporación de promotores PVVS en el quehacer del servicio de salud de una manera formal, lo cual ayudaría a cubrir una insuficiencia material y garantizar el derecho al trabajo.

Los grupos PVVS plantean que su trabajo genera una gran carga incluso emocional, y que no siempre existen elementos suficientes para aliviar esa carga. Al parecer es una responsabilidad que debe ser asumida por la CEPVVS y el MSP, para permitir que este aporte institucional y organizativo se acompañe de mejor manera a través de talleres de contención.

La Coalición debe dar un salto cualitativo en su quehacer de tal forma, que le permita proyectarse por fuera del servicio de salud, así como trabajar los enfoques de género e inter generacional, porque la epidemia da un giro y afecta a mujeres y jóvenes. Esto amerita investigaciones que profundicen la problemática de grupos particulares, por ejemplo se plantea como hipótesis de que muchas de las mujeres que tienen VIH son mujeres que viven solas y con hijos-as y sin embargo, no se ha pensado en el VIH, como un criterio de inclusión para el bono de la pobreza.

Sobre el impulso a emprendimientos empresariales y proyectos productivos, se ha visto la necesidad de apoyo técnico en desarrollo de proyectos productivos y gestión de fondos semilla y micro créditos.

7. BIBLIOGRAFIA

Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2009), *Guía de producción para responder al VIH-SIDA desde la Comunicación Social*, Quito.

CEPAR (s/f), *Situación de la Salud Sexual y Reproductiva, VIH/sida y Violencia Intrafamiliar en la provincia de Sucumbíos, Ecuador*, Programa Conjunto del Sistema de Naciones Unidas de respuesta al VIH/sida en la provincia de Sucumbíos, Quito.

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) (2008 a), *Plan estratégico 2007-2012*, Policopia, Quito.

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) (2008 b), *Diagnósticos de la situación de las Clínicas de VIH/sida del Hospital Teófilo Dávila de Machala, Verdi Cevallos Balda de Portoviejo, Enrique Garcés de Quito, Eugenio Espejo de Quito, Abel Gilbert Pontón de Guayaquil, Delfina Torres Viuda de Concha de Esmeraldas*, Policopia, Quito.

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) (2009 a), *Reporte cuatrimestral de actividades, II Fase de Proyecto Fondo Mundial VIH/sida*, enero a abril, Policopia, Quito.

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) (2009 b), *Informe del Proyecto GTZ "Impulso a la sostenibilidad de la Coalición ecuatoriana de personas*

que viven con vih/sida, para fortalecer su participación en la respuesta nacional a la epidemia”, Policopia, Quito.

Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos (CIDH) (2002), *Medidas cautelares otorgados por el CIDH durante el año 2002*, Disponible en <http://www.cidh.oas.org/medidas/2002.sp.htm>, Visitado el 27 de Octubre de 2009.

MSP (2008), Notificación del Sistema de Vigilancia del MSP) <http://www.msp.gov.ec/images/vih-sida.pdf>.

Ministerio de Trabajo y Empleo, (s/f), *Queremos trabajar: Manual para la restitución de los derechos laborales de las PVVS en las inspecciones de trabajo*, Quito.

Proyecto de Prevención Fronteras de la Epidemia del VIH/SIDA (PPF), *Derechos Humanos de: hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), trabajadoras sexuales (TS) y personas que viven con VIH/SIDA (PVVS)*, Díptico, Quito.

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2009), *Hablemos claro sobre VIH y Sida, Promotores y promotoras de respuesta al VIH-Sida tienen la palabra*, Quito.

Sontag, Susan (2003), *La enfermedad y sus metáforas, El sida y sus metáforas*, Argentina: Santillana SA.

Otro material de comunicación en archivo, que se han revisado:

- CEPVVS tríptico institucional.
- Vivir con VIH/sida, sí es posible... sigue estos consejos.
- ECLOF, díptico institucional
- Fundación Huellas, díptico promocional.
- Naciones Unidas, *Objetivos del Milenio*.

8. AGRADECIMIENTOS:

La Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) deja constancia de su agradecimiento, en primer lugar a todas las personas que viven con VIH/sida en el Ecuador, que con mucho compromiso, solidaridad, alegría y dignidad han aportado para el fortalecimiento organizativo de la CEPVVS, el empoderamiento de las PVVS y de esa manera al mejoramiento de las condiciones de vida de miles de personas afectadas por la epidemia del VIH/sida en el Ecuador.

Al Consejo de Interlocutores, Junta Directiva y comisiones de trabajo de la CEPVVS y al equipo técnico de la sede central.

A las agencias y organizaciones de cooperación, entre ellas: Fondo Global – CARE Ecuador, Iniciativa Backup GTZ, CIAT, Corporación KIMIRINA, UNIFEM, ONUSIDA, UNFPA, PNUD, por la confianza y el apoyo tanto técnico como financiero brindado, lo que ha permitido poder ejecutar varios proyectos para el cumplimiento de los objetivos de la CEPVVS.

Al Programa Nacional de VIH/sida del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, a los equipos de las clínicas de VIH/sida del país, y a las otras instituciones públicas que han contribuido al cumplimiento de los objetivos de la CEPVVS y a la respuesta nacional a la epidemia.

A los asesores de la CEPVVS y a todas las personas que, sin tener el VIH en su organismo, lo tienen en su corazón, y eso lo demuestran cada día al apoyar a las personas que vivimos con VIH o sida y darnos ánimo para seguir adelante, a pesar de las adversidades que la epidemia conlleva.

A la Dra. Zaida Betancourt, consultora que realizó esta sistematización de la experiencia de la CEPVVS y elaboró el informe final con las lecciones aprendidas y recomendaciones.



Juntos y organizados por nuestros derechos, hacia una mejor calidad de vida

Esta sistematización de la experiencia de la CEPVVS y su publicación han sido posibles gracias al apoyo de los Proyectos: “Fortalecimiento de la participación de las PVVS en la respuesta nacional a la epidemia”, proyecto Fondo Global, ronda 2, componente VIH/sida; y al proyecto: “Impulso de la sostenibilidad de la CEPVVS para fortalecer su participación en la respuesta nacional a la epidemia”, Iniciativa Backup GTZ.



ANEXO 1

Organizaciones cooperantes y aliados estratégicos

Proyectos ejecutados y/o en ejecución:

Fondo Global:

Proyecto “Fortalecimiento de la participación de las PVVS en la respuesta nacional a la epidemia”, Receptor Principal: CARE Ecuador. I fase agosto 2006 – febrero 2007; II fase marzo 2007 agosto 2009.

Proyecto País, ronda 2, componente VIH/sida, objetivo 8.

Iniciativa BACKUP GTZ (Cooperación técnica alemana):

Proyecto “Impulso de la sostenibilidad de la CEPVVS para fortalecer su participación en la respuesta nacional a la epidemia”. I fase agosto 2007 – agosto 2008; II fase febrero 2009 – septiembre 2009

Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos (CIAT)

Proyecto: “Promoción de la participación de las PVVS para la vigencia de sus derechos”, noviembre 2006 – abril 2007.

Proyecto: “Mejoramiento de las capacidades de participación y organización de las PVVS para mejorar el acceso y la adherencia al tratamiento antirretroviral”, octubre 2009 – marzo 2010

Corporación Kimirina:

Proyecto: “Juntos y organizados trabajando por nuestros derechos”, Proyecto de Prevención Fronteras de la epidemia (PPF), Alianza Internacional contra el VIH/sida. I fase diciembre 2005 – septiembre 2006; II fase abril a junio 2007

ONUSIDA:

Proyecto: “Fortalecimiento de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida”. Agosto 2006 – septiembre 2007

Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PNUD):

Convenio interinstitucional para ejecutar las escuelas de formación de promotores de respuestas al VIH/sida, como parte del Proyecto “Respuestas multisectoriales al VIH/sida” PNUD, 2007 - 2009

Fondo de desarrollo de las Naciones Unidas para la mujer (UNIFEM):

Proyecto: “Fortalecimiento a la Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (MVVS) en el Ecuador”. I fase agosto 2008 – febrero 2009; II fase septiembre 2009 – abril 2010

Proyecto: “Implementación del Índice de estigma y discriminación en personas que viven con VIH/sida en el Ecuador”. Octubre 2009 – enero 2010

COORDINACION GENERAL: CEPVVS

ORGANIZACIONES SOCIAS: Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), ONUSIDA, Corporación Kimirina, Programa Nacional de VIH/sida – Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

ANEXO 2

Listado de participantes en la sistematización

Integrantes de la CEPVVS:

- Equipo técnico sede central y Núcleo Guayas CEPVVS
- Grupos focales en Guayaquil, Quito, Portoviejo y Manta con PVVS de los Núcleos provinciales y otros grupos de ayuda mutua.
- Entrevistas a líderes y lideresas PVVS: Santiago Jaramillo, Tito Esparza, Ernesto Luna, Edwin Hidalgo, Orlando Verduga, Julieta León
- Entrevistas a integrantes equipo técnico: Carmen Pozo, Jacqueline Hidalgo

Autoridades del Ministerio de salud Pública, Programa Nacional de VIH/sida:

- Dr. Rodrigo Tobar, Coordinador Programa Nacional de VIH/sida – MSP
- Dr. Luis Mena, Coordinador Provincial del Programa de VIH/sida, Dirección Provincial de Salud del Guayas.

Personal de las clínicas de VIH/sida del Ecuador:

- Lcda. Isabel Rosero, Equipo multidisciplinario clínica de VIH/sida del Hospital de Infectología de Guayaquil
- Dra. Nelly Avilés, Coordinadora Clínica de VIH/sida del Hospital “Abel Gilberto Pontón”
- Lcda. Mariela Peñaherrera, consultora en VIH/sida del PNUD en Manabí.
- Lcda. Gladis Patiño, Consejera Clínica de VIH/sida del Hospital Verdi Cevallos de Portoviejo.
- Lcda. Norma Cedeño, Centro de salud de Portoviejo, Área No. 1.
- Lcda. María Alfarina, equipo multidisciplinario Clínica de VIH/sida de Hospital de Manta
- Dra. Rosi Poce, coordinadora clínica de VIH/sida de hospital Rodríguez Zambrano de Manta.
- Lcda. Erlencita Mendoza, trabajadora social Clínica VIH/sida de hospital Rodríguez Zambrano de Manta.

Actores claves: representantes de organizaciones de la sociedad civil y agencias de cooperación

- Dra. Lilly Márquez, Presidenta del Mecanismo de Coordinación País del Ecuador.
- Dra. Soledad Guayasamín, UNFPA
- Lcda. Silvia Tello, PNUD
- Dr. Jaime Valencia, CARE
- Srta. Mayra Flores, CARE
- Dra. Amira Herdoiza, Corporación KIMIRINA
- Sra. Tania Crow, Fundación HUELLAS

ANEXO 3:

ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL CEPVVS 2009

