

Agradecimentos

A Rede Global das Pessoas que Vivem com VIH/SIDA (GNP+) gostaria de agradecer a Healthlink e ONUSIDA os quais foram o suporte da primeira edição em Inglês e da última versão em Russo do Desenvolvimento Positivo. As traduções posteriores tem sido essencialmente dirigidas pelo considerável trabalho benévolo de Andrew Doupe. GNP+ gostaria de lhe reconhecer a sua enorme gratidão por todo o seu trabalho. UNAIDS providenciou o financiamento das traduções e trabalho gráfico das versões em Espanhol, Português, Francês e Swahili assim como a impressão e distribuição da versão em Swahili. GNP+ mais uma vez gostaria de agradecer a todos aqueles que participaram na versão original Inglesa e á ONUSIDA assim como a todos os tradutores, revisores de provas e todos aqueles que fizeram com que as traduções fossem possíveis.

Gostariamos também de reconhecer e agradecer especialmente à Federação Internacional das Sociedades da Cruz Vermelha e do Crescente Vermelho, a qual é a maior rede mundial humanitária baseada no trabalho benévolo e que recentemente se associou à nossa organização. A Federação Internacional subvencionou a impressão e distribuição do "Desenvolvimento Positivo" como um primeiro indicio de colaboração com o GNP+. Esta colaboração será estendida, não só a nível global mas também regional e nacional. Nós estamos orgulhosos de ter o logotipo da Federação Internacional nesta publicação e certos que as duas organizações trabalharão conjuntamente para reduzir o estigma e a discriminação de que são vítimas as pessoas que vivem com o VIH/SIDA.

**Desenvolvimento positivo: criar grupos de apoio e lutar pela mudança.
Um manual para pessoas com VIH/SIDA.**

Publicado pelo *Global Network of People Living with HIV and AIDS* (GNP+) em colaboração com a *Healthlink*.

© Global Network of People Living with HIV y AIDS 1998

Parte gráfica: em Associates.

ISBN

Exemplares disponíveis através de GNP+, PO Box 11726, 1001 GS
Amsterdam, The Netherlands. tel: +31 20 423 41 14, fax: +31 20 423 42 24, e-mail: gnp@gn.apc.org,
<http://www.hivnet.ch/gnp>

Exemplares gratuitos para os países em via de desenvolvimento e organizações de pessoas que vivem com VIH/SIDA.



Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

UNAIDS

UNICEF • UNDP • UNFPA • UNDCP
UNESCO • WHO • WORLD BANK



**International Federation
of Red Cross and Red Crescent Societies**

SUMÁRIO

Prefácio	3
Introdução	5
CAPÍTULO 1 Porquê trabalhar em grupos?	7
Auto-ajuda, apoio e acção	8
Mudar para melhor	11
ACTIVIDADE 1.1 <i>Tente enquadrar-se numa perspectiva mais ampla</i>	13
CAPÍTULO 2 Pôr os grupos a funcionar	17
Antes de começar	18
Organizar reuniões com sucesso	24
ACTIVIDADE 2.1 <i>O que é que o grupo quer?</i>	26
Manter o funcionamento do grupo	30
CAPÍTULO 3 Trabalhar em conjunto	33
Compreender-nos a nós próprios	34
ACTIVIDADE 3.1 <i>Como é que os outros me vêem?</i>	34
ACTIVIDADE 3.2 <i>Como me vejo a mim próprio?</i>	35
Aceitar as diferenças	36
ACTIVIDADE 3.3 <i>Diferenças entre as pessoas</i>	37
ACTIVIDADE 3.4 <i>O que pensam as outras pessoas?</i>	38
O líder do grupo	39
ACTIVIDADE 3.5 <i>Um exercício para pôr toda a gente a falar</i>	40
Assertividade	48
Técnicas para trabalhar em grupo com sucesso	
ACTIVIDADE 3.6 <i>Não, obrigado!</i>	51
CAPÍTULO 4 Planeamento de actividades	53
O ciclo de planeamento	54
ACTIVIDADE 4.1 <i>A árvore dos problemas</i>	55
ACTIVIDADE 4.2 <i>Focalizar as discussões do grupo</i>	58
ACTIVIDADE 4.3 <i>Discussões estruturadas</i>	65
ACTIVIDADE 4.4 <i>Utilizar uma lista de objectivos</i>	66
ACTIVIDADE 4.5 <i>O uso de questionários</i>	67
Escolher o projecto	69
CAPÍTULO 5 Obter recursos	77
À procura de financiamento	79
Um bom método para angariar fundos	82
Administrar as finanças do grupo	83
Angariar quantias elevadas	85
CAPÍTULO 6 Técnicas de comunicação	93
Revelar o seu estatuto serológico	
ACTIVIDADE 6.1 <i>Exercícios para revelar o seu estatuto VIH</i>	94
Falar em público	97
ACTIVIDADE 6.2 <i>Relaxar a parte superior do corpo</i>	101
ACTIVIDADE 6.3 <i>Preparação da voz</i>	102
ACTIVIDADE 6.4 <i>Aquecimento da voz</i>	103
Trabalhar com os meios de comunicação social	104
CAPÍTULO 7 Criar impacto	109
Apoiar as pessoas	110
ACTIVIDADE 7.1 <i>Técnicas de negociação</i>	111
Trabalhar em rede	112
ACTIVIDADE 7.2 <i>Com quem devemos trabalhar?</i>	113
Defender uma causa	114
Campanhas públicas	119
ORGANIZAÇÕES	121
RECURSOS E FONTES DE INFORMAÇÃO	123
FOLHETOS INFORMATIVOS	
1. VIH e SIDA: alguns conceitos básicos	131
2. Direitos do Homem e VIH/SIDA	133
3. Declaração da Conferência de Paris	135
4. Colaboração com financiadores e prestadores de serviços	137
5. Confidencialidade e profissionais de saúde	139
Anexo 1	
Guia do Desenvolvimento Organizacional na Africa Francófona	141

PREFÁCIO

"A acção sem visão é inútil, a visão sem acção é infrutífera, mas a combinação das duas pode levar à criação de coisas importantes".

O Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) é uma organização em rede de seropositivos e para seropositivos. O nosso principal objectivo é melhorar a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA. Este objectivo pode ser conseguido ajudando as pessoas com VIH/SIDA a desenvolver as suas competências e capacidades a um nível global, nacional e regional.

O GNP+ actua em seis regiões: África, Ásia/Pacífico, Caraíbas, Europa, América Latina e América do Norte. Cada região tem os seus próprios projectos e prioridades. Os projectos para as seis regiões são, em conjunto, o pilar fundamental do que o GNP+ tenta tornar realidade.

Os nossos programas criam, organizam e apoiam a estrutura desta rede global do seguinte modo:

- Criando grupos de pressão (lobbies) que defendam a inclusão das pessoas com VIH/SIDA e que lutem pelos seus interesses;
- Pondo as pessoas com VIH/SIDA a comunicar entre si, através da realização de conferências (a nível global e regional) e da troca regular de informação;
- Partilhando, a nível regional e local, experiências bem sucedidas de aquisição de novas capacidades.

Sempre defendemos um maior envolvimento das pessoas com VIH/SIDA (GIPA, do inglês Greater Involvement of People with AIDS/HIV) em todos os aspectos das suas vidas, assim como em diversas acções locais, nacionais ou internacionais. As experiências e opiniões sobre esta pandemia são muito variadas e todas merecem ser ouvidas.

Concluimos que para pôr em prática estas ideias, temos de ser capazes de fornecer às comunidades de pessoas com VIH/SIDA algo que lhes permita combater a pandemia numa forma séria e eficaz. Também constatámos que os "especialistas" não queriam a presença de pessoas que vivem ou convivem com o VIH/SIDA em muitas das suas reuniões, por sentirem que os seropositivos não têm a capacidade e a experiência necessárias para poderem estar sentados à mesma mesa.

Em Maio de 1997, uma equipa do GNP+ foi convidada a dar um curso de formação na África do Sul, usando como base este manual (nessa altura, ainda em fase embrionária). Esse curso consistia em desenvolver e melhorar as capacidades de um grupo de seropositivos, para que eles passassem a ser a imagem das pessoas com VIH/SIDA no Programa Nacional de Luta Contra a SIDA. Como resultado desse programa de formação, os seropositivos foram contratados pelo Programa de Luta Contra a SIDA e distribuídos por todas as províncias. Este foi o primeiro projecto do género de que temos conhecimento. Este curso de formação inspirou-nos; deu-nos força e tornou-nos mais desejosos de publicar este manual o mais rapidamente possível. Mais tarde, tivémos a oportunidade de ver a evolução daquele grupo de seropositivos sul-africanos – é claro que essa transformação não se ficou só a dever a este manual, mas percebemos que ele constituiu um instrumento de apoio fundamental para aquelas pessoas.

Este manual foi desenvolvido para ajudar as pessoas com VIH/SIDA a envolver-se a vários níveis, a organizar-se e a fazer ouvir a sua voz. O objectivo é que ele seja utilizado por si qualquer que seja a situação em que se encontre, na sua aldeia, vila, cidade ou país.

Foram necessários vários meses de pesquisa para a realização deste manual. Esperamos que ele seja um instrumento útil, que o possa ajudar a si e a todas as outras pessoas que vivem com VIH/SIDA. Use este manual para criar e desenvolver o seu grupo de ajuda, a sua organização/associação ou até mesmo as suas capacidades individuais. Utilize-o para formar outras pessoas, partilhe-o e fale dele.

A realização deste manual nunca teria sido possível sem os conhecimentos, o bom senso e o apoio de várias pessoas e organismos. A Aubrey Maasdorp (investigador), a Siân Long, à direcção do GNP+, à comissão internacional de revisão, à ONUSIDA e às pessoas da Healthlink – a todos, muito obrigado!

Acreditamos sinceramente que este manual pode dar tanto prazer e informação aos seus leitores como a nós nos deu a sua realização.

Shaun Mellors
Coordenador Internacional do GNP+
Abril de 1998

Introdução

Este manual foi concebido para as pessoas que trabalham em grupos:

- em grupos de apoio e de auto-ajuda de e para pessoas com VIH/SIDA;
- em grupos que também incluam familiares, amigos e prestadores de cuidados;
- ou em grupos de formadores/educadores, grupos de activistas e grupos de pressão e de defesa dos direitos das pessoas com VIH/SIDA.

O objectivo deste manual é dar sugestões e ideias às pessoas e organismos que estão a criar novos grupos de apoio, ou pensam fazê-lo, e que têm pouca experiência sobre o modo como eles funcionam. Este manual também é útil para todos os técnicos de formação e animadores que vêm dirigindo grupos há algum tempo ou que estão a ajudar outras pessoas a criar os seus próprios grupos de apoio. Ele foi desenvolvido a partir da experiência de pessoas com VIH/SIDA pertencentes a grupos de apoio de várias regiões do globo.

O presente manual serve para desenvolver a confiança, as capacidades técnicas e uma argumentação clara que, em conjunto, permitam que as pessoas que vivem com o VIH possam ser mais ouvidas e envolvidas nos processos de decisão. Trabalhar em grupo pode ser uma maneira eficaz de derrubar as barreiras entre as pessoas com VIH/SIDA e as outras – entre “nós” e os “outros”.

A ideia de criar este manual surgiu quando os seropositivos do GNP+ e de outros grupos perceberam que tinham vários anos de experiência no desenvolvimento de grupos de ajuda, de actividades e de determinadas técnicas, e que a queriam partilhar com outras pessoas. Pensaram no que poderia ser de maior utilidade quer para as pessoas que gostassem de criar um grupo de apoio para seropositivos, quer para aquelas pessoas que apenas tivessem decidido tornar-se mais activas e “fazer alguma coisa”, pelo simples facto de serem seropositivos.

Colaboradores do mundo inteiro deram-nos ideias sobre o que fariam se descobrissem que eram seropositivos e quisessem fundar, pela primeira vez, um grupo de ajuda. Depois, fizeram a revisão do texto e sugeriram actividades e exercícios.

Todos os grupos são diferentes, por isso

este manual pode ser utilizado da maneira que mais se adaptar às características de cada um. Não existe um método melhor ou pior para utilizar este manual. Pode ser utilizado individualmente ou, em conjunto com outras pessoas, no seu grupo de apoio. Se você é animador de um grupo, talvez prefira ler este manual primeiro e só depois, com o grupo, pôr em prática as actividades. Alguns grupos serão capazes de preferir ler todos os capítulos logo de início; outros acabarão por procurar e escolher, em determinada altura, a informação mais adequada para o seu desenvolvimento.

Este manual é prático e objectivo. Tem tópicos, sugestões, listas de objectivos a cumprir e propõe actividades de grupo, com instruções detalhadas, em páginas fotocopiáveis. Além disso, transmite informação e dá ideias para desenvolver temas de discussão. Também inclui relatos de pessoas de diversos países, que testemunham a maneira como alguns grupos têm posto em prática as sugestões deste manual.

No capítulo 1 abordam-se as razões e os benefícios de se trabalhar em grupo. O capítulo 2 refere-se aos aspectos práticos da formação de um grupo, da organização de encontros e das estratégias para manter o grupo a funcionar. No capítulo 3 fala-se das técnicas e das actividades a seguir para desenvolver e manter a dinâmica de um grupo.

Os grupos que estão prontos para começar a trabalhar em novas actividades podem passar directamente ao capítulo 4, onde encontrarão o método para desenvolver um projecto, etapa por etapa, desde o planeamento até à análise dos resultados. No capítulo 5 dão-se alguns conselhos sobre como angariar fundos ou subsídios a nível local, nacional ou internacional, ou como redigir um pedido de financiamento.

O capítulo 6 trata da difícil questão das pessoas que trabalham em grupos com elevado grau de exposição pública e que têm, muitas vezes, por isso, de revelar o seu estatuto de seropositivos. Este capítulo foca ainda as técnicas que podem melhorar a comunicação quer no interior do grupo quer com audiências maiores. Podemos encontrar também sugestões e técnicas para fazer discursos em público e para trabalhar com os meios de comunicação social (media).

O capítulo 7 foca o tema das campanhas de luta e da defesa dos direitos dos seropositivos, a todos os níveis, desde a comunidade local até às organizações internacionais.

Este manual é só um ponto de partida – nas últimas páginas encontrará uma lista de várias organizações que podem vir a ser úteis para os grupos que queiram trabalhar de uma forma mais detalhada ou para os que queiram simplesmente contactar outros grupos de pessoas com VIH/SIDA.

Se tem algum comentário ou ideia sobre a maneira como este manual está organizado ou alguma informação que julga poder ser útil e não está aqui referida, envie, por favor, as suas sugestões para o GNP+. Quanto mais ideias partilharmos, mais forte será a voz das pessoas seropositivas.

Neste manual as iniciais "PWA" (People With Aids = Pessoas Com Sida); "PLHA" (People Living with HIV/AIDS = Pessoas que vivem com VIH/SIDA). Todas estas palavras são acrónimos (palavras construídas com a primeira letra de uma grande frase) de pessoas que vivem com VIH/SIDA.