

Equipos de Ayuda Mutua, espacio alternativo para la integración social de las Personas con VIH (PVV). Una experiencia Cubana

Tabla de Contenido

PRESENTACIÓN	1
LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA	2
¿Que es la Ayuda Mutua?	2
¿A QUE SE LE LLAMAN GRUPOS DE AYUDA MUTUA?	3
¿CÓMO FUNCIONAN LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA?	4
¿Para qué se utilizan?	5
¿CÓMO SURGEN?	6
ESCENARIO SOCIAL	7
¿CÓMO RECUPERAMOS LO VIVIDO?	7
RECONSTRUCCIÓN HISTÓRICA SOBRE LA FORMACIÓN DE LOS EQUIPOS DE AYUDA MUTUA DE	
CON VIH EN CUBA. PERIODO 1993- 2000. "HILVANANDO SABERES"	8
PERÍODO 1986- 1992 "FASE EMBRIONARIA DE LOS EQUIPOS DE AYUDA MUTUA"	8
Periodo 1993-1997 "Fase de gestación y nacimiento de los Grupos de Ayuda Mutua"	
Periodo 1998- 2000 "Fase de crecimiento de los Equipos de Ayuda Mutua"	
PERIODO 2001- 2010 "TEJIENDO REDES"	16
CONSIDERACIONES FINALES	22
LECCIONES APRENDIDAS	25

Presentación

Cuando se escriba la historia sobre los grandes acontecimientos del siglo XX, hay que tener en cuenta un hecho trascendental y es la aparición de la epidemia del VIH, que ha afectado a todos los países del orbe, sin distinción de razas, sexo, edad, religión, profesión, orientación sexual, nivel educacional y económico. El VIH llegó y ha cobrado innumerables vidas. La agudización de esta epidemia ha transformado el pensamiento y el comportamiento humano porque se encuentra vinculado a todos los aspectos de la actividad social. De ahí, que en la respuesta a esta epidemia se utilicen diversas estrategias capaces de involucrar una gran variedad de ámbitos, donde intervienen los gobiernos, los sectores sociales, las organizaciones no gubernamentales y población general.

Han jugado un papel primordial las Personas con VIH (PVV)¹, que desde un principio se unieron para enfrentar las manifestaciones de estigma y discriminación de la que está permeada esta epidemia para garantizar sus derechos y la exigencia de los aspectos relacionados con el acceso a la prevención, el tratamiento, los cuidados y el apoyo. Es por ello, que con su involucramiento y participación activa en las acciones desarrolladas desde diferentes aristas, se convierten **más que en el problema en parte de la solución.**

En Cuba las Personas con VIH también se unieron ante la necesidad de apoyarse por compartir una situación similar, gestándose de forma espontánea los primeros Grupos de Ayuda Mutua. Es sobre esta experiencia que se decide extender dicha práctica a todo el país, con una metodología bien definida y planes de acción que responden a los intereses de sus integrantes².

Por los resultados obtenidos en la formación, expansión, fortalecimiento e integración de las Personas con VIH, incluso de sus familiares y amigos a estos grupos, el Programa de la Naciones Unidas y el Ministerio de Salud Pública han considerado importante sistematizar esta experiencia. Conocer sus fortalezas, debilidades y brechas, con el objetivo de consolidar el trabajo, perfeccionar su metodología, de profundizar en la posible modificación de su concepto de creación, a la luz del momento actual, y sensibilizar al capital humano que garantiza su sostenibilidad, son aspectos vitales a mostrar en esta publicación.

También nos permite conocer el proceso dinámico desde adentro, desde la diversidad de voces de los actores sociales que intervienen en ella, brinda la posibilidad de extraer sus enseñanzas, comunicarlas y compartirlas, mostrando las brechas a superar, lo que resulta una fuente inagotable de aprendizaje para el perfeccionamiento de la misma, cuando se quiera repetir la experiencia.

La sistematización en el tema que nos ocupa, pone de manifiesto la participación de las Personas con VIH, desde el concepto del apoyo, la ayuda mutua y del involucramiento en las acciones enmarcadas en la Estrategia Nacional de Control y Prevención de las ITS-VIH/sida potenciando así la misión de la Línea de Apoyo a las PVV, cuya célula de trabajo está precisamente en estos grupos.

Las experiencias son siempre vitales, cargadas de una enorme riqueza por explorar; cada experiencia constituye un proceso inédito e irrepetible y por eso en cada una de ellas tenemos una fuente de aprendizajes que debemos aprovechar precisamente por su originalidad, extraer sus enseñanzas, compartirlas y que no se pierdan en la historia.....

....es una invitación a acercarnos a los procesos sociales reconociendo las huellas, los pedacitos que nos han dejado otros que vienen y pre-existen a nuestra llegada, a comunicarnos con nuestro pasado a partir de construir el presente... una manera de albergar esperanza.

(Bermúdez Peña, C. Acerca de la Sistematización de Experiencia: en Proceso.)

¹ PVV: personas que viven con VIH. ONUSIDA. Orientaciones terminológicas. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/jc2118_terminology-guidelines_es.pdf

Oxfam Internacional. La estrategia cubana de respuesta al VIH/sida: Un enfoque integral con base en los derechos, Artículo de internet. Disponible en: www.cubalamano.net, Julio 2008.

Los Grupos de Ayuda Mutua

¿Que es la Ayuda Mutua?

Este concepto es tan antiguo como la vida misma. Muchos documentos realizados por estudiosos del tema nos dicen que: la ayuda mutua es una condición natural del ser humano de buscar contacto con otras personas, en las quien confiar ante una situación de enfermedad, peligro o de ansiedad³. En este intercambio es que se gesta la ayuda mutua. En **DAR** y **RECIBIR**.

"la ayuda mutua es una condición natural del ser humano de buscar contacto con otras personas, en las quien confiar ante una situación de enfermedad, peligro o de ansiedad"

Se dice que surge desde la concepción del embarazo, pues cuando se está en el vientre de la madre, comienza el establecimiento de una ayuda mutua, sobre la base de un intercambio de nutrientes, información y comunicación entre ella y el feto. Más adelante, en la infancia y la adolescencia, también se vive esta ayuda debido a la relación que se establece con los padres, familiares y amigos. Algo similar ocurre en la madurez, en el mundo laboral, estudiantil, en fin se establecen relaciones que en la medida que los seres humanos aprenden a compartir, a intercambiar y a contrastar, se van preparando para efectuar en un momento dado la ayuda mutua.

Existen innumerables organizaciones fraternales e instituciones religiosas que tienen entre sus principios el apoyo y la Ayuda Mutua a los más necesitados. En Cuba, por ejemplo, está la Iglesia Católica desde 1516. Más recientemente se establece Cáritas, que es una organización humanitaria de la Iglesia Católica fundada en 1867 en Alemania⁴ y que en Cuba sesiona desde 1993, y se dedica al combate contra la exclusión, la intolerancia, la pobreza y la discriminación.⁵

También se describen la existencia de múltiples agrupaciones fraternales que tienen una base similar y un ejemplo a citar es la *Logia Masónica*⁶, que según se plantea sus primeras huellas en Cuba, datan desde 1763, aunque algunos investigadores aventuran que existe desde el siglo XVI. Así, otras fraternidades como los *Odd Fellows* cuya primera logia fue constituida en el país en 1883.⁷

Los Cabildos Africanos, creados en Cuba en 1877, especialmente el Cabildo Carabalí Olugo de Santiago de Cuba, además de la actividad musical y danzaría que realizaban, tenían como finalidad, socorrer a los socios, enfermos, y a sus familiares con grupos de ayuda mutua.⁸

El Consejo de Iglesias de Cuba (CIC), fundado en Cuba en 1941, es una comunidad fraterna de Iglesias, movimientos e instituciones ecuménicas, que en la actualidad agrupa a más del cincuenta por ciento de las iglesias evangélicas cubanas y también tienen entre sus acciones, la ayuda y el apoyo a los necesitados.⁹

Colomer C; Paredes J; Hernández J C; Los grupos de ayuda mutua y la salud. Artículo de Internet. Encontrado en:. http://www.prader-willi-esp.com/capitulo 17.pdf. IVESP.

Caritas. Artículo de la enciclopedia libre Wikipedia. Encontrado en: http://es.wikipedia.org/wiki/Caritas

⁵ Caritas Cuba. Caritas Org. Encontrado en : http://www.caritas.org/esworldmap/latin_america/cuba.html. citado: Agosto 2012.

Masonería en Cuba. Historia de la Masonería en Cuba. En Internet revisado 21/agosto/2012 disponible en: http://www.masoneriacubana.com

⁷ Una historia para contar. http://www.historiadores.cult.cu. 24 de agosto de 2012

ECURED. Cabildo Carabalí Olugo. En Internet revisado 21/agosto/2012. Disponible en: http://www.ecured.cu/index.php/Cabildo_Carabalí_Olugo

⁹ ECURED. Consejo de Iglesias de Cuba. En Internet revisado 6 de septiembre de 2012. Disponible en: www.ecured.cu

¿A que se le llaman Grupos de Ayuda Mutua?

La ayuda mutua está directamente relacionada con las necesidades de las personas, sobre todo cuando comparten un mismo problema o situación. Consiste en agruparse para apoyarse material o emocionalmente y encontrar mejoras en colectivo para superarlo y conseguir cambios sociales y/o personales para afrontar la situación difícil que padecen, constituyéndose así los llamados grupos de ayuda mutua (GAM), que también pueden llamarse de autoapoyo, de autoayuda, de o de soporte.

Los grupos de ayuda mutua que pueden estar formados por tres o más personas enfatizan la interacción personal y la asunción individual de responsabilidades de sus miembros. Suelen proporcionar ayuda material o emocional y promueven unos valores a través de los que sus miembros pueden reforzar la propia identidad.

Es importante que el grupo se marque su finalidad y que sea el mismo quien decida qué quiere hacer. Las actividades fi jadas en grupo dependerán de los intereses y aspiraciones de sus componentes.

Hay una gran diversidad de grupos de ayuda mutua. Constituidos tanto por personas afectadas de una enfermedad o problema, como por sus familiares, amigos o cuidadores. Algunos grupos de ayuda mutua se centran en una enfermedad crónica (Por ejemplo, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, esclerosis múltiple, insuficiencia renal, cáncer, etc.). Otros grupos de ayuda mutua acogen personas con un problema de comportamiento personal (abuso de alcohol o drogas, obesidad por exceso de alimentación, anorexia, etc.) a los que les es muy difícil dar un cambio de forma de vida aisladamente. Últimamente han proliferado los grupos de ayuda mutua de personas que sufren problemas psicosociales (Por ejemplo separaciones de parejas, duelos, perdida de hijos, problemas creados por la vejez, recién salidos de la cárcel, del hospital, soledad) o de una situación generada por la propia sociedad (marginación a causa de la delincuencia, homosexuales, minorías), pero la diversidad de los mismos se va extendiendo mucho más, pues se han formado grupos con diversos objetivos en la esfera política, económica y gerencial entre otras.

El motivo para incorporarse a un grupo de ayuda mutua es diferente para cada uno de sus miembros. Los participantes tienen oportunidad no solo de discutir los motivos, los deseos y expectativas que los han llevado a reunirse, sino también sus preocupaciones, angustias y contrariedades. Los motivos pueden ser diversos:

- Conocerse mejor uno mismo.
- Obtener información.
- Hallar la comprensión de otras personas que están en la misma situación.
- Hacer amistad con personas que te comprenden y te aceptan.
- Dar apoyo a los otros miembros del grupo de ayuda mutua.
- Clarificar la información que se tiene sobre el problema.
- Salir del propio aislamiento.

A través de ellos sus integrantes adquieren conocimientos sobre la situación que los afecta, es decir se capacitan para ser más autónomas, más participativas y más solidarias.

Decimos que la ayuda mutua es un recurso comunitario de gran utilidad y una de las redes de participación comunitaria que cada vez va desarrollándose más en las sociedades modernas.
El grupo da fuerza, protege, brinda apoyo emocional y también puede ofrecer servicios y recursos

ACNEFI. Los Grupos de Ayuda Mutua o GAM. 2005, http://www.acnefi.org/castella/gamh

¿Cómo funcionan los Grupos de Ayuda Mutua?

Adaptado de Roca F. Villalbí JR, 1991.

Con autonomía

Son independientes de los profesionales, según los objetivos que desempeñan, porque se entiende que sus integrantes viven un mismo problema o situación y la intromisión de otra persona pudiera afectar la dinámica del grupo, lo que no impide que sean invitados a participar cuando lo requieran. Existen circunstancias en las que el grupo busca la presencia del profesional que les proporcione un determinado ejercicio de intercambio (charla, conversatorio, apoyo en un momento de crisis u otros recursos), de modo que pueda ser atendida o resuelta la cuestión para la cual se solicitó de su apoyo especializado Este nivel de no-implicación directa del profesional o técnico dentro del GAM, es el que puede ayudar en el proceso de autonomía.



Son grupos pequeños

Puede estar conformado por tres personas o más, caracterizadas por compartir la misma situación o necesidad, aunque también pueden participar otras personas "solidarias".

Los objetivos de los grupos

Sus integrantes son los que deciden cuáles son sus objetivos, los que se corresponderán con sus expectativas o intereses.

La participación

Todos los miembros han de tomar parte activa en la planificación, ejecución y evaluación de todas las actividades que se hayan propuesto, generalmente eligen un coordinador, responsabilidad que puede rotarse periódicamente según lo decidan sus integrantes.

Toma de decisiones

Los grupos deben funcionar democráticamente, es importante que cada uno de sus integrantes participe a la hora de tomar decisiones

La ayuda del exterior

La necesidad de participación de otras personas en la actividad del grupo (profesionales o no) responde a determinadas situaciones como por ejemplo:

- Cuando el grupo acaba de empezar.
- Cuando se presenta algún problema en el funcionamiento, que sea útil consultar con personas que posean experiencia en el tema.
- Cuando se necesite información y/o capacitación relacionada con la situación problema que los afecta.
- Cuando el grupo atraviesa una crisis o cambio.

En todos estos casos y en otras situaciones que el grupo considere, puede ser favorable buscar ayuda externa para que éste pueda continuar su desarrollo y no pierda su equilibrio ni su independencia.

¿Para qué se utilizan?

Para facilitar e intercambiar información

Hay grupos que se reúnen para intercambiar información de las experiencias propias y los conocimientos que tienen sobre su situación. Las personas cuando participan en un GAM adquieren información, conocimientos y sobre todo habilidades para poder manejar mejor sus dificultades. Al descubrir sus propias necesidades pueden encontrar soluciones a las cuestiones que los afectan.

El intercambio de información ofrece soporte, seguridad, y fuerza para asumir los retos, alivia y ayuda a las personas a desdramatizar su situación y a elevar su capacidad y conocimientos en la búsqueda de las soluciones.

Está comprobado que las personas que han tenido experiencias positivas en grupos, no solo de ayuda mutua, sino en cualquier otro tipo de grupo, son más solidarias y participativas en la sociedad.

Brindar apoyo emocional y acompañamiento entre los miembros

La ayuda mutua expresa la naturaleza recíproca de la participación compartida. Dar apoyo emocional y acompañamiento en el GAM, implica saber escuchar e intercambiar acerca de sus experiencias, estados de ánimo, preocupaciones; lo que les hace sentir que no están solos/as, que hay otras personas que atraviesan su misma situación, les permite percibir que están emocionalmente apoyados, con lo que se favorece una respuesta positiva tanto de las personas afectadas como de sus familiares, cuando se requiera de su participación, frente a la situación adversa, sin dejar de tener en cuenta que las alegrías y las esperanzas también pueden ser compartidas con este mismo propósito

La integración al grupo ayuda a salir del aislamiento, esto es algo importantísimo para sus integrantes porque hay personas que se aíslan debido a su problema, y el hecho de integrarse los anima a compartir y ser más solidarios.

Prestación de servicios

El grupo puede prestar determinados servicios a sus miembros, como por ejemplo: capacitación, consejería, asesoramiento, asistencia social, información, promoción y comunicación social. Estos servicios pueden extenderse a terceros, en diversos espacios de sociales o en la propia sede grupo, en correspondencia con sus objetivos, los que pueden ser prestados por los propios miembros entre sí, así como habilitar un centro de servicios que sea atendido por personal voluntario o retribuido.

El proceso de prestación de servicios por los propios miembros del GAM beneficia a sus integrantes, porque fomenta en ellos sus valores, eleva su autoestima y reconocimiento social, sus capacidades y disposición para la integración comunitaria.

Organización de actividades sociales

Los grupos preparan actividades culturales, deportivas y recreativas que le permiten socializar entre sus miembros, así como ampliar el ámbito de sus interrelaciones, en correspondencia con sus intereses.

Defender intereses y fomentar la participación ciudadana.

Muchos grupos que no tienen cubiertas ciertas necesidades y pueden emprender acciones para darse a conocer a las autoridades y a la comunidad para que tomen conciencia de sus problemas y se tomen medidas para su solución.

¿Cómo surgen?

En 1905 un médico llamado J. H. Pratt inició en la Clínica de Control del Pensamiento en el Hospital General de Massachusetts, en Boston un grupo terapéutico con pacientes tuberculosos, el método didáctico que él utilizó para su formación lo denominó "método de clase", usado posteriormente con pacientes diabéticos, cardíaco y en 1930, con pacientes psiquiátricos, esta metodológica ha sido el origen de los grupos de apoyo (tanto los dirigidos por profesionales, como los dirigidos por no profesionales), llamados así en función del mecanismo predominante de su accionar. Con esta experiencia fue creada en 1935 en EEUU, Alcohólicos Anónimos con un impacto notable en el campo no profesional, dando lugar al desarrollo de los grupos de ayuda mutua que se han convertido en un verdadero movimiento social de gran difusión e importancia en la vida contemporánea.

A partir de ahí surgieron grupos de apoyo en otros eventos de salud, y posteriormente hubo un movimiento social importante con participación de profesionales, las personas afectadas y sus familiares que empezaron a trabajar en los aspectos vinculados con los grupos de apoyo y grupos terapéuticos, entre otros.

La OMS acogió esta iniciativa y creó un Centro Internacional de Apoyo a las Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua en Bélgica, donde se brinda asesoría a las instituciones que lo soliciten, sobre estos aspectos.

En 1986 se efectuó en Otawa, Canadá, la Primera Conferencia Internacional de Promoción de Salud y se sentaron las bases para impulsar la capacidad de la comunidad y la participación social para el abordaje del tema.

En Cuba las primeras experiencias se obtuvieron con Alcohólicos Anónimos, creado a inicios de la década de los años 90 y posteriormente se han sumado otras patologías.

Con el advenimiento de la epidemia del sida, la formación de los Grupos de Ayuda Mutua se extiende rápidamente por el mundo, ante la necesidad que tienen estas personas de enfrentar las manifestaciones de estigma y discriminación que les impone la sociedad, así como las limitaciones para recibir atención médica integral, el acceso a tratamientos, y a la información entre otros problemas que afectan a esta comunidad.

En la experiencia cubana esta epidemia estimuló la creación de GAM con propósitos similares a los que mundialmente se reportan, excepto en lo referido al acceso de los servicios de salud y el tratamiento antirretroviral, los que se garantían por el Estado Cubano de forma gratuita para todos los que lo requieren.

Así pues, los Grupos de Ayuda Mutua están formados por personas que tienen un problema común, el cual puede ser de naturaleza biológica o psicosocial, creados con la finalidad de compartir las vivencias y experiencias de cada uno de sus miembros en una atmosfera de confianza y confidencialidad

Ellos fijan sus objetivos, actividades y todo lo que tiene que ver con su vida arunal.

Pueden existir sin la presencia permanente de un profesional

Combinan objetivos y actividades, según sus necesidades, de tal manera que puedan brindarse apoyo emocional, intercambiar información, y capacitarse en temas que los ayude a mejorar su calidad de vida

(Colectivo de Autores: Manual metodológico. Trabajo de prevención de las ITS/VIH/sida. CNP. MINSAP 2004)

Escenario social

En Cuba a partir de 1983, se comenzó a tomar importantes medidas para la prevención y control de la epidemia del VIH. Los primeros diagnósticos se realizaron en 1986 y el Ministerio de Salud Pública establece el Sistema de Atención Sanatorial (SAS), con ingreso obligatorio, donde estas personas recibían atención integral. Esta medida resultó ser inédita en el contexto cubano y tiene como respaldo legal el Decreto Ley núm. 54 de 1981 del MINSAP, que: atribuye a las autoridades sanitarias el derecho a crear medidas excepcionales de aislamiento con el fin de evitar la difusión de una enfermedad y ofrecer una atención médica calificada para prolongar la vida de los afectados.

Esta convivencia por el internamiento obligatorio, favoreció la necesidad de estas personas de apoyarse mutuamente.

Cuando en 1993, se decide por las autoridades competentes establecer el Sistema de Atención Ambulatoria (SAS), las personas con VIH se reincorporan a la sociedad, la que no estaba preparada para convivir con los afectados debido al desconocimiento acerca de esta infección, sus vías de transmisión y los estereotipos que se les asignan. Por las causas anteriormente señaladas y otras relacionadas con la orientación sexual, debido a que la mayor parte de las personas diagnosticadas eran hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), las PVV tuvieron que enfrentar manifestaciones de estigma y discriminación; es así que sienten la necesidad de mantenerse unidas en este nuevo contexto, gestándose de forma espontánea los primeros Grupos de Ayuda Mutua, espacios que le ofrecían la oportunidad de establecer relaciones entre iguales, compartir sus vivencias, experiencias, recibir apoyo, información y capacitación que le proporcionara una mejor reinserción social.

Los grupos de ayuda mutua surgen de forma espontánea y empírica como respuesta a las necesidades sentidas de las personas que viven con VIH, en el transcurso del tiempo se organizan y perfeccionan con objetivos y planes de trabajo bien definidos, mereciendo el reconocimiento de las autoridades de salud como un pilar importante en plan estratégico del Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS/VIH/sida (PNPC ITS-VIH/sida).

¿Cómo recuperamos lo vivido?

Para reconstruir la historia se tuvo en cuenta, la integración de las personas que viven con VIH al Sistema de Atención Sanatorial y Ambulatoria y el surgimiento de los primeros Grupos de Ayuda Mutua de forma espontánea. La influencia del Centro Nacional de Prevención de las ITS/VIH/sida y de la Línea de Apoyo a las Personas que viven con VIH, la implementación del primer proyecto para la formación de los grupos de ayuda mutua y su extensión a otros territorios del país apoyados por la ONG HIVOS de Holanda y la consolidación y fortalecimiento de estos grupos a nivel nacional, financiados por las subvenciones del Fondo Mundial para el sida, la Tuberculosis y la Malaria.

El período de tiempo que se estableció fue del 1993 al 2011, pero consideramos un período previo como antecedentes que lo situamos a partir de 1986 a 1992.

El activismo social depende del voluntariado. La participación de los ciudadanos consolida la responsabilidad ciudadana, promueve la inclusión social, fortalec la cohesión de las comunidades

Para realizar la sistematización se utilizó una metodología de tipo cualitativa, basada en referencias orales y escritas (testimonios) de las personas que han pertenecido a los Equipos de Ayuda Mutua, algunas de ellas estuvieron acogidas al SAS y otros al SAA. También se entrevistaron actores claves como miembros de la Línea de Apoyo a las PVV, funcionarios de salud y miembros de organizaciones que han apoyado esta iniciativa.

Se realizó un encuentro con líderes de la comunidad de PVV procedentes de los diferentes territorios del país, quienes aportaron sus experiencias y vivencias para la confección de esta sistematización.

Se revisaron fuentes documentales (relatorías de reuniones de encuentros provinciales y nacionales, evidencias y evaluaciones de proyectos, informes de evaluación de la Oficina Nacional de Estadísticas, estudios cualitativos y cuantitativos) para identificar las debilidades, brechas, ventajas y desventajas de esta experiencia.

Se empleó un sistema de método integrado:

Lógico histórico: Indagación de fuentes y el conocimiento de las distintas etapas en su sucesión cronológica.

Análisis y Síntesis: Para la periodización del desarrollo de los Grupos de Ayuda Mutua a partir del análisis bibliográfico documental, análisis de las experiencias desde la óptica del paradigma hermenéutico que interpreta la realidad desde la perspectiva de los actores sociales, incluida la sistematizadora.

Inducción y Deducción: Para el análisis de los hechos.

Reconstrucción Histórica sobre la formación de los Equipos de Ayuda Mutua de personas con VIH en Cuba. Periodo 1993- 2000. "Hilvanando saberes"

Aunque enmarcamos el primer periodo de esta publicación a partir 1993, en que se estableció el Sistema de Atención Ambulatoria, debemos tener en cuenta algunos antecedentes necesarios de mencionar.

Período 1986- 1992 "Fase embrionaria de los Equipos de Ayuda Mutua"

En abril de 1986 se inaugura el Sanatorio "Los Cocos" ubicado en el municipio habanero Santiago de las Vegas, donde debían ser internadas las personas con diagnóstico positivo a una prueba de VIH. Ante el incremento de los diagnósticos, se pone en funcionamiento una red nacional de sanatorios con 14 instalaciones (una en cada provincia del país, excepto en Las Tunas, provincia La Habana y el municipio especial Isla de la Juventud) donde recibían atención integral y educación sanitaria.

Los Sanatorios se convirtieron en comunidades donde las personas convivían, y desarrollaban sus actividades cotidianas. Existían amplias diferencias en relación a sus expresiones culturales, manifestaciones de la sexualidad, nivel de instrucción entre otras, pero el VIH era común para todos. Esta condición alimentaba la necesidad de unirse para apoyarse mutuamente, compartir tristezas, nostalgias, dudas y la conmoción ante los primeros fallecidos de aquella enfermedad que aún no se conocía bien su evolución ni el tratamiento.

El sentimiento de aislamiento y desarraigo estaba presente en muchos, imponiéndose la necesidad de encontrar una fuerza, una esperanza para vivir. Así, sin darse cuenta, comienza a surgir la ayuda mutua entre estas personas, que también se unían en grupos para realizar tertulias actividades deportivas, recreativas y de prevención.

En 1991 surge el Grupo de Prevención sida (GPsida) en que las personas con VIH en forma voluntaria se involucran por primera vez en la realización de acciones de prevención. Es por eso que se considera que la convivencia en los sanatorios fue la tierra fértil para engendrar a los Grupos de Ayuda Mutua.

Periodo 1993-1997 "Fase de gestación y nacimiento de los Grupos de Ayuda Mutua"

La atención sanatorial se fue perfeccionando a través de los años. Ante la definición que el VIH/sida se trataba de una enfermedad crónica prevenible y manejable, se adopta en 1993 una nueva modalidad de atención que complementa la anterior: el Sistema de Atención Ambulatoria (SAA), el que tiene como objetivo la atención a las PVV a través de los diferentes niveles del Sistema Nacional de Salud después de haber recibido, en un sanatorio, atención integral especializada y entrenamiento en el cuidado de su salud y la de otras personas.

Así es que, las PVV se integran a la convivencia social, pero a su vez surge la necesidad de tener un espacio para intercambiar experiencias, inquietudes, preocupaciones, iniciativas e ideas, que les permitan elevar su autoestima, crecimiento personal, conocimientos y por supuesto recibir apoyo para auto aceptarse y enfrentar la sociedad con sus manifestaciones de estigma y discriminación¹⁰.

En un inicio hay una etapa de silencio, donde las personas se encontraban en la comunidad y compartían de manera informal. En 1996 una persona con VIH que residía en el municipio Centro Habana de la capital, decide formar un grupo de seropositivos conocidos, con la motivación de apoyarse emocional y socialmente. Legó la decisión de ser más activos y no observadores de sus vidas, investigando y compartiendo información sobre el virus, las opciones de tratamiento existentes, el autocuidado y herramientas para enfrentar los retos que les imponía la sociedad, "negándose a la idea de estar pasivos esperando el final." Asi se gestó el primer Grupo de Ayuda Mutua.

Sin seguir una metodología, pero con mucho entusiasmo este grupo fue constituido sin distinción de sexo, pero las féminas representaban un número menor que los hombres. Este grupo se reunía periódicamente, contaban con un coordinador y

Rodríguez L. El sida en Cuba. Universidad de La Habana. Cuba 1997. Encontrado en: http://www.besnard.javaudin.net

realizaban actividades de capacitación, socialización y apoyo, desarrollando algunas de ella con la ayuda de profesionales de la salud. Se realizaban actividades recreativas, para lo cual se recogía una cotización entre sus miembros. Algunos miembros realizaban acciones de prevención, pues desde el sanatorio ya tenían esa experiencia con el trabajo que realizaba GPsida.

Inicialmente el grupo se reunía en la casa del coordinador. Paulatinamente se fue incrementando el número de participantes con la incorporación de personas recién diagnosticadas egresadas de los sanatorios que también buscaban apoyo. Esta situación genera conflictos de espacios, pues ya la casa del coordinador resultaba muy pequeña para las actividades que realizaba el grupo.

En 1997 a través de dos hermanas de la Caridad de la Iglesia Católica, que desde los inicios de la epidemia brindaban apoyo a las PVV, coordinaron con el Párroco de la Iglesia de Nuestra Señora de Montserrat, en el municipio Habana Vieja, el uso de un espacio en la sacristía para la realización de las reuniones del grupo, y el apoyo logístico para la realización de las actividades. Este grupo continuo desarrollándose y perfeccionando sus acciones, teniendo un incremento notable en el número de sus integrantes y estableciendo alianzas con otras organizaciones que también daban apoyo logístico y realizaban donaciones de productos de aseo, alimentos y medicamentos.

Sobre la repercusión que tuvo ese grupo, se expresan algunas opiniones de miembros fundadores:

...."resultó importante pertenecer al grupo por la posibilidad de intercambiar experiencias, de conocer otras personas afectadas por la misma infección, recibir conferencias por profesionales de la salud y de otros temas vinculado al crecimiento personal y valores, impartidos por personas de la institución religiosa. A pesar que no existía una metodología bien definida para su formación, el grupo avanzó y llego a tener alianzas con diferentes organizaciones no gubernamentales que realizaban donaciones, incluyendo las realizadas por la propia iglesia para cubrir necesidades logísticas del grupo y realizar excursiones, comprar las meriendas, comidas, jabas con artículos de aseo y otros alimentos. Esto atrajo un considerable aumento en el número de integrantes y por supuesto, en ocasiones no eran suficientes estos artículos para todo el grupo, provocando incomprensiones, disgustos, decepciones y el grupo comenzó a debilitarse progresivamente,.... al menos yo no seguí...".

......"·el grupo me fortaleció, me dio la oportunidad de elevar mi autoestima, porque aprendí y me dio fuerzas para enfrentarme a la vida, y agradecía mucho la ayuda que me daban, pero no continué, porque comencé a trabajar y ya no tenía tiempo para seguir".

... "lo que nos unía era la falta de medicamentos, el miedo a la muerte, la necesidad de conocimientos e información"

...." para mí fue muy importante porque me sentí apoyado y aprendí no solo sobre la enfermedad y el autocuidado, sino también, sobre diferentes temas importantes para la vida, hasta nociones de Inglés, porque había un integrante que fue profesor de idiomas y nos impartió algunas clases. Todos los jueves daban diferentes conferencias y para mí todas fueron muy interesantes".







.... "yo vivo en Sancti Spíritus y cuando venía a la Habana en aquellos años, mis amigos que convivieron conmigo en el Sanatorio me invitaban a participar con ellos en el grupo y para mí fue muy bueno porque siempre aprendía algo nuevo e interesante, por eso cuando se crearon los Grupos en mi provincia yo fui una fundadora".

....."estaba lleno de temores, miedo, me sentía anímicamente en el piso y el grupo me hizo cambiar, pues conocí muchas personas que me apoyaron y me ayudaron a vivir y a aprender, me elevó la autoestima y encontré allí grandes amigos, incluyendo mi pareja, y logré con el tiempo ser líder de un Grupo".

A este grupo se le llamó "Manos Unidas" y se mantuvo funcionando durante varios años e incluía a miembros de diferentes municipios de la capital. Finalmente se disolvió, ya que muchos de sus miembros formaron nuevos grupos y otros no continuaron, pero dejó un precedente en la historia de los futuros Equipos de Ayuda Mutua.

Periodo 1998- 2000 "Fase de crecimiento de los Equipos de Ayuda Mutua"

A partir de 1998 se implementó una nueva alternativa de atención, el "Hospital de Día". La persona seropositiva debía asistir durante ocho semanas a un centro especializado y recibir atención médica similar a la de los ingresados. Se les impartía también un curso de capacitación que proporcionaba los conocimientos necesarios sobre el cuidado de su salud, deberes, derechos, etc. Concluido este tiempo, aquellos que- a criterio del personal de salud- habían demostrado tener una conducta responsable, pasaban a recibir atención en la comunidad, si no existían compromisos para la salud que sugirieran su ingreso.

Era obligatorio que todas las personas diagnosticadas en el país pasaran este entrenamiento, llamado Curso Aprendiendo a Vivir con VIH. Posterior a ello, muchos sentían la necesidad de apoyo emocional fuera del marco de la familia y el grupo de ayuda mutua era el escenario perfecto para ello. Allí podían oír y ser oídos por sus iguales y encontrar alivio al problema compartido, y sobre todo, en aquellos momentos en que no existía tratamiento antirretroviral para todos y tampoco mucha información al respecto. Así, se crearon grupos en municipios de la capital como en el Cerro, Playa, Centro Habana y Habana del Este, cada uno con características diferentes y se identificaron con nombres elegidos por sus propios integrantes (Amigos del Este, Grupo Amistad, Luminoso Sendero, La Esperanza, Junto te Apoyamos, Camino a la Esperanza, entre otros).

Análisis realizados por el Programa Nacional de Prevención y Control de las ITS/VIH/sida del Ministerio de Salud Pública planteó la necesidad de fortalecer el componente de prevención de estas enfermedades, surge así el Centro Nacional de Prevención de las ITS/VIH/sida que se inaugura el 1ro de diciembre de 1998, con la misión de contribuir a la disminución de las infecciones de transmisión sexual y VIH/sida.

En la estructura organizativa del Centro se concibió desde su inicio la incorporación de las Personas que viven con VIH que se integran activamente al trabajo educativo y de esta forma se creó la Línea de Apoyo a las PVV, con la misión de: promover conductas y acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida y la participación activa de

los mismos en las acciones del Programa Nacional y como visión se proyectó: jugar un papel protagónico dentro del componente educativo del PNPC ITS-VIH/sida, desarrollando sus acciones, mediante proyectos articulados y organizados a todos los niveles del país, a través de equipos de trabajo comprometidos y capacitados, con una alta representatividad dentro de la comunidad de PVV, reconocida por parte de las instituciones nacionales y organizaciones internacionales, y con activa participación en la toma de decisiones sobre temas afines.

La estructura de la línea favoreció el fortalecimiento de los Grupos de Ayuda Mutua ya que está conformada por un Equipo Técnico Nacional (ETN), equipos provinciales y municipales, los cuales funcionan como grupos de ayuda mutua, porque tienen implícito como principio la autoayuda, el apoyo y el acompañamiento, en un marco de respeto y confidencialidad. Se organizan áreas de trabajo con planes de acción bien definidos y se designan coordinadores para la ejecución de los mismos.

La elaboración de proyectos de colaboración es parte de la estrategia de fortalecimiento de la Línea de Apoyo con la movilización de recursos internos y externos.

COORDINACIÓN NACIONAL ECP ETN C.PVI F y S CS A y C FO ETP ETP ETP ETP EAM Proyectos

Organigrama de la Línea de Apoyo a las PVV

Levenda:

ECP: Equipos de Coordinación Provincial **CPVI**: Comunidad de PV/VIH/SIDA en Acción

CS: Comunicación Social.

FO: Fortalecimiento Organizativo

E.A.M: Equipos de Ayuda Mutua.

ETN: Equipo Técnico Nacional

F y S: Familia y Sociedad. ¹¹

A y C: Alianzas y Colaboración.

ETP: Equipo Técnico Provincial.

Desde su creación la Línea de Apoyo a las PVV, contó con el apoyo de la ONG HIVOS de Holanda, esta ONG desde la creación de la Línea de Apoyo colaboró en la asesoría y el financiamiento de los proyectos planificados.

Con la observación, seguimiento y evolución de los grupos formados espontáneamente en la capital del país, la experiencia adquirida de algunos de sus miembros en talleres, conferencias y eventos internacionales y revisiones bibliografías

11 CNP ITS-VIH/SIDA Línea de Apoyo a Personas con VIH. Documento de Planificación Estratégica y Desarrollo Organizativo Sostenible. Febrero – Marzo, La Habana, 2004. realizadas sobre estos temas, comenzó a colegiarse entre los miembros del ETN de la Línea de Apoyo a las PVV, la necesidad de extender esta experiencia en todo el país con una metodología definida.

Es así que el 1ro de enero 1999, se inició la ejecución durante dos años de un proyecto de alcance nacional cuyo objetivo general era "Fortalecer el proceso de aprendizaje, apoyo e intercambio entre las personas que viven con VIH" y entre sus objetivos específicos estaba crear cuatro grupos de ayuda mutua en la capital y un grupo en cada provincia del país; propiciar el intercambio anual entre los mismos y establecer intercambios con otros a nivel internacional.

Es de señalar que cuando se presentó este proyecto para su aprobación a las autoridades del Ministerio de Salud Pública (MINSAP), inicialmente se cuestionó la necesidad, objetivos y finalidad de los mismos, lo que fue fundamentado debidamente, lo que permitió su aprobación con la recomendación de cambiar el término de "Grupo" por "Equipo", pues daba una mayor idea de integración y de trabajo en conjunto; de ahí que en Cuba se identifican estos grupos como **Equipos de Ayuda Mutua (EAMs)**, así lo llamaremos a partir de ahora en esta publicación.

¿Cómo empezamos la formación de los Equipos de Ayuda Mutua en Cuba?

La formación de estos equipos requirió la previa identificación de líderes entre las PVV en todas provincias del país, se planificaron los entrenamientos a los facilitadores que formarían los EAMs para prepararlos metodológicamente, en esta labor primaria la autenticidad cultural local y la creatividad, sin embargo siempre era necesario establecer un mínimo de reglas para todos y dejar plasmado los objetivos del grupo, de manera que no se crearan falsas expectativas.

La convocatoria dirigida a los interesados a participar en los EAMs se realizó a través de las propias PVV y del personal de salud vinculado a la tema, en la misma se esclarecía el propósito de los equipos como espacios para brindar información, compartir vivencias y dar apoyo mutuo.

Las condiciones de los lugares que se identificaran para el funcionamiento del EAMs requerían de privacidad y confort, para que sus integrantes pudieran mantener la atención necesaria a las actividades que se proponían.

Las reuniones debían prepararse con anticipación, no ser extensas, y los temas a tratar debían ser elegidos por interés de sus miembros y programarse también momentos de relajación para compartir informalmente.

Se propuso que la coordinación de las reuniones fuera rotativa para que todos pudieran participar y se les brindara especial atención a los nuevos miembros para explicarle la dinámica del grupo. Se podían designar responsables para conducir el desarrollo de las actividades que se proponían en el EAMs.

Se reconoció el papel de los líderes y su influencia sobre el grupo, por eso era necesario identificar de manera acertada a aquellos que reunían las características que facilitaran la cohesión e interacción entre los miembros.

Tener buena dinámica de grupo era importante, pues no bastaba reunir a unas cuantas personas para hablar de cuestiones comunes, se necesitaba compartir una visión. Se fomentaba la interacción entre los miembros, lo que hacía que los grupos tuvieran su dinamismo y vida propia.

La experiencia de insertar a ramiliares amigos, parejas y personas seroafectivas a los Equipos de Ayuda Mutua ha resultado una práctica enriquecedora para la convivencia social de las personas con VIH acogidas al Sistema de Atención

Con esta dinámica de trabajo, los objetivos de este proyecto fueron cumplidos, se extendieron los equipos a todo el país, formándose más de treinta, compuestos por mujeres y hombres que se unieron por afinidad. Se crearon equipos mixtos con PVV y sus familiares, en dos municipios de la provincia Matanzas Colón y Cárdenas, por ejemplo, se constituyeron EAMs solo de familiares, integrados por madres, hermanos/as, parejas, hijos/as, incluso algunos eran familiares y amigos/as de personas ya fallecidas.

Se realizaban innumerables actividades por iniciativa de los equipos según sus interés, dígase acompañamiento en casos de hospitalización o consultas, recolección de medicamentos que fuera denominado Farmacia Comunitaria, para entregárselos a las personas necesitadas, las actividades dirigidas a los niños infectados y afectados por el VIH, la atención de las PVV internadas en centros penitenciarios, atención a las familias de las personas afectadas, establecimiento de alianzas con instituciones y asociaciones con el fi n de mejorar aspectos que inciden en la calidad de vida (Asociación Nacional de Agricultores Pequeño, la Federación de Mujeres Cubanas, Órganos municipales y provinciales de Trabajo y Seguridad Social, Educación, Cultura, entre otros).

Profesionales de diferentes especialidades, existentes entre las PVV en colaboración con otros especialistas de instituciones vinculadas a la Respuesta Multisectorial a la Epidemia del VIH, desarrollaron la búsqueda de información actualizada sobre las terapias antirretrovirales y la adherencia a tratamiento, nutrición, lipodistrofia y ejercicios físicos, medicina natural y tradicional, así como otros asuntos relacionados con el crecimiento personal y el autocuidado de las PVV; todo lo que fue fuente de información para la confección de boletines y otros materiales informativos que circularon por los EAMs para elevar los conocimientos de sus integrantes.

También el desarrollo de los talleres de capacitación, jornadas científicas y la realización de conferencias por profesionales y facilitadores nacionales e internacionales, contribuyeron a la preparación de las PVV para asumir sus nuevos proyectos de vida.

Las actividades socioculturales y deportivas que comprenden: cumpleaños colectivos, excursiones, celebraciones de bodas, nacimiento de sus hijos/as, encuentros deportivos entre diferentes EAMs, exposiciones de artes plástica y materiales audiovisuales realizadas con los trabajos de los niños/as afectados/as e infectados/as por el VIH y visitas a parques infantiles entre las actividades más relevantes.

Las PVV a través de los EAMs se incorporan a las acciones de prevención en las comunidades, centros de trabajo y escuelas, que en coordinación con los Centros de Prevención de las ITS-VIH/sida en los territorios del país.

Una actividad acogida también por algunos EAMs fue el apoyo al Proyecto Memoria de GPsida, el cual tiene el propósito de sensibilizar a la población con el impacto de la epidemia del VIH y el reconocimiento de los valores humanos y sociales de las personas que han fallecido a causa de ella, para lo cual se confeccionan mantas con artículos y mensajes de esas personas y de sus familiares, amigos/as u otras allegadas.

Durante el proyecto se realizaron encuentros municipales, provinciales y nacionales para el intercambio de los EAMs y se iniciaron los primeros contactos con redes regionales de PVV, (Red latinoamericana de Personas de personas que viven con VIH (REDLA), Movimiento de Mujeres Positivas del Latinoamérica y el Caribe y la Red Caribeña de Personas que viven con VIH (CRN+). Así culmina este período en fase de

crecimiento de los EAMs, dando paso a una nueva etapa en que continúa la expansión y consolidación de estos equipos hacia los municipios más afectados por la epidemia.

En el encuentro sostenido con los líderes municipales y provinciales de la Línea de Apoyo a personas que viven con VIH, realizado para la obtención de información necesarios para la confección de este documento de sistematización, se recogen criterios sobre las principales motivaciones que tuvieron las PVV para insertarse a un EAM y se describen a continuación:

... "mi primera motivación para integrarme fue tener información para defender mis derechos ante el rechazo social, y la necesidad de compartir vivencias".

..."nos unía la necesidad de adquirir conocimiento sobre la enfermedad, la falta de medicamentos y la creación de farmacias comunitarias...me resultaba interesante el intercambio de información que podíamos tener con especialistas del Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri", como el Dr. Jorge Pérez Ávila y el Dr. Aroldo Ruiz Pérez. También el interés material y el deseo de conocer a otros seropositivos y relacionarme con ellos".

- ... "el autoapoyo, el compartir el problema...nos uníamos por afinidad".
- ... "el temor a la muerte".
- ... "necesidad de recibir información sobre los tratamientos".
- ... "prender a vivir con la enfermedad".
- ... "no sentirme aislado ni rechazado".
- ... "miedo a la homofobia".
- ... "necesidad de adquirir conocimiento para replicarlo y hacer relaciones con otras personas".
- ... "aprender y poder ayudar a mis iguales".
- ..."me incorpore al grupo, porque necesitaba que me ayudaran a levantarme, porque el diagnostico me derrumbó y sola era incapaz de recuperarme y no quería comprometer a mi familia".

Desde el inicio de la epidemia las personas con VIH sienten la necesidad de unirse y apoyarse mutuamente, a partir de la convivencia en los sanatorios y más tarde, cuando se integran a la sociedad a través de la aprobación del SAA, surgen los primeros arunos de ayuda mutua.

La formacion, crecimiento, asesoria y desarrollo de los equipos de ayuda mutua se produce a partir del surgimiento del Centro nacional de Prevención de las ITS-VIH/sida, que concibió desde su inicio la creación de la Línea de Apoyo a las PVV, respaldada por el Ministerio de Salud Pública y con el apoyo financiero de diversas ONGs fundamentalmente HIVOS de Holanda y los proyectos del Fondo Mundial para el sida, la TB y la malaria.

Por la repercusión de esta experiencia fue reconocida como un pilar importante en el Plan Estratégico Nacional de Prevención y Control de las ITS-VIH/sida para la atención integral a las PVV.

Periodo 2001- 2010 "Tejiendo Redes"

Durante este periodo continuó la formación de Equipos de Ayuda Mutua (EAMs), sobre todo en la capital en que habitaba más del cincuenta por ciento de las personas infectadas; es significativo que algunas personas recién diagnosticadas después de recibir el "Curso Aprendiendo a Vivir con VIH" que se impartía en los Sanatorios y en las Áreas de Salud, sintieron la necesidad de continuar juntos para apoyarse en esa etapa tan difícil y formaron sus equipos, solicitando para ello la asesoría metodológica de la Línea de Apoyo a las PVV Personas que viven con VIH y la mayor parte de estos EAMs continuaron asociados a sus acciones.

Así concluye a inicios del año 2001 el proyecto financiado por HIVOS dirigido a la formación de los EAMs. Por los resultados alcanzados, fue aprobado por esta ONG un nuevo proyecto llamado "Pensando en Todos", su principal objetivo fue "Fortalecer las acciones encaminadas a elevar la calidad de vida de las PVV acogidas al SAA en Cuba" y entre sus objetivos específicos se encontraban:

- Formación de Educadores Pares (fundamentalmente entre los miembros de los EAM)
- Desarrollar actitudes y comportamientos que favorecieran el ajuste de la familia ante el impacto de la seropositividad de unos de sus miembros
- Desarrollar actividades recreativas-culturales-educativas para la comunidad
- Promoción de conductas adecuadas sobre aspectos de Educación Nutricional.

Estos objetivos fueron concebidos teniendo en cuenta las necesidades identificadas por las PVV acogidas a los EAMs¹².

Durante los años de ejecución de este proyecto se incrementó el número de los EAMs, se incorporaron familiares y amigos a muchos de ellos, siguiendo la experiencia aplicada como iniciativa en la provincia de Matanzas. Se realizaron talleres de capacitación dirigidos a las PVV en temas de interés, asi como para familiares y amigos con la ayuda de psicólogos. Se inició la formación de los Grupos de Apoyo Nutricional con la participación de profesionales y PVV capacitados en la materia. Además se editaron una serie de tres manuales:

- "Aprendiendo a vivir con VIH", escrito por las PVV para sus iguales
- "Conociendo sobre VIH", escrito por las PVV y profesionales de la salud, dirigido al personal de la Atención Primaria de Salud.
- "Conviviendo con el VIH", escrito por las PVV y profesionales de la salud, dirigido a la familiares y amigos/as.

Posteriormente se editó otro manual que se tituló "Nutrición y sida", dirigido a las PVV con el objetivo de contribuir a mejorar sus hábito nutricionales.

En esta etapa se consolidan los encuentros provinciales y se mantuvieron los encuentros nacionales anuales, así como los intercambios internacionales donde se mostraron entre otros aspectos los resultados de trabajo de la célula fundamental de la Línea de Apoyo, que son los EAMs.

DARES EN DVS

¹² CNP ITS VIH/SIDA. Carpeta de Proyectos financiados por HIVOS de Holanda. La Habana, 2000.

En esta etapa se consolidan los encuentros provinciales y se mantuvieron los encuentros nacionales anuales, así como los intercambios internacionales donde se mostraron, entre otros aspectos, los resultados del trabajo de la célula fundamental de la Línea de Apoyo, que son los EAMs.

La organización del II Foro Comunitario de VIH/sida de Latinoamérica y el Caribe que tuvo como sede la Ciudad de La Habana, en abril del año 2003, fue realizada de manera destacada por las PVV representantes de los diferentes EAMs existentes en el país.

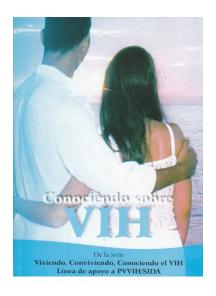
Terminado el período ejecución de este último proyecto financiado por HIVOS, se da continuidad a la labor de fortalecimiento de los EAMs y la preparación de sus integrantes para la participación activa y perfeccionamiento de las capacidades organizativas de los ya formados, como parte de la Línea de Apoyo a las PVV; a través de la aprobación y ejecución de un nuevo proyecto a partir del año 2005 con una duración de tres años y que se denominó: "Pensando en Todos 2", igualmente respaldado por esa organización .

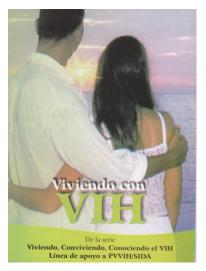
Ya se había aprobado en el país, en junio del 2003, la primera subvención del Fondo Mundial de lucha contra el sida, la TB y la Malaria titulado: "Fortalecimiento de la respuesta nacional multisectorial para la prevención y atención de la epidemia del VIH/sida en la República de Cuba". Este proyecto, en su objetivo 4 - dirigido a mejorar la atención médica integral y la calidad de vida de las PVV - plantea, entre sus actividades, incrementar el número de EAMs, en especial en los municipios más afectados por la epidemia, así como su extensión y fortalecimiento mediante la capacitación y la comunicación entre sus miembros.

Con este proyecto además de incrementarse en número los EAMs, extendidos a los municipios más afectados, se perfeccionan metodológicamente adquiriendo un mayor alcance en sus acciones hacia dentro de la comunidad de PVV y fuera de esta, desarrollando campañas de sensibilización y apoyo hacia las personas que viven con VIH dirigidas al personal de salud y la población general. Otra de las direcciones de sus actividades fue el fortalecimiento de los Grupos de Apoyo Nutricional (GANs), en los que además de realizarse la evaluación nutricional de las personas diagnosticadas, se realizaron talleres de capacitación y se editaron manuales de consulta sobre los buenos hábitos alimentarios y nutricionales para mejorar su calidad de vida.

Se diversificaron las temáticas abordadas en las publicaciones elaboradas para las PVV, así como su alcance por posibilitarse la producción de un mayor número de ejemplares de cada una de ellas y su distribución se perfeccionó minimizándose el tiempo para hacerlas llegar a los EAMs en cada territorio. Hubo oportunidad de reimprimir y actualizar la serie: "Aprendiendo a vivir con VIH", "Conociendo sobre VIH" y "Conviviendo con el VIH; así como se editan nuevos contenido de interés como lo fueron: legalidad y sida, nutrición y sida (elaborado por especialistas del Instituto de Nutrición e Higiene de los Alimentos, INHA), otros dirigido a la formación de educadores pares y facilitadores de los equipos de ayuda mutua, Qi Gong para la salud (aborda la práctica de ejercicios tradicionales chinos para el mejoramiento de la calidad de vida de PVV), .estos materiales tenían el propósito de garantizar la sostenibilidad de los EAMs.

Además, en el Manual Metodológico dirigido al fortalecimiento de los Equipos Técnicos de Salud, fue incluido el tema de los EAMs de manera que estos profesionales conocieran el proceso y de alguna manera cuando se necesitara,







acompañaran a las PVV en el desarrollo de sus acciones que contribuyen a la buena marcha de la estrategia de prevención y control de esta epidemia.

La creación del servicio de consultoría jurídica, con asesoría de personal especializado y con la proyección de su extensión a otras provincias del país, permitió satisfacer una necesidad sentida de los integrantes de los EAMs y de otras PVV que pudieron viabilizar a través de estas consultorías, sus inquietudes y necesidades que en el orden jurídico fueron encontrando solución.

Los nuevos EAMs constituidos a partir del desarrollo de este proyecto mantuvieron como línea principal para agrupar a sus miembros, la afinidad, en cuanto a las características de su composición siguió siendo variable, es decir, algunos tuvieron como criterio para agruparse el sexo, la orientación sexual, intereses profesionales, otros fueron mixto y algunos se formaron además, por familiares y/o personas seroafectivas.

En el orden organizativo del trabajo en los EAMs se percibe para esta etapa un notable incremento en cuanto a la infraestructura para el trabajo con equipamiento, materiales de oficina y productos comunicacionales educativos que favorecieron un mayor alcance por su diversidad de temáticas informativas y número de ejemplares, así como aquellos soportes destinados a mejorar las condiciones para la organización y adherencia al tratamiento antirretroviral y la orientación nutricional de las PVV.

También se confeccionaron otros soportes que favorecieron la visualización y posicionamiento de los EAMs como parte de la participación activa en las acciones de educación y prevención de las ITS-VIH/sida. Todo lo cual consolida el trabajo en red de la Línea de Apoyo a PVV, con lo que se fortalecen las interrelaciones de trabajo con los EAMs y entre los avances se resalta la conformación de una Junta de coordinadores en la capital constituida por los coordinadores municipales de la Línea de Apoyo y líderes de los equipos de ayuda mutua.

Se estrechan las relaciones de trabajo con las redes regionales e internacionales de PVV con la presencia de representantes de los EAMs como puntos focales en la Red Latinoamericana de PVV (REDLA); la Red de PVV del Caribe (CRN+); el Movimiento de Mujeres Positivas de Latinoamérica y el Caribe, la Comunidad de Mujeres Positivas Latinas (ICW) y Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones con servicio en sida (LACASSO), que periódicamente asistieron a las reuniones de trabajo programadas por estas organizaciones en diferentes países de la región.

Como iniciativa de un Equipo de Ayuda Mutua denominado "Amigos del Este", radicado en el municipio Habana del Este en la capital, surgieron en el año 2001, los "Premios Esperanza" con el objetivo de reconocer a instituciones, organizaciones, organismos y/o personas que se destaran en la labor de prevención, y mantuvieran una actitud solidaria, de aceptación y convivencia hacia las personas que viven con VIH. Además que se utilizaran también como estímulo a las personas que viven con VIH a brindar mayor apoyo mutuo entre sus iguales e incentivar la labor destacada de voluntarios sensibilizados en la respuesta al sida. Se establecen así varias categorías: Prevención, Solidaridad y de Apoyo Mutuo, en correspondencia con el tipo de ayuda prestada. Esta iniciativa fue acogida por otros equipos de la capital y en otras provincias del país. Desde el año 2004 estos premios adquirieron un carácter nacional. La entrega de estos estímulos, se acompaña de una gala artística apoyada por diferentes instituciones y organismos, realizándose anualmente a nivel municipal, provincial y nacional; estos últimos en el marco de las actividades por el 1º de diciembre "Día Mundial de Respuesta a la Epidemia del VIH/sida".



En enero de 2009, se da continuidad al proyecto Ronda 2 "Fortalecimiento de la respuesta para la prevención y atención del VIH en la República de Cuba con la aprobación de RCC "Avance hacia la sostenibilidad de la Respuesta Nacional para Prevención y Atención del VIH/sida", además previamente se había aprobado en el año 2007 el Proyecto No. CUB-607-G02-H Ronda 6 "Expansión y descentralización de las acciones de prevención del VIH/sida y la atención integral y apoyo a las PVV" ambos en la República de Cuba, mediante los cuales se fortalece y continúa perfeccionando el trabajo de la Línea de Apoyo a las PVV, y de los EAMs que diversifican su accionar desde diferentes aristas incluyendo la labor desarrollada con los niños/as y adolescentes infectados/as y afectados/as por la epidemia del VIH/sida.

En el Mecanismo de Coordinación de País, estructura necesaria que adoptan los países que reciben financiamiento del Fondo Mundial, la Línea de Apoyo ocupa desde el año 2005 la vicepresidencia de este órgano, lo que le da mayor visibilidad a los EAMs, teniendo en cuenta que en el organigrama de la Línea estos equipos representan su célula básica de trabajo.

Con independencia de la metodología de trabajo aplicada para la creación y fortalecimiento de EAMs, durante el año 2010 se reconocieron debilidades que afectaron la sostenibilidad de los mismos, entre las que fueron identificadas: la desmotivación, ausencia de integrantes y/o líderes claves de la Línea de Apoyo, existencia de líderes negativos, falta de tiempo disponible para insertarse en las actividades y pobre comunicación entre los integrantes de los equipos. Esta experiencia desfavorable condujo a que se adoptaran nuevas estrategias dirigidas a la promoción, capacitación, comunicación y de monitoreo y evaluación.

En la evaluación de trabajo realizado por la Línea de Apoyo al cierre de 2011, se observó que comparativamente hubo una recuperación ascendente en la formación de los EAMs respecto al 2010, alcanzándose un total de 141 equipos activos con 1 938 integrantes (tomándose como datos el número de PVV que se encuentran insertados en ellos), para un 18,03 % de PVV acogidas al SAA.





El monitoreo y evaluación del trabajo que se desarrolla resulta una necesidad esencial para el fortalecimiento de estos equipos y de la Línea de Apoyo, para lo cual la investigación ha sido una herramienta indispensable, razón por la que fue concebida en los proyectos financiados por el Fondo Mundial el diseño y ejecución de

investigaciones y evaluación por parte de la Oficina Nacional de Estadísticas e Información (ONEI) y de la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP), con carácter cuantitativo y cualitativo que en períodos de alrededor de 2 años reportan la situación de la marcha de las acciones a través de parámetros que entre otros contemplan, el funcionamiento y alcance de los EAMs y permiten re-direccionar las estrategias de trabajo. En la labor de validación de las encuestas que se realizaron se tuvo en cuenta los criterios de las PVV.

La encuesta de la ONEI realizada en el año 2009, que ofreció los datos comentados en esta publicación, tuvo en cuenta los conocimientos y participación que tienen las PVV del SAA sobre los EAMs, identificándose como relevantes que el 88% de estas personas habían oído hablar de los equipos y solo un 12 % no, éstas cifras fueron superiores a la encuesta que se realizó en el 2007, en que el 85.4 % habían oído hablar de éstos y el 14.6% no sabían sobre su existencia.

Por otra parte en el 2009 el 34.9% solamente de las PVV habían pertenecido a un EAM y el 65.1% no, sin embargo en el 2007 habían pertenecido un 39.1%.

Cuando se analizaron estos resultados se percibió que para el 2009 no obstante a que se había incrementado el número de PVV que oyeron hablar de los EAMs fue inferior el por ciento que declaró haber pertenecido o pertenecer a los mismos, en correspondencia el 65,1 % declaró nunca haber pertenecido. Considerando que esta encuesta antecedió en fecha, a los análisis de los resultados del trabajo de los años 2010 y 2011, anteriormente señalados, nos está indicando que desde entonces ya se venían sentando las bases de las debilidades allí descritas.

Al momento de la Encuesta (2009) el 88 % de las PVV, conocían o habían oído hablar de los EAMs y el 12 % no, que cuando fue valorado en términos absolutos 911 entrevistados desconocían la existencia de los equipos y en consecuencia no estaban vinculados a ellos; siendo ésta la población sobre la cual se requería en esos momentos dirigir los esfuerzos de comunicación, promoción y capacitación para favorecer la inserción y participación de los mismos y para lo que se hacía esencial, el aprovechamiento de los espacios comunicacionales que ofrecían los cursos "Aprendiendo a Vivir con VIH", los materiales educativos, las actividades comunitarias de prevención y los medios de difusión masiva.

Según los resultados de la encuesta (2009) en relación a pertenecer o haber pertenecido a un EAMs según sexo, arrojó que del 34,9% de las personas de ambos sexos que han pertenecido a estos equipos, el 35,1% son hombres y 34,2% son mujeres, observándose que no existe una asociación entre ser hombre o mujer y pertenecer o haber pertenecido a un EAMs. No obstante a estos resultados, la práctica cotidiana muestra la limitación de las mujeres para incorporarse y/o participar sistemáticamente, declarándose entre otras causales las relacionadas con sus roles de género: quehaceres hogareños, cuidado de los hijos y la familia, entre otras relativas a la motivación, que fueron exploradas en el intercambio con los actores entrevistados para esta sistematización.

En el estudio se pudo conocer que el 93,9 % de las PVV del SAA declaró que ha sido bueno pertenecer o haber pertenecido a algún EAMs, sin que exista diferenciación significativa en el criterio aportado por hombres y mujeres al respecto.

Cuando se exploran las principales razones por las que las PVV se han incorporado a un EAM y lo valoran como positivo, el mayor porcentaje argumentan que son espacios que le ofrecen la oportunidad de intercambiar experiencias, de ofrecer o recibir ayuda, de conocer más sobre el VIH, que los ayudan a vivir, e incluso que encuentran en ellos un espacio de aceptación social.

Estos argumentos inciden todos en beneficio de las PVV por lo que se sugirió continuar con la iniciativa de difundir más los beneficios de los equipos, crear nuevos y preservar la integración de los que ya existían, cuestión ésta que se mantiene hasta la actualidad.

Sin embargo no todos tuvieron el mismo criterio, pues aunque en menor porcentaje algunas PVV valoraron que no fue bueno el haber pertenecido a un EAM, porque se la pasaban planificando actividades que nunca se concretaban; las personas que allí se reunían no tenían características ni intereses comunes a los suyos, se pasaban el tiempo de la reunión hablando de la enfermedad o porque se inmiscuían en su vida.

Estos resultados mostraron la necesidad de revisar la estrategia de trabajo que se venía practicando con los equipos. Se hacía necesario tener en cuenta la realidad del momento y encontrar nuevas motivaciones que permitieran su sostenibilidad, tomando como referente los aspectos organizativos y de funcionamiento con espíritu renovador que constituyera un atractivo para la permanencia y participación de sus miembros, así como la captación de nuevos integrantes.

Otro elemento necesario a considerar fue la importancia de la preparación de los líderes que facilitaban y conducían el desarrollo de las actividades de los equipos, y la exploración de nuevas iniciativas que se correspondieran con las necesidades sentidas de las PVV en función del mejoramiento de su preparación para la vida.

También la encuesta analizó las principales razones por las que algunas PVV en el SAA no se habían incorporado a un EAM, y algunas refirieron no tener tiempo para ello; falta de interés; no haber pensado en incorporarse; no saber cómo hacerlo; no querer que en el barrio se conociera su diagnóstico; por no tener intereses comunes; no tener interés en conocer a otras PVV; porque siempre se estaban reuniendo o porque se inmiscuían en su vida.

La información obtenida como razones para que algunas PVV del SAA no se incorporaran a los EAMs, indicaron la necesidad de perfilar las acciones de comunicación que divulgaran la ubicación de los equipos que funcionaban en los diferentes territorios, así como aquellas destinadas a difundir sus beneficios para la comunidad de PVV y que tenían en los curso "Aprendiendo a Vivir con VIH" un espacio social inicial para desarrollar dicha acción de comunicación, que debía acompañarse de materiales educativos que con recursos propios se crearan para estimular el conocimiento y el interés de participar en los mismos.

La evaluación cualitativa realizada por la ENSAP realizada en los años 2006, 2008, plantea una valoración positiva sobre el fortalecimiento de los EAMs y de las actividades realizadas (capacitación, té literarios, barrios debates, reuniones mensuales, encuentros provinciales y nacionales, buró de información, desarrollo de campañas de sensibilización y visualización, actividades recreativas, etc.) señalándose la existencia de evidencias en los territorios de todas estas actividades, realizadas en todo el país.

Para la preparación de esta sistematización se realizó un intercambio con 10 líderes de la comunidad y miembros de la Línea de Apoyo a las PVV representantes de las diferentes regiones del país (occidente, centro y oriente), este encuentro se realizó en el marco de la XIII Reunión Nacional de las PVV con sede en la capital, y se recogieron

diversas opiniones que se han ido vertiendo a través de todo este documento, desde la recuperación histórica hasta sus lecciones aprendidas, pues en su mayoría estos líderes han vivido este proceso desde sus inicios, participando activamente en la formación y sostenibilidad de los EAMs.

Consideraciones finales

Cuando se recorre la experiencia de creación y desarrollo de los Equipos de Ayuda Mutua como parte de la Estrategia Cubana de Prevención y Control de las ITS/VIH/sida, es indispensable reconocer que el Sistema de Atención Sanatorial con internamiento obligatorio para las personas que viven con VIH, resultó ser la semilla de la necesidad de estas personas de sentirse unidas, protegidas, relacionadas entre sí y de ser tenidas en cuenta para contribuir en la prevención de la infección por VIH en otras personas de la población.

La puesta en práctica del Sistema de Atención Ambulatoria produce un cambio en la vida y participación social de las PVV por cuanto paulatinamente se van incorporando a la vida social fuera del Sanatorio y en correspondencia surgen nuevas necesidades porque enfrentan de manera directa diversas manifestaciones discriminatorias y estigmatizantes como resultado de que las personas de la comunidad que por desconocimiento y/o temor no estaban preparadas para convivir con ellas. De este modo aflora la necesidad para estas personas de tener un espacio de encuentro o acercamiento con personas que tenían la misma situación, de manera que pudieran apoyarse mutuamente intercambiando experiencias, preocupaciones, ideas, temores, necesidades y sentimientos acerca de sus nuevas vivencias. Es así que comienza a gestarse de forma espontánea la búsqueda y creación de espacios para compartir entre las PVV.

Progresivamente estos encuentros les permitieron reconocer la necesidad de empoderarse, aprender y capacitarse en cuanto a: el cuidado de su salud en momentos en los que el acceso a los medicamentos antirretrovirales era limitado, los aspectos jurídicos vinculados al derecho de familia, al trabajo, al estudio, a la maternidad, la accesibilidad a los servicios, entre otros aspectos de la convivencia social que entonces, estaba marcada por el rechazo, el estigma y la discriminación donde se incluían la homofobia, por estar el mayor número de casos de la epidemia, entre los hombres que tienen sexo con otros hombres. Todo lo que permite que se abra el espacio de intercambio a otros especialistas y profesionales de diversos sectores sociales para colaborar en este empeño al mismo tiempo que descubren la posibilidad de preparar a las propias PVV como facilitadores de esos procesos de información y capacitación.

El crecimiento del número de personas que se incorporaban al grupo colocó el reto de buscar nuevos espacio y otros aseguramientos logísticos para desarrollar los encuentros, de ahí el acercamiento a otras instituciones u organizaciones que pudieran ofrecer ese apoyo, ampliándose las alianzas con nuevos sectores sociales diferentes al de la salud. Estas relaciones comunitarias con instituciones y organizaciones sociales de base le permitieron establecer relaciones de cooperación mutua y sentaron las bases que se consolidan en la Respuesta Multisectorial a la epidemia del VIH.

Con la creación del Centro Nacional de Prevención de las ITS-VIH/sida que en su organización concibe desde fundación a la Línea de Apoyo a las personas que viven con VIH, brinda sustento metodológico al proceso de crecimiento y fortalecimiento de los equipos creados y fomenta, la organización y extensión de esta experiencia a todo el país. Su permitió que los EAMs fueran reconocidos como la célula básica en la estructura de trabajo de la Línea de Apoyo y su reconocimiento en como parte de la Estrategia Nacional de Prevención y Control de las ITS/VIH/sida en el país quedando demostrada la voluntad política y social para su formación y desarrollo.

Los EAMs tuvieron en los proyectos un impulso importante para el desarrollo de capacidades, asesorías e infraestructura que les otorgó sostenibilidad y recursos indispensables para acometer sus acciones con el financiamiento de ONGs como HIVOS de Holanda y el Fondo Mundial de Lucha contra el sida la Tuberculosis y la Malaria entre otras.

Alcanzar la comprensión de la convivencia con las PVV por parte de la población era otra de las barreras que había que vencer, para lo que la sensibilización y comunicación resultaban las vías adecuadas para encaminar este propósito. Sustentados en los recursos que se alcanzan a través de los proyectos y de la asesoría metodológica de especialistas de la salud y otros organismos vinculados al tema, se inician las campañas de comunicación social, las que apoyadas por el estado cubano se difundían a través de los medios de comunicación masiva en todo el país y de forma particular, cada territorio en correspondencia a sus características y necesidades propias.

La oportunidad de formar, desarrollar y hacer sostenible los EAMs resulta de un alto valor no solo para las PVV, sino para la Estrategia de Prevención y Control de las ITS/VIH/sida por ser un aliado importante en las acciones educativas y de prevención, por la capacidad demostrada por sus integrantes en la implementación de la experiencia que les ha permitido alcanzar un desempeño clave en las estructuras de trabajo dentro del sector y la labor intersectorial que se realiza como Respuesta a la epidemia, e incluso como representantes del país ante organizaciones y redes regionales e internacionales vinculas a las personas que viven con VIH.

Para el empoderamiento de las PVV la formación y sostenibilidad de los Equipos de Ayuda Mutua resulta de gran importancia cuando se agrupan por afinidad y funcionan en correspondencia con los objetivos para los cuales fueron creados; respetando el principio de la confidencialidad y de voluntariedad a pertenecer a ellos. Las metas numéricas relacionadas con su formación y permanencia de sus integrantes, no son compatibles con la sostenibilidad de éstos, deben verse como espacios de socialización al que las PVV acuden en respuesta a sus necesidades y tener la libertad de asistir o no en correspondencia con éstas.

La identificación y preparación de los líderes que facilitan y conducen los Equipos de Ayuda Mutua es vital, el líder positivo debe caracterizarse por su capacidad de observación y concentración para identificar con anticipación los problemas y encontrarle soluciones adecuadas, tener sensibilidad ante los problemas de otros, poseer habilidades para delegar autoridad, estar libre de prejuicios, poseer capacidad para animar y estimular a sus compañeros, ser perseverante y flexible, con capacidad de escuchar, de aplicar la crítica y la autocrítica, con pericia para hacer frente a los momentos difíciles; cualidades que pueden aprenderse y desarrollarse con paciencia y trabajo sistemático.

El perfeccionamiento de la labor de los EAMs tiene en las investigaciones una herramienta muy útil que le ha permitido apropiarse de nuevas experiencias enriquecedoras de su actividad en estrecho vínculo con la Línea de Apoyo a las PVV.

La inserción en los EAMs resulta limitada para las mujeres por razones vinculadas a sus roles de género: atención de la familia, los hijos y quehaceres hogareños, entre otras causales.

Entre las experiencias positivas alcanzadas en estos equipos ha estado la inserción en los mismos de familiares, amigos, parejas y personas seroafectivas, con las que se ha alcanzado una mejor preparación de éstos para mejorar la convivencia de las PVV en la sociedad y disminuir las manifestaciones estigmatizantes.

El trabajo de los EAMs dirigido a niños, niñas, adolescentes y jóvenes infectados/as o afectados/as por el VIH, resulta una experiencia que propicia la preparación desde edades tempranas de una cantera que dará continuidad a la labor de estos equipos.

El seguimiento a través del monitoreo y la evaluación del quehacer de los EAMs favorecen a consolidar paso a paso la organización y sostenibilidad de éstos, de modo que en cada momento sea posible reorientar la estrategia a seguir en etapas posteriores del trabajo.

La producción de recursos informativos y manuales metodológicos permitió unificar la aplicación de elementos esenciales para el proceso de creación y desarrollo de los equipos, al mismo tiempo que resultan materiales de consulta para las actividades de capacitación y formación de los facilitadores, ayudando a organizar con más acierto las tareas y motivaciones para el encontró.

La realización de intercambios municipales, provinciales y a nivel nacional, fueron indispensables para el análisis de los resultados alcanzados, identificaron las brechas, posibilitaron la búsqueda de soluciones a los problemas y el establecimiento de nuevas estrategias de trabajo.

Para las personas recién diagnosticadas los cursos "Aprendiendo a Vivir con VIH" fueron el primer punto de encuentro para familiarizarse con los EAMs y conocer los beneficios que presupone insertarse en ellos, sin embargo cuando la calidad de los cursos y la habilidad del facilitador no son adecuados, se pierde la oportunidad de estimular la incorporación de las PVV a estos equipos. Materiales informativos pueden complementar este esfuerzo con la relación de la ubicación de los EAMs en los diferentes territorios y datos de contacto de sus líderes.

La iniciativa de los Premios Esperanza y su extensión a todas las provincias del país y otorgamiento a nivel nacional, fortalecieron las alianzas de los Equipos de Ayuda Mutua con las instituciones, organizaciones sociales y personalidades involucradas y sensibilizadas con la Respuesta Multisectorial a la Epidemia del VIH, al mismo tiempo que les reconoce por su aporte al mejoramiento de la calidad de vida de las PVV.

Factores que obstaculizan la sostenibilidad de los EAMs

- No contar con la voluntad política.
- Presencia de líderes negativos.
- Falta de organización (falta de claridad en el diseño de objetivos, metas y estrategias)
- Falta de compromiso y confidencialidad.

- Falta de creatividad e iniciativa de los líderes y miembros.
- Desunión entre sus miembros.
- Desmotivación.
- Falta de comunicación o información.
- Limitaciones para el desarrollo de capacidades y habilidades de sus integrantes.
- Limitaciones relacionadas con la desigualdad en los roles de género entre hombres y mujeres.
- Conflicto de espacios para realizar sus encuentros.
- No disponer de financiamiento para el desarrollo de sus acciones.

Lecciones aprendidas

- 1. Los Equipos de Ayuda Mutua, creados de forma espontánea según interés y afinidad, han fortalecido la Red de Personas que viven con VIH visibilizando la brechas de género existentes con predominio de hombres, lo que corrobra que deben utilizarse estrategias específicas por sexo para lograr equidad.
- 2. La sostenibilidad de los Equipos de Ayuda Mutua depende del empoderamiento de sus miembros, el nivel de creatividad, creación de condiciones para su funcionamiento, la convivencia sistemática entre sus miembros e intercambio con otros equipos, la movilización de recursos internos y/o externos; capacidades que pueden ser desarrolladas a través de la formación de recursos humanos, la educación, la comunicación, la investigación y, el monitoreo y la evaluación.
- 3. La formación de los Equipos de Ayuda Mutua como Red Social, adoptando diferentes modalidades según edad, sexo, religión, clase social, u otras características, han tenido un impacto positivo en la convivencia familiar y social de las personas que viven con VIH, contribuyendo a la formación de valores, como la solidaridad, respeto y aceptación entre familiares, amigos/as, parejas y comunidad, que pueden ser la fórmula para complementar la sostenibilidad de los EAMs.
- 4. En la experiencia cubana en el contexto actual de la epidemia y la atención integral a las personas que viven con VIH han modificado, las motivaciones que inicialmente sustentaban la participación de las PVV en los Equipos de Ayuda Mutua; por lo que se requiere de la implementación de nuevas estrategias, que considerando la voluntariedad de integrarse o no de las personas, favorezca la existencia de estos espacios y las razones para participar en ellos.
- 5. La Estrategia Nacional de Prevención y Control de las ITS-VIH/sida ha tenido en los Equipos de Ayuda Mutua un pilar importante en las acciones de información, educación y comunicación en la prevención de las infecciones de transmisión sexual en las comunidades, por lo que su implementación fortalece la Respuesta Multisectorial a la epidemia del VIH.

- 6. Los Equipos de Ayuda Mutua han dotado a las personas que viven con VIH de los conocimientos y habilidades necesarias que contribuyeron a su empoderamiento para visibilizar nuevos proyectos de vida que favorecieron su integración social, por lo que implementar las acciones de capacitación constituyen un elemento importante a tener en cuenta en sus estrategias de trabajo de los equipos.
- 7. La identificación de la necesidad de asesoría jurídica a personas que viven con VIH por los Equipos de Ayuda Mutua, resultó un elemento esencial para el establecimiento de una consejería jurídica, que por su utilidad, es recomendable implementar su extensión a otros territorios.
- 8. Las acciones de los Equipos de Ayuda Mutua dirigidas a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes infectados/as o afectados/as por el VIH resultó una experiencia positiva en su preparación ante los retos que les impone la epidemia, por lo que es propicio dar continuidad a esta labor por ser ellos/as, desde sus edades tempranas, la cantera que dará continuidad a estos equipos.

Los Equipos de Ayuda Mutua, en la experiencia cubana, constituyen un espacio alternativo para la integración social de las personas con VIH, lo que resulta una buena práctica que ofrece la posibilidad para el intercambio de experiencia, la ayuda mutua, aceptación, acceso a la información y la capacitación que favorecen el autocuidado, la adherencia al tratamiento, el empoderamiento y la participación activa en las acciones de la estrategia nacional de control y prevención de las ITS-VIH/sida, influyendo positivamente en la calidad de vida de sus integrantes.