

CAPÍTULO 1

Porquê trabalhar em grupos?

- 8 Auto-ajuda, apoio e acção
- 11 Mudar para melhor
- 13 **ACTIVIDADE 1.1**
Tente enquadrar-se numa perspectiva mais ampla



© Petra Röhr-Rouendaal



"Eu queria conhecer outras pessoas com VIH. Só pelo facto de nos conhecermos, ficamos mais fortes." África do Sul.

A formação espontânea de grupos de amigos ou colegas é um acontecimento que ocorre naturalmente. De uma maneira geral e a título de exemplo, todos nós estamos habituados a pertencer a grupos: na família, no trabalho ou em clubes desportivos. Mas os grupos também podem ser criados para partilhar sentimentos ou organizar actividades sobre determinados temas mais específicos.

O VIH e a SIDA levantam, muitas vezes, problemas ligados à saúde, às relações sociais, à segurança financeira, à sexualidade e obrigam-nos, por vezes, a ter de lidar com a morte. Os preconceitos de outras pessoas e a

discriminação social, bem como outras questões socio-económicas mais vastas, acabam também por afectar as pessoas atingidas pelo VIH.

Muitas dessas pessoas – quer os seropositivos directamente, quer os seus familiares e outros prestadores de cuidados – perceberam que a criação de grupos de auto-ajuda (ou grupos de apoio) pode reduzir consideravelmente este tipo de pressões e problemas. Trabalhar conjuntamente, partilhando ideias e problemas, pode ajudar as pessoas tanto em termos práticos como emocionais.

Auto-ajuda, apoio e acção

Os grupos de pessoas com VIH/SIDA podem ser chamados de várias maneiras – “grupos de auto-ajuda”, “grupos de apoio” e “grupos de pessoas com SIDA (PCS)”. Estas denominações variam conforme a região, por isso, neste manual, utilizamos todas – embora todas signifiquem grupos coordenados por ou orientados para pessoas com VIH. Um grupo (“de auto-ajuda”, “de apoio” ou “de pessoas com SIDA”) pode proporcionar oportunidades às pessoas de falarem livremente e com confiança e de serem ouvidas e encorajadas. Um grupo de auto-ajuda deve encorajar os seus membros a reflectir e a aprender, não só com os outros, mas também com eles próprios. Pode, por vezes, desafiar a atitude dos membros, com a condição de que tal seja feito numa atmosfera de confiança e de total apoio.

Para fundar um grupo de ajuda é importante que seja clara a razão pela qual você quer reunir-se com outras pessoas. Alguns grupos são fundados com o único objectivo de dar aos membros um espaço para comunicar e partilhar sentimentos e experiências. Mas existem grupos que se reúnem para atingir outros objectivos. Exemplos disso são as campanhas destinadas a aumentar a qualidade dos serviços medico-sociais ou as que têm como objectivo divulgar mais informação sobre o VIH e sexo seguro. Os grupos podem funcionar com ou sem líder, animador ou coordenador, mas é muito importante que todos os seus membros conheçam claramente as regras de funcionamento do grupo.

Trabalhar em grupo pode:

- ajudar as pessoas a sentir que não estão isoladas com os seus problemas;
- proporcionar uma forma de conhecer outras pessoas e fazer amigos;

- ajudar as pessoas a tornarem-se mais confiantes e com mais poder sobre as situações;
- proporcionar uma base para a organização de actividades;
- ser o elo de ligação entre pessoas com origens e experiências diferentes e servir para aumentar a compreensão e a tolerância;
- ajudar a partilhar recursos, ideias e informação, por exemplo sobre os últimos tratamentos disponíveis ou sobre os serviços locais de apoio social;
- tornar as outras pessoas da comunidade mais conscientes dos problemas que as PCS enfrentam, aumentando a visibilidade das pessoas com VIH;
- conduzir à mudança, tomando, para isso, uma posição pública ou política.

"É bom para mim fazer parte de um grupo como o Pinoy Plus porque, no fundo, quer dizer que temos voz, que temos um meio de expressão. Se você é seropositivo e está sozinho, não tem grande poder. Não sabe onde pedir ajuda ou a quem recorrer se for discriminado na sua própria cidade. Para mim é ótimo pertencer a esta organização porque nos dá a todos a possibilidade de termos um sítio para nos encontrarmos. O Pinoy Plus é uma voz que serve para lutar pelos nossos direitos como seres humanos e mostrar que ainda somos produtivos e que não somos diferentes de ninguém. Nós somos exactamente como qualquer outra pessoa. A única diferença é que temos um vírus, o que não é razão para sermos discriminados."

Archie Rivera, Pinoy Plus, Filipinas

Trabalhar em conjunto num grupo pode ajudar as pessoas a tornar-se mais conscientes das suas próprias capacidades. Mesmo quando as possibilidades de mudar uma situação são limitadas, devido a carências económicas ou a problemas de saúde, existem meios para tirar o máximo partido das suas próprias capacidades e experiências. Um grupo tem mais influência do que pessoas trabalhando isoladamente.



Espaço de confiança

"Desde o momento em que a conheci (outra mulher seropositiva) a minha vida mudou. Tomei consciência que não tinha feito nada de errado, que não era uma criminosa. Tornámo-nos verdadeiras amigas. Rimos juntas, que é coisa que temos tendência a deixar de fazer quando passamos a ser seropositivos. Formámos um grupo de mulheres. Chegámos a participar num grupo misto, mas percebemos que nesse grupo acabávamos por ficar "a tomar conta" dos homens gays... e que não tirávamos proveito nenhum para nós próprias....No nosso grupo posso falar dos problemas que vão surgindo, não só os relacionados com o VIH, mas os relacionados com as crianças ou se não tenho estado a passar bem. Às vezes, trata-se só de nos apoiarmos uns aos outros, passarmos bons momentos e darmos umas gargalhadas."

Sarah, Inglaterra



Reduzir o isolamento

"Pensei que não era capaz sozinho, que tinha de falar com alguém. Precisei de quase um mês para ganhar coragem para falar. Decidi visitar um grupo que se chama Body Positive, onde me deram bastante informação e onde cada semana era planeada cuidadosamente. No grupo discutíamos como lidar com o luto, com a morte e com todos os medicamentos disponíveis e como e quando contar ao parceiro, família e amigos. Também conheci outros homens que estão no mesmo barco que eu."

Winston, Canadá

"No princípio, para mim, o grupo era como uma família onde me encontrava todos os dias com os outros para partilharmos experiências de vida e falar dos nossos problemas emocionais... Ajudar-nos uns aos outros psicologicamente."

Coordenador do grupo Lumière Action, Costa do Marfim



Agir para mudar

"Se houvesse formação para as famílias dos doentes, seria mais fácil ajudá-los a atravessar esta fase das suas vidas...Eu faço visitas a domicílios para dar apoio moral; tento também dar alguma formação sobre auto-ajuda e coordenar as coisas com os hospitais, quando as pessoas pioram. Através destas visitas ao domicílio cheguei à conclusão de que as pessoas com VIH têm uma função importante a desempenhar. Se elas próprias fizessem visitas ao domicílio e fizessem alguma formação, os outros doentes começariam a abrir-se mais com elas. Hoje, aqueles que fazem visitas ao domicílio estão mais bem preparados para compreender melhor os problemas das pessoas com VIH."

Phimchai Inthamun, Chiang Mai, Tailândia



Dar optimismo às pessoas

"É preciso chamar a atenção para que os grupos não se centrem apenas nos aspectos negativos do VIH. É o que nós chamamos em espanhol "tejer y contar los achaques" (juntar-se para fazer tricot e falar dos males que nos acontecem)...Nós partilhamos o que sentimos com o objectivo de passarmos a ter uma vida melhor."

Corporación Chilena de Prevención del SIDA, Chile



"Eu comecei a visitar o centro de dia para procurar consolo, depois da morte do meu bebé. Aprendi algumas coisas de costura, artesanato, a partilhar experiências com outras pessoas e a ajudar onde era preciso. Todo o peso que a ideia de morte pela SIDA arrastava, desapareceu; comecei a fazer planos para o futuro dos meus filhos... Nós, mães seropositivas, tínhamos em comum problemas de dinheiro. Por isso, criámos um grupo para resolver as nossas necessidades. Nas reuniões foram sendo sugeridas algumas actividades que pudessem trazer algum dinheiro. Hoje fazemos artesanato, criamos aves e fazemos pão."

Jennifer, Uganda



Aprender mais...

"Alguns grupos têm membros que são seropositivos há bastante tempo, uma espécie de soldados veteranos que têm a capacidade de poder explicar aos novos membros como é que conseguiram viver com o VIH durante todos estes anos. O grupo organiza visitas informais de aconselhamento aos doentes com SIDA nos hospitais. Este grupo também organizou sessões de formação e prática de meditação budista, que ajudaram alguns membros a atingir uma maior paz espiritual....Os membros participam com artigos, cartas e material gráfico para a revista trimestral, que é distribuída aos membros do grupo e em instituições de saúde. A revista serve de meio de comunicação para partilhar experiências de vida e fornece informação prática sobre diversas questões ligadas ao VIH/SIDA."

Wednesday Friends Club, Tailândia

Nem sempre é fácil

Se trabalhar em grupo pode trazer muitos benefícios, às vezes podem surgir problemas:

- nalguns sítios não é fácil assumir publicamente o estatuto de seropositivo: as pessoas têm medo de fazer parte de grupos ligados às questões da SIDA, por temerem que as identifiquem como seropositivas;
- muitos grupos acabam porque a principal necessidade dos seus membros é dinheiro e outro tipo de apoio material, muitas vezes difícil de conseguir – é pouco provável que um pequeno grupo de auto-ajuda possa ser capaz de sobreviver a estes problemas;
- os membros dos grupos têm, por vezes, necessidades e expectativas diferentes, que podem acabar por provocar conflitos difíceis de resolver;
- muitas vezes acontece que, quando os poucos indivíduos dinâmicos que criaram o grupo deixam de estar envolvidos, o grupo perde a sua dinâmica e sentido;

- pode ocorrer um desgaste de alguns dos membros do grupo, principalmente dos que têm uma maior exposição pública.

Uma boa maneira de minimizar os problemas é assegurar, desde o início, que todos os membros conheçam claramente os objectivos do grupo. O capítulo 2 aborda com mais profundidade este assunto.

Fazemos nós próprios

Vários grupos de apoio são criados por “profissionais” – técnicos de aconselhamento, técnicos de saúde, líderes religiosos – que sentem que os seropositivos têm necessidade de conhecer experiências de outras pessoas infectadas pelo VIH. Esses encontros podem ser positivos, pois, muitas vezes, permitem a uma pessoa com VIH/SIDA conhecer, pela primeira vez, outras pessoas seropositivas. No entanto, muitos desses grupos não têm grande sucesso, uma vez que os seropositivos não estão envolvidos nem na gestão e coordenação do grupo, nem na escolha das actividades. Se determinado grupo é coordenado por e envolve pessoas que não são seropositivas, é essencial que as pessoas com VIH/SIDA do grupo sintam que as suas necessidades e os seus objectivos também são tidos em conta.

“Quando começámos a fazer trabalho de prevenção, nos anos oitenta, foram poucos os que nos disseram que eram seropositivos. Por vezes, até nos pediam para se reunirem separadamente, porque tinham medo da falta de confidencialidade; insistiam para que ninguém estivesse presente durante as suas reuniões. Entretanto, demo-nos conta que não sabíamos o que eles faziam ou pensavam e, mesmo, quem eles eram. Hoje a situação mudou e existem centenas de pessoas com VIH em Santiago. Há novos tratamentos e as pessoas querem, de novo, associar-se para terem acesso a informação e aos tratamentos. Passámos a apoiar, outra vez, os grupos de auto-ajuda.”

Corporación Chilena de Prevención del SIDA, Chile



© Cedric Nunn

A pobreza e a discriminação aumentam a vulnerabilidade da infecção pelo VIH, assim como os factores que forçam as pessoas a partir de suas casas para arranjar trabalho.

Mudar para melhor

Os grupos podem ajudar as pessoas a transformarem a sua vida pessoal: ajudando-as a reduzir a sensação de isolamento; fornecendo-lhes informação e apoio e aumentando a sua segurança económica. Os grupos podem também contribuir para uma melhoria mais geral da situação das pessoas com VIH/SIDA e das pessoas vulneráveis ao VIH, ao lutar pela mudança dos factores que conduzem à pobreza e à discriminação.

Todas as comunidades, incluindo as comunidades de pessoas com VIH/SIDA, são constituídas por pessoas com preocupações e interesses bastante diferentes. Dentro das comunidades as pessoas podem considerar-se, elas mesmas, membros dos mais variados grupos, definidos, por exemplo, pela sua família, religião, raça, emprego ou idade. Em todas as comunidades existem grupos que são discriminados. O VIH teve um enorme impacto nas comunidades que já eram discriminadas, como as mulheres, os

homossexuais ou os trabalhadores do sexo. As comunidades com menos visibilidade, precisamente pela discriminação de que já vinham sendo alvo, que têm menos poder e com mais dificuldades em afirmar-se, raramente estão envolvidas em actividades que conduzam a uma mudança. Isto quer dizer que os grupos podem ter de abordar e trabalhar questões e temas não exclusivamente ligados à infecção pelo VIH, mas que também têm a ver com ela, como os direitos dos homossexuais, a melhoria das condições de trabalho dos trabalhadores do sexo e o acesso das mulheres à educação e ao trabalho.

Pode ser útil pensar nos factores que nos afectam, quer individualmente, quer como membros da comunidade onde estamos inseridos:

- **Conhecimento** – aquilo que sabemos e o que não sabemos;
- **Técnicas e capacidades** – aquilo que sabemos como fazer;
- **Opiniões, atitudes e auto-estima** – aquilo que pensamos ou sentimos e aquilo que sentimos que somos capazes de fazer;
- **O olhar dos outros e a influência social** – o que as pessoas à nossa volta pensam, sentem e como se comportam;
- **O mundo que nos rodeia** – a cultura, a religião, as oportunidades económicas, as políticas de saúde, a legislação e o fornecimento de serviços.

A informação e o conhecimento são necessários, mas não chegam. Precisamos também de saber como pôr essa informação e esses conhecimentos em prática. Para isso, precisamos de desenvolver técnicas e aptidões. Se não acreditarmos nos nossos valores e se não tivermos confiança em nós próprios, é difícil mudar. Por exemplo, quando lidamos com os profissionais de saúde temos de ter confiança e segurança nas nossas opiniões sobre as opções de tratamento.

De qualquer maneira, quando decidimos que queremos mudar alguma coisa, quer na nossa vida quer no mundo à nossa volta, precisamos da ajuda de outras pessoas. Isto quer dizer que devemos tentar aproveitar e desenvolver crenças e práticas sociais e culturais que proporcionem um meio adequado, onde as pessoas com VIH/SIDA sejam aceites tal como elas são e onde outras pessoas se sintam motivadas e capazes de reduzir o risco de serem infectadas pelo VIH. Isto também significa que será mais fácil mudar se vivermos num ambiente em que ser seropositivo e tomar medidas para reduzir os riscos de infecção seja considerado perfeitamente aceitável e “normal”, e onde existam os recursos que tornem possíveis essas escolhas.

“No dia 1 de Dezembro de 1996, um jovem que deseja ser conhecido pelo nome de Jean Paul foi a primeira pessoa, no Burkina Faso, a falar na televisão sobre o seu estatuto de seropositivo. Jean Paul tinha sido informado do seu diagnóstico dois anos antes, numa altura em que poucas pessoas eram realmente informadas dos seus diagnósticos. Infelizmente, a maioria dos seus amigos e vizinhos afastou-se dele, conduzindo-o a um estado de isolamento cada vez maior. Para sair do seu desespero escreveu uma carta a um jornal diário local, onde falava das suas dificuldades. O presidente de um grupo de jovens da sua cidade respondeu-lhe e convidou-o a juntar-se a eles, sob anonimato.

No entanto, o silêncio que envolvia as pessoas com VIH no Burkina Faso manteve-se. Quando o programa nacional de luta contra a SIDA desse país tentou encontrar um seropositivo que aceitasse falar publicamente, não conseguiu. Por fim, Jean Paul aceitou porque, segundo ele, “esta minha atitude pode vir a ajudar outras pessoas com o mesmo problema”.

Fonte: Vin-Khim Nguyen, Aliança Internacional VIH/SIDA

ACTIVIDADE

1.1



Tanto as pessoas seropositivas como as seronegativas precisam de preservativos a um preço acessível.

TENTE ENQUADRAR-SE NUMA PERSPECTIVA MAIS AMPLA

Objectivo: descobrir os obstáculos que impedem a mudança e explorar as possíveis estratégias para os ultrapassar. Pense na influência que esses obstáculos têm no seu grupo.

O quadro das páginas 14-15 divide os factores com influência sobre as nossas vidas e a nossa posição na comunidade em cinco níveis diferentes. Também enumera os obstáculos que impedem a mudança e as possíveis estratégias para ultrapassá-los. No seu grupo, você pode pensar sobre os factores que afectam a sua situação concreta. Os exemplos seguintes são só algumas ideias.

Este trabalho pode também ser usado como forma de planeamento de actividades (para mais informações sobre planeamento, veja o capítulo 4) ou como treino das atitudes que devemos ter para que as outras pessoas tenham mais consciência da realidade que os seropositivos enfrentam.

- 1 Numa grande folha de papel escreva os 5 títulos da secção “Causas dos problemas”. Deixe uma segunda folha em branco. Numa terceira folha escreva os 5 títulos da secção “Mudanças positivas”.
- 2 Peça aos participantes do grupo para darem sugestões sobre as principais causas dos problemas das pessoas com VIH/SIDA. Escrevas todas as sugestões ao acaso, na folha em branco.
- 3 Peça aos participantes para agruparem as sugestões, de acordo com os respectivos títulos, na folha “Causas dos problemas”. Se for necessário, peça-lhes mais ideias.
- 4 Finalmente, pensem em maneiras de ultrapassar estes problemas. As ideias devem ser escritas na terceira folha (a folha das “Mudanças positivas”), de acordo com os respectivos títulos.

Mudar para melhor



Causas dos problemas das pessoas com VIH/SIDA

1 Falta de conhecimentos

- Falta de informação sobre as opções de tratamento da infecção pelo VIH e das infecções oportunistas.
- Acesso limitado à informação.

2 Falta de competências

- Poucas oportunidades para aprender técnicas e competências.
- Poucas oportunidades para pôr técnicas em prática (por exemplo, como utilizar um preservativo).
- Falta de conhecimentos sobre a prática de sexo seguro.

3 Convicções e atitudes negativas

- Acreditar que a mulher não deve ser independente e não pode tomar as suas próprias decisões.
- Medo de ser visto como alguém diferente.
- Negar a infecção pelo VIH.
- Medo das pessoas com VIH/SIDA.
- Acreditar que os jovens não devem ter educação sexual.

4 Pressões sociais e culturais negativas

- Espera-se que sejam, em geral, os homens a decidir.
- Estigmatização das pessoas com VIH/SIDA.
- Discriminar e acusar, por exemplo, os trabalhadores do sexo e os homossexuais masculinos.

5 Uma sociedade restritiva

- Políticas e medidas inapropriadas como, por exemplo, a obrigatoriedade do teste VIH.
- Falta de informação e precisão por parte dos meios de comunicação social.
- Pobreza e falta de recursos.
- Acesso limitado à assistência médica.

Indivíduo

Comunidade

sociedade



Formas de criar mudanças positivas para as pessoas com VIH/SIDA

1 Aumentar os conhecimentos

- Como prevenir a infecção e a re-infecção.
- Opções de tratamentos.
- Utilização segura de drogas injectáveis.
- Como cuidar do corpo e ter uma alimentação saudável.
- Saúde reprodutiva; por exemplo: gravidez saudável, reduzir o risco de transmissão do VIH aos bebés, evitar uma gravidez não desejada.

2 Desenvolver competências e aprender novas técnicas

- Poder de liderança.
- Aconselhamento.
- Criar rendimentos.
- Técnicas de comunicação.
- Promoção do uso do preservativo.
- Explicar o uso correcto do preservativo.
- Explicar a infecção pelo VIH aos nossos filhos.
- Falar em público, saber negociar e saber lutar pela defesa dos direitos.

3 Convicções e atitudes positivas

- Acreditar que homens e mulheres são iguais.
- Fazer com que os seropositivos tenham sexo seguro e com prazer.
- Aceitar modos de vida e sexualidades diferentes.
- Dar assistência aos outros.
- Compreender os seus próprios riscos.
- Aceitar os direitos dos jovens.
- Acreditar em si e confiar nas suas capacidades.
- Ser capaz de ser diferente; por exemplo, adiar uma relação sexual ou casar com alguém seropositivo.

4 Influências sociais e culturais positivas

- Contestar a discriminação das relações entre pessoas do mesmo sexo.
- As mulheres devem poder recusar uma relação sexual e poder separar-se de um companheiro violento.
- Aceitar a abstinência sexual, a fidelidade e a utilização do preservativo como práticas normais.
- Desafiar tradições, tais como a herança das viúvas.
- Aceitar o direito que as pessoas com VIH/SIDA têm de ter relações sexuais.
- Fazer com que as pessoas com VIH/SIDA participem na tomada de decisões.
- Não estigmatizar os trabalhadores do sexo.
- Homens e mulheres devem partilhar a responsabilidade do seu comportamento sexual.
- Contestar as relações sexuais em idades precoces.

5 Uma sociedade capaz de apoiar

Políticas, leis e direitos do homem

- Acesso legal a preservativos.
- Descriminalizar os trabalhadores do sexo e as relações entre pessoas do mesmo sexo.
- Direitos para as mulheres (por exemplo, direito à propriedade e à segurança).
- Direitos para as pessoas com VIH/SIDA (por exemplo, emprego e habitação).

Acesso a material e serviços

- Acesso a assistência médica para as pessoas com VIH/SIDA.
- Transfusões de sangue não contaminado.
- Serviços de saúde específicos para jovens.
- Acesso a material de injeção esterilizado.
- Acesso gratuito ou a preço acessível a preservativos.

Segurança económica

- Emprego para as pessoas com VIH/SIDA.
- Emprego para as mulheres.
- Salários adequados para homens e mulheres.
- Segurança social adequada para as pessoas doentes.

Uma sociedade aberta

- Transmissão pelos meios de comunicação de imagens construtivas e positivas das pessoas com VIH/SIDA.
- Mensagens e discursos francos e claros sobre o VIH/SIDA.
- Publicidade a preservativos.