

Horizons

KiMiRiNA

APOYANDO EN SALUD SEXUAL Y VIH/ SIDA

International
HIV/AIDS
Alliance

Resumo do Estudo

Dezembro 2000



Membros da Fundação Deus Vida e Esperança - Guayaquil - Equador

A participação das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS nas atividades comunitárias de prevenção, assistência e apoio no Equador

Introdução

Este documento é um resumo dos resultados de um estudo realizado no Equador entre junho de 1999 e maio de 2000. A pesquisa faz parte de um diagnóstico internacional sobre a participação das pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHIV) nas atividades comunitárias de prevenção, assistência e apoio em países em desenvolvimento, que está sendo empreendido em quatro países: Burkina Faso, Equador, Índia e Zâmbia. O diagnóstico é uma das atividades do programa internacional de pesquisa operativa Horizons, apoiado pela USAID e executado por Population Council e cinco organizações, entre as quais a International HIV/AIDS Alliance, que coordena este estudo.

O estudo tem por objetivo descrever as formas atuais de participação das PVHIV/AIDS, identificar os fatores que facilitam ou limitam a participação dessas pessoas nas Organizações Não-Governamentais (ONGs) e explicar de que forma a participação das PVHIV nas atividades comunitárias de prevenção, assistência e apoio exerce impacto sobre a qualidade e a efetividade dessas atividades. A perspectiva de gênero constitui um eixo transversal do estudo.

Os resultados esperados da investigação operativa são o desenvolvimento de formas efetivas de participação e, de maneira geral, a identificação pelas ONGs participantes dos pontos fortes e fracos de suas atividades e serviços com o propósito de melhorá-los.

Metodologia do estudo

Para estudar a participação das PVHIV a nível comunitário no Equador quatro¹ ONGs participaram do estudo obedecendo aos seguintes critérios:

- Trabalhar na prevenção da AIDS/ITS e na assistência e apoio a PVHIV
- As PVHIV têm graus diversos de participação nas atividades dessas organizações, ou existe abertura para tal
- As organizações estão interessadas no tema da participação das PVHIV
- As organizações recebem apoio da organização de enlace da International HIV/AIDS Alliance no Equador, a Corporación Kimirina.

A amostra de quatro organizações representa 40% das ONGs que trabalham ao mesmo tempo em assistência e apoio de PVHIV e na prevenção do VIH/AIDS no Equador².

¹ Uma quinta ONG selecionada retirou-se do estudo devido a problemas internos.

² Existem cerca de 10 ONGs que trabalham tanto em prevenção quanto em assistência no Equador.

ONGs Participantes

Fundação Dios Vida y Esperanza

Trata-se de uma ONG sediada na cidade de Guayaquil que desde 1992 presta serviços de assistência e apoio sobretudo a PVHIV mas também às pessoas afetadas: assistência médica, entrega de medicamentos, encaminhamento com descontos a laboratórios de análises clínicas, aconselhamento pré- e pós-teste, apoio psicológico e socioeconômico, além de visitas domiciliares. A fundação desenvolve também, a pedido, atividades de prevenção e sensibilização.

A fundação surgiu de um grupo de auto-apoio de PVHIV, tendo desde o início e até o presente momento oferecido espaços de participação às PVHIV. Conta com uma equipe diversificada de profissionais da saúde especializados em HIV/AIDS e em outros temas paralelos da alçada da organização.

Fundação Esperanza

ONG sediada em Quito que trabalha com HIV/AIDS desde 1992, integrada por profissionais de saúde e de ciências sociais que empreendem um trabalho essencialmente de prevenção de ITS e HIV/AIDS entre as trabalhadoras sexuais da cidade de Quito. Constitui parte importante desse trabalho a defesa dos direitos humanos das trabalhadoras sexuais e o apoio ao fortalecimento organizacional desta população.

A fundação se dedica a atividades de assistência e apoio a PVHIV/AIDS, se bem que em menor proporção. Até o momento as PVHIV são apenas usuárias dos serviços mas existe interesse por parte da organização em desenvolver espaços de participação para as mesmas.

Fundação Vivir

Esta ONG tem sede em Quito e entrou em atividade em 1990 a partir de um grupo de auto-apoio de PVHIV. Integrada atualmente por pessoas afetadas, sobretudo familiares de PVHIV fundadoras, a organização conta também com uma equipe de profissionais das áreas sociais e da saúde. Dedicar-se a atividades de prevenção, assistência e apoio a PVHIV e a pessoas afetadas, no que se destacam a assistência médica, a oferta de medicamentos com descontos, o encaminhamento com desconto a laboratórios de análises clínicas e no aconselhamento pré- e pós-teste.

Existem algumas PVHIV com envolvimento na organização, mais sua participação é limitada.

Fundação Siempre Vida

Trata-se de uma ONG sediada na cidade de Guayaquil, constituída por PVHIV e pessoas afetadas e atuando desde 1994. Suas principais atividades incluem serviços diretos (aconselhamento pré- e pós-teste, apoio psicológico e acompanhamento, grupo de auto-apoio, apoio e informação por telefone) e serviços indiretos por meio de encaminhamento a profissionais da saúde com os quais a fundação mantém conexão (assistência médica especializada, provisão de medicamentos gratuitos ou com descontos, descontos em laboratórios de análises clínicas). A organização empreende atividades de prevenção e sensibilização a pedido, com participação visível de PVHIV. Os membros mais ativos da fundação atuam como lobistas.

As PVHIV, juntamente com pessoas afetadas, participam tanto da execução dos serviços quanto da direção e planejamento das atividades.

115 prestadores de serviços e usuários das quatro ONGs participaram de entrevistas e/ou grupos de discussão dirigida, ou seja, de 43% a 100% dos voluntários e do pessoal de projeto de cada organização e de 14% a 22% das PVHIV e pessoas afetadas que utilizam os serviços de cada uma das quatro ONGs.

Foram organizadas também entrevistas e grupos de discussão dirigida com outras categorias da população: familiares das PVHIV que prestam serviços nas ONGs, PVHIV que não são prestadores nem usuários dos serviços de ONGs, profissionais da saúde, realizadores de políticas de saúde, líderes comunitários (57 pessoas).

Ao todo 172 informantes participaram das 126 entrevistas e 15 grupos de discussão dirigida organizados por uma equipe de três pesquisadoras.

Foram empregadas outras técnicas qualitativas de coleta de informação, tais como técnicas visuais de diagnóstico e observação. Os dados qualitativos foram complementados por informações colhidas por intermédio de um breve questionário aplicado principalmente à população das quatro ONGs participantes. O questionário permitiu a obtenção de dados quantitativos básicos sobre o perfil socio-demográfico dessa população.

Além de qualitativa a metodologia foi extremamente participativa. Os integrantes das quatro organizações participaram ativamente de cada etapa da pesquisa: a concepção da metodologia, a coleta da informação, a validação e a análise dos dados, que incluiu um workshop de análise de dados, a elaboração do relatório dos resultados de cada organização (perfil) e finalmente a divulgação dos resultados.

Este resumo apresenta o contexto nacional equatoriano no qual a sociedade civil se mobilizou com relação ao HIV/AIDS, as diversas formas de participação das PVHIV nas ONGs identificadas com base na amostra de organizações cobertas pelo estudo, algumas das vantagens e desvantagens das diferentes formas de participação, o impacto que a participação exerce sobre as PVHIV, as organizações e os serviços que oferecem e finalmente os fatores que podem limitar ou favorecer a participação. Foram incluídos também alguns dos resultados da pesquisa em relação a gênero e participação.

O HIV/AIDS no Equador

Epidemiologia do HIV/AIDS no Equador

Segundo estimativa da UNAIDS em fins de 1999 havia no Equador 19.000 adultos vivendo o HIV/AIDS, o que representava um índice de 0.29% da população adulta, nível de incidência considerado baixo. Ainda assim a epidemia continua se alastrando.

A via de transmissão é eminentemente sexual (84%) e se observa um aumento da incidência entre a população heterossexual (60% dos portadores do HIV em 1999). A maioria dos portadores do HIV continua pertencendo ao sexo masculino (64%), mas existe um aumento significativo entre as mulheres e adolescentes. As províncias costeiras são as mais afetadas. (Ministério da Saúde Pública, Programa Nacional da AIDS:2000).

Atitudes e comportamentos para com as PVHIV

Um estudo realizado com adolescentes em 1998 indica que a maioria deles acredita que as pessoas com maior risco de contrair o HIV são as trabalhadoras sexuais, os homossexuais e os homens "mulherengos" (Cemoplaf:1998). Esse estudo demonstra que a população continua encarando a AIDS como um problema que afeta apenas outras pessoas, em particular aquelas pertencentes a grupos socialmente marginalizados. Tais percepções podem acarretar a estigmatização das PVHIV. Os informantes do estudo, de fato, dão numerosos exemplos concretos do estigma e da discriminação existentes no Equador contra as PVHIV. Ainda assim se observa também que as pessoas que receberam informação e conhecem PVHIV superaram as atitudes de rejeição.

A resposta do Estado à epidemia de HIV/AIDS

Estruturas estatais para HIV/AIDS

Os órgãos estatais encarregados de definir e executar as políticas relativas à AIDS são o Comitê Nacional da AIDS (CONASIDA) e o Programa Nacional da AIDS (PNS) do Ministério da Saúde Pública, sendo o CONASIDA uma entidade de coordenação intersetorial. A falta de recursos financeiros e humanos provocou uma descontinuidade nas poucas iniciativas implementadas e afetou a amplitude e a rapidez da resposta estatal ao problema do HIV/AIDS.

Políticas de assistência e apoio

León, Cordero e outras (1997, 5) calculam que em 1997 setenta por cento dos casos de AIDS eram atendidos em hospitais vinculados ao Ministério da Saúde. Apesar disso muito poucos profissionais da saúde foram submetidos a processo de capacitação para proporcionar assistência especializada às PVHIV. Os dados compilados durante o estudo demonstram em particular um nível inquietante de discriminação das PVHIV por parte dos profissionais da saúde.

Dois tipos de instituições privadas oferecem serviços especializados de assistência e apoio às PVHIV: instituições com fins lucrativos e cerca de dez ONGs sem fins lucrativos.

Apenas os usuários da seguridade social (18% da população) e dos serviços policiais e militares de saúde têm acesso a tratamento com antivirais, mas de forma incompleta e descontínua em relação à disponibilidade de orçamento. Existem enormes diferenças de acesso entre as regiões. Em julho de 2000 o coquetel antiviral custava US\$ 1,600 por mês no Equador, enquanto o salário de um trabalhador regular era de US\$117 mensais.

Marco jurídico e legal no campo do HIV/AIDS

A Lei da AIDS foi aprovada em abril de 2000 com o objetivo de assegurar o empreendimento de ações de prevenção da transmissão do HIV, a assistência médica específica para PVHIV por parte do Estado e a não-discriminação na sociedade. Mas a lei não impõe sanções àqueles que exigem a realização do teste de HIV como requisito para qualquer expediente, além de permitir ação legal contra as pessoas que, cientes de sua condição de soropositivas, transmitem consciente e voluntariamente o HIV a outra pessoa.

De maneira geral pareceria que a epidemia de HIV/AIDS não constituiu prioridade para a saúde pública do Equador, talvez devido à baixa incidência de HIV/AIDS. Torres e Ramón explicam a resposta relativamente limitada do Estado com os seguintes argumentos:

“Em primeiro lugar (...) [a AIDS] foi considerada um problema secundário que afeta exclusivamente os chamados grupos de risco que, além disso, foram estigmatizados; em segundo lugar, (...) em geral, a saúde foi situada em plano secundário no contexto das políticas de ajuste estrutural (...); em terceiro lugar, (...) tanto os conhecimentos sobre o tema quanto a tecnologia e os recursos vêm de fora, questão que não permitiu uma apropriação real da temática nem uma reflexão criativa; e em quarto lugar (...) não existe um movimento social forte, que enquadre o problema e pressione o Estado no sentido da ação política.” (Torres e Ramón: sem data, pág.9)(Torres and Ramón: undated, p.9)

Cooperação internacional

Foram as organizações internacionais que lideraram grande parte das iniciativas oficiais sobre HIV/AIDS, organizações essas tanto governamentais de cooperação bilateral ou multilateral quanto ONGs internacionais. Ainda assim os recursos foram limitados e as ações insuficientemente coordenadas devido ao fato de ser o Equador considerado um país de baixa prevalência.

Mobilização da sociedade civil em torno do HIV/AIDS

Cerca de 40 organizações (MSP-CONASIDA, 2000) incluem em suas linhas de ação o trabalho relativo a HIV/AIDS, a maioria respondendo a situações específicas com área de atuação local. Em geral as organizações compartilham características tais como a carência de recursos, a dependência econômica externa, a ausência de sistematização de seu trabalho, a falta de auto-avaliação e feedback, bem como um desenvolvimento institucional limitado, características que se manifestam de maneiras diferentes e em níveis diversos.

As relações entre as organizações estão marcadas por um alto nível de concorrência que, entre outras causas, tem origem na rivalidade gerada pela escassez de recursos na área. As desavenças dificultam a manutenção de um trabalho coordenado. Ainda assim foram concretizadas várias iniciativas de coordenação, tais como a Rede de PVHIV/SIDA, a Rede de ONGs que trabalham em HIV/AIDS (RetsSIDA) e a REDSIDAzuay que, a níveis diversos de colaboração, conquistaram espaço nos meios de comunicação e exerceram certo grau de pressão em relação a demandas e propostas comuns a todos os seus integrantes.

Antecedentes da Participação de PVHIV no Equador

O governo equatoriano não participou da Reunião de Cúpula de Paris sobre a AIDS realizada em 1994 e, consequentemente, não assinou a declaração final em que 42 Estados se comprometeram a “integrar plenamente as organizações não-governamentais, os movimentos associativos e as pessoas que vivem com HIV/AIDS na ação empreendida pelos poderes públicos.”

Apesar disso a participação adquiriu maior importância nos espaços públicos: existem representantes das PVHIV no CONASIDA, se bem que até agora sua participação não tenha sido muito efetiva.

A nível comunitário os primeiros grupos de auto-apoio de PVHIV surgiram de maneira informal em fins dos anos

80, tanto em Quito (grupo Vivir) quanto em Guayaquil (Dios, Vida, Esperanza) e pouco a pouco se transformaram em organizações de serviços dirigidos a um maior número de usuários. Sua composição evoluiu com a integração nas organizações de um número importante de profissionais da saúde e das ciências sociais, bem como de familiares das PVHIV, o que modificou a dinâmica inicial de auto-apoio.

Frente a tal situação surgiram outras organizações, como a Siempre Vida, criada por PVHIV e pessoas afetadas que se desligaram da Dios, Vida, Esperanza porque queriam manter uma dinâmica de auto-apoio e promover um papel mais ativo das PVHIV na concepção e execução dos serviços.

Outra organização com participação de PVHIV, a Amigos por la vida, surgiu quando alguns membros da Siempre Vida definiram a necessidade de espaços e serviços específicos para os homossexuais.

As primeiras organizações foram criadas para responder às necessidades das PVHIV que não estavam sendo atendidas por outras instituições, em particular nas áreas de assistência e apoio. Aos poucos algumas organizações se definiram também como espaços de atribuição de poder às PVHIV, com reivindicações relativas aos direitos dessas pessoas e a determinação de influir nas políticas públicas. Hoje em dia existe no Equador cerca de meia dúzia de organizações ativas de luta contra a AIDS com participação de PVHIV.

Formas de participação das PVHIV nas atividades comunitárias de prevenção, assistência e apoio

Foram identificadas basicamente duas formas de participação – o auto-apoio e o auto-apoio assistido – baseadas em uma série de critérios, entre os quais os seguintes:

- **As categorias de atores presentes nas organizações:** PVHIV, pessoas afetadas, profissionais da saúde, profissionais das ciências sociais
- **Os papéis dos atores:** Definiram-se duas categorias de papéis, o prestador ou provedor (de serviços, decisões, tempo, dinheiro, etc.) e o usuário ou receptor. Certos atores também podem ser provedores e usuários ao mesmo tempo.
- **Os espaços de participação:** Decisões estratégicas da instituição (órgãos decisórios), projeto e planejamento das atividades e serviços da

organização (órgãos técnicos), execução das atividades e serviços, e utilização dos serviços.

- **O nível de atuação:** aplica-se aos provedores e qualifica sua participação.
- **A visibilidade dos atores:** como se identificam publicamente através de sua relação com o VIH/AIDS.

O auto-apoio

- A maioria dos atores da organização se compõe de PVHIV e pessoas afetadas.
- Tanto as PVHIV quanto as pessoas afetadas desempenham papel de provedores – isto é, protagonizam a execução de diferentes serviços dentro da instituição - e de usuários - também podem se beneficiar desses serviços, como por exemplo os grupos de auto-apoio. As atividades são principalmente apoio, prevenção e lobby. Os serviços de assistência são prestados indiretamente por um sistema de encaminhamento a profissionais da saúde com os quais a instituição mantém vínculos.
- As PVHIV e as pessoas afetadas participam das decisões estratégicas da organização, bem como do projeto e planejamento dos serviços.
- As PVHIV e as pessoas afetadas são muito visíveis dentro da organização e algumas têm alto nível de visibilidade fora da organização, inclusive nos meios de comunicação.
- A defesa dos direitos das PVHIV também constitui prioridade para a organização.
- O modelo do auto-apoio é “aberto” porque as PVHIV e as pessoas afetadas que não pertencem à organização também podem utilizar os serviços.
- Por outro lado não se trata de um auto-apoio somente entre PVHIV como também entre as PVHIV e as pessoas afetadas.

Nesse tipo de organização a legitimidade das PVHIV como provedores de serviços se baseia sobretudo nos conhecimentos práticos e experiência que possuem em termos de HIV/AIDS: a vida com o HIV/AIDS e/ou a vida com alguém que vive com o HIV/AIDS. Em alguns casos esses conhecimentos práticos foram complementados por uma capacitação e a aquisição de conhecimentos teóricos. Os profissionais de saúde acrescentam sua experiência aos espaços em que há necessidade de experiência técnica importante, como no caso da assistência médica.

O auto-apoio assistido

- Os atores são tanto PVHIV e pessoas afetadas quanto profissionais da saúde e das ciências sociais.
- As PVHIV participam como provedores de serviços em atividades de apoio, prevenção e lobby.
- As pessoas afetadas que oferecem serviços não fazem

uso dos serviços da fundação. Os profissionais da saúde e das ciências sociais também não utilizam os serviços, sendo apenas provedores. Não há soropositivos entre os profissionais da saúde e das ciências sociais que atuam como provedores.

- Embora participem, as PVHIV não assumem a tomada de decisões estratégicas nem o projeto ou planejamento dos serviços e das atividades da organização. Em tais espaços sua participação pode ser apenas nominal.
- Cabe aos profissionais da saúde e das ciências sociais o planejamento dos serviços e a tomada das decisões estratégicas.
- Os níveis de visibilidade das PVHIV variam muito, desde a invisibilidade quase total dentro e fora da organização até a visibilidade de algumas PVHIV no interior e no exterior da organização.

Nesse tipo de organização as PVHIV chegam a ser ao mesmo tempo provedores e usuários, razão pela qual a organização segue o modelo do auto-apoio. Mas as PVHIV não se encarregam da parte administrativa e não têm poder decisório no interior da organização; não cabe a elas a iniciativa da dinâmica do auto-apoio, sendo a mesma organizada pelos profissionais, razão pela qual se trata de um auto-apoio assistido.

Existe, em geral, uma competição entre os “peritos” profissionais e os “peritos soropositivos”, cuja experiência é pessoal e empírica. A legitimidade dos profissionais da saúde como provedores de serviços se baseia em seus conhecimentos técnicos, teóricos ou práticos, bem como no nível de competência especializada que adquiriram através da capacitação e da experiência profissional. Para eles é difícil aceitar a experiência “alternativa” das PVHIV, o que pode constituir uma das razões pelas quais tais profissionais limitam o acesso das PVHIV aos espaços técnicos e decisórios.

Cabe notar que as duas organizações em que se observou a forma de participação denominada auto-apoio assistido foram criadas por PVHIV e funcionaram como grupos de auto-apoio até a integração de profissionais e/ou dos familiares das PVHIV, que acabaram ocupando mais espaços do que as PVHIV após a morte dos fundadores e à medida que as organizações ampliavam os serviços que ofereciam.

É interessante também destacar que a organização em que se observou o auto-apoio não assistido foi criada por PVHIV e pessoas afetadas que se desligaram da organização de que participavam por não estarem satisfeitas com o fato de não ter participação nas decisões estratégicas da organização nem no projeto e planejamento dos serviços. Existem muitos exemplos

desse fenômeno em vários países, onde PVHIV e/ou pessoas afetadas “organizadas” pelos profissionais dentro de uma ONG se desligaram da mesma para criar sua própria organização de auto-apoio.

O estudo se ocupou também de uma ONG na qual as PVHIV são apenas os usuários dos serviços de assistência e apoio. A organização corresponde a um modelo profissional de prestação de serviços, uma estrutura tradicional na qual todos os prestadores de serviços são profissionais das áreas sociais e da saúde que também se encarregam do projeto e do planejamento dos serviços, além de tomar as decisões estratégicas.

O Impacto da Participação das PVHIV

A participação deve ser incentivada na medida em que produz efeitos positivos e por isso a razão principal para se analisar a participação das PVHIV nas atividades das ONGs é o impacto que a mesma pode exercer em diferentes esferas, quais sejam:

- a qualidade de vida das PVHIV que participam,
- as atividades e os serviços das organizações e a qualidade de vida dos beneficiários,
- a estrutura e o funcionamento das organizações,
- a família e a comunidade.

Nessas diferentes esferas nós apresentamos o impacto tanto positivo quanto negativo da participação das PVHIV.

Apresentamos ainda opiniões dos informantes em relação ao impacto tanto estimado quanto real da participação, já que de fato a participação das PVHIV é com frequência pouco visível e seu impacto difícil de avaliar.

Impacto sobre as PVHIV participantes

Impacto positivo

“Em termos pessoais me ajudou muito; aprendi a viver com a doença e acho que isso já é bastante (...) aceitei a doença e sei que a qualquer momento podemos chegar a uma fase terminal, e nós aceitamos isso.” (Prestador de serviços soropositivo - Fundação Siempre Vida)

- ✓ Melhor aceitação da soropositividade ao conhecer outras PVHIV que levam uma vida normal e produtiva, além do aumento da auto-estima.
- ✓ Acesso a maior volume de informação e ampliação dos conhecimentos sobre os diferentes aspectos do HIV/AIDS.
- ✓ Maior acesso a tratamentos e medicamentos graças à

disponibilidade de informação e ao maior contato com outras organizações.

- ✓ Ao participarem de maneira visível ganham respeito e valorização de outras pessoas.
- ✓ A fundação lhes proporciona um ambiente protegido onde podem se preparar para enfrentar a sociedade.
- ✓ O fato de se tornarem visíveis permite que se apresentem como realmente são em todas as ocasiões e deixem de viver uma “vida dupla”.

Impacto negativo

- ✗ “Efeito de espelho”: é o impacto emocional sobre as PVHIV sem sintomas que se identificam com pessoas enfermas ou em fase terminal e passam a acreditar que seu estado de saúde terá evolução semelhante.

“Claro que sofro porque fazer visitas, por exemplo, ver as necessidades, ver as pessoas, fazer acompanhamento no final da vida delas, isso me dói muito mas também aprendo bastante a resistir ...” (Prestadora de serviços soropositiva - Fundação Dios, Vida, Esperanza)

- ✗ As pessoas podem se sentir usadas pelas organizações ou quando empreendem as atividades.
- ✗ Enfrentamento da discriminação, sobretudo se a participação como soropositivo é visível.
- ✗ Pode ocorrer uma ruptura entre o ambiente livre e acolhedor da organização e a realidade da sociedade que estigmatiza e discrimina.

Impacto sobre as atividades e serviços das organizações

Impacto positivo

Se os usuários são atendidos por PVHIV os serviços ultrapassam os aspectos técnicos e proporcionam uma assistência mais humana e de melhor qualidade porque respondem de maneira mais adequada às necessidades e expectativas reais das PVHIV.

“Eu me sentia sozinho, achava ia morrer logo ... a Fundação me deu esse apoio de chegar a conhecer outras pessoas com o mesmo problema e me ajudou muito psicologicamente ... quer dizer, não consultei psicólogo, a ajuda foi ver um grupo de pessoas na mesma situação, o que elevou a minha auto-estima.” (Usuário soropositivo – Fundação Siempre Vida)

Em termos concretos, com relação às atividades, o impacto mencionado pelos entrevistados é o seguinte:

Auto-apoio:

- ✓ As PVHIV adquirem conhecimentos ao compartilhar com outras PVHIV.

- ✓ As PVHIV compartilham vivências, idéias, soluções.
- ✓ Estimula-se a atribuição de poder e o trabalho em grupo, principalmente quando as atividades de auto-apoio são mais bem organizadas.

Prevenção - Sensibilização:

- ✓ Demonstram que a PVHIV é uma pessoa normal, comum e ativa.
- ✓ Demonstram que qualquer pessoa pode correr risco de infecção.
- ✓ A informação proporcionada tem maior credibilidade.
- ✓ A prevenção é mais concreta e humana.

Aconselhamento – Apoio:

- ✓ A informação transmitida tem maior credibilidade.
- ✓ As pessoas compartilham experiências, problemas e soluções.
- ✓ O usuário positivo se identifica com a PVHIV conselheira e chega facilmente a uma situação de empatia e maior confiança.
- ✓ O fato de ver outra PVHIV ativa dá mais esperança de vida à PVHIV usuária que comparece pela primeira vez.
- ✓ Maior compreensão dos problemas e necessidades por parte da pessoa que proporciona o aconselhamento.

“O primeiro aconselhamento que tive foi no hospital, com uma pessoa soropositiva, que se identificou como tal, então... a primeira coisa que você faz é dizer: “Bem, se ele consegue fazer isso, se tem tempo, então eu também posso conseguir.” (Usuário soropositivo – Fundação Siempre Vida)

Impacto negativo

- ✗ A PVHIV que proporciona o aconselhamento pode prestar informações técnicas incorretas se não estiver adequadamente capacitada.
- ✗ O conselheiro soropositivo pode tentar impor soluções baseadas na sua própria experiência que talvez não sejam apropriadas para o usuário.
- ✗ Pode criar-se uma relação de dependência em consequência da identificação excessiva do usuário com o provedor soropositivo.

Impacto sobre o funcionamento das fundações

Impacto positivo

- ✓ 4 A presença de PVHIV que desenvolvem atividades e/ou dirigem as organizações gera maior credibilidade interna e externa.
- ✓ A experiência de vida das PVHIV permite responder melhor às necessidades das PVHIV, além de melhorar a capacidade e a qualidade dos serviços.
- ✓ Maior sensibilização dos membros não portadores do HIV da organização.

- ✓ Incrementam-se os recursos humanos da organização e a mesma se fortalece.

“É trabalhando com PVHIV que você destroi os mitos, se livra daquelas idéias de que “Você vai pegar AIDS porque espirraram do seu lado ou porque você abraçou alguém ou beijou alguém” ... e você se transforma num ser humano.” (Prestador de serviços soronegativo – Fundação Vivir)

Impacto negativo

- ✗ Problemas de discriminação por se tratar de uma organização onde existem PVHIV, como por exemplo na alocação de fundos ou na procura de um local para seu funcionamento, etc.
- ✗ A contribuição das pessoas não portadores do HIV pode ser desvalorizada, produzindo uma discriminação inversa no interior da organização.
- ✗ Quando o estado da saúde das PVHIV deteriora ou vem a óbito as atividades enfrentam situações de falta de continuidade.

Impacto sobre a família e a comunidade

Impacto positivo

- ✓ Melhor nível de informação dos familiares e do círculo social sobre o HIV porque a PVHIV participante pode transmitir-lhes maiores informações.
- ✓ Melhores percepções a respeito das PVHIV porque os demais passam a compreender que as PVHIV têm condições de ser ativas e produtivas.
- ✓ Diminuição da sensação de isolamento e estigmatização da família porque a mesma passa a conhecer outras PVHIV e se dá conta de que as PVHIV são pessoas comuns, iguais às outras.
- ✓ Em consequência existe maior aceitação da pessoa soropositiva e a melhor integração da mesma na família e na comunidade.
- ✓ Para as pessoas afetadas que participam das instituições o contato e as experiências de vida dos companheiros positivos constituem um aprendizado para o relacionamento com aqueles que lhes são próximos e a prestação de apoio e cuidados aos mesmos.

Impacto negativo

- ✗ A PVHIV e sua família podem ver-se diante de diferentes níveis de estigmatização ou discriminação, sobretudo se a soropositividade da pessoa for visível.
- ✗ A capacitação é o elemento essencial de potencialização ou maximização dos impactos positivos e de redução dos negativos.

Fatores que limitam a participação das PVHIV nas organizações comunitárias

Foi feita uma análise da frequência com que os fatores foram assinalados em cada categoria da população, sendo os fatores classificados em três categorias:

- fatores sociais
- fatores individuais (fatores específicos das PVHIV)
- fatores institucionais (fatores específicos das ONGs)

O **fator social** assinalado pela maioria dos informantes é o estigma e a discriminação contra as PVHIV na sociedade equatoriana.

Os **fatores individuais** mais citados são os seguintes:

O **medo do estigma e da discriminação**: as PVHIV temem que a participação em organizações de luta contra a AIDS acarrete sua identificação como portadoras do HIV e uma discriminação nos ambientes familiar, institucional e de trabalho. Muitos informantes explicam que a confidencialidade sobre seu status sorológico é condição necessária para a participação. Os dados do estudo confirmam que certo nível de participação visível pode acarretar uma discriminação das PVHIV mas por outro lado existem também exemplos que demonstram que a participação favorece a integração das PVHIV na família e na comunidade.

“Temos pessoas importantes que não podem participar devido à simples possibilidade de se tornarem visíveis, fazendo com que sua soropositividade se torne conhecida no trabalho ou no círculo social.” (Prestador de serviços soropositivo – Fundação Siempre Vida)

Os **problemas de saúde** das PVHIV podem dificultar sua participação, segundo os informantes do estudo que pensam que só as pessoas assintomáticas podem participar de maneira ativa. Na realidade, o estudo demonstra que a maioria dos portadores positivos das fundações com maior participação ativa de PVHIV, não são PVHIV assintomáticas. Além disso se comprovou que mais de 60% dos portadores que participam, tem acesso a tratamento antiviral o que diminui a possibilidade de desenvolverem enfermidades.

A **falta de recursos econômicos das PVHIV** é outro fator mencionado com muita frequência pelos informantes. Numerosos soropositivos que se beneficiam dos serviços das fundações são, de fato, pessoas de renda muito baixa que não têm recursos para pagar as despesas de transporte necessárias a uma participação

mínima nas atividades das organizações. Observa-se que nas organizações participantes do estudo a maioria das PVHIV provedoras pertence à classe média baixa e tem nível de escolaridade secundário.

Existem **fatores psicológicos** tais como a falta de aceitação da soropositividade, o medo de conhecer pessoas com AIDS e também a falta de motivação para empreender trabalho voluntário relativo a HIV/AIDS.

Menciona-se também a **falta de disponibilidade** das mulheres e das pessoas que têm emprego fixo.

A nível das ONGs os principais **fatores institucionais** que limitam a participação são os seguintes:

Falta de planejamento e espaços de participação: a participação não foi tema trabalhado nas ONGs dirigidas por profissionais de saúde e de ciências sociais, o que dificultou o estabelecimento de políticas e ações concretas. Por outro lado se verifica em muitas organizações uma centralização do poder e das responsabilidades nas mãos de um reduzido número de pessoas, o que dificulta a integração de novos provedores, quer sejam ou não soropositivos.

Atitudes paternalistas para com as PVHIV: em algumas organizações as PVHIV são vistas como receptores de serviços e benefícios, pressupondo-se de antemão uma falta de capacidade das mesmas em decorrência de seu nível de instrução ou de experiência.

Observa-se que nas organizações de auto-apoio assistido a consequência de tais atitudes é a ausência de oportunidades para que as PVHIV protagonizem atividades, de forma que e a maioria delas se enquadra apenas como executora de tarefas simples. Não há um número suficiente de processos de integração e de capacitação específicos para as PVHIV com alto grau de motivação mas sem qualquer experiência na prestação de serviços.

Em alguns casos essa situação desestimula as PVHIV, fazendo com que se sintam usadas e podendo até mesmo provocar rompimentos e a criação de outras organizações, como já foi dito.

“Me sugeriram que viesse ajudar, mas quando vim ... por exemplo, ontem eu vim à tarde, não sabia o que fazer ... não sei o que posso fazer ou em que posso ajudar.”
(Usuário soropositivo de uma fundação de Quito)

A maioria das ONGs **não planejou políticas de gênero** para responder às necessidades específicas de mulheres, homens heterossexuais/homossexuais e favorecer a participação de tais grupos. Não existem, por exemplo, sistemas para o cuidado das crianças para facilitar uma maior participação das mulheres. Por outro lado as pessoas entrevistadas afirmam que ainda se observa uma persistência de atitudes homofóbicas.

Os dados do estudo permitem identificar o perfil das PVHIV que participam: a grande maioria é composta de homens em idade produtiva, entre 30 e 45 anos, com nível de escolaridade secundário, empregados ou com negócio próprio porém instável, e recursos econômicos reduzidos. Quase metade são homossexuais ou bissexuais. De um modo geral eles começaram como usuários dos serviços de uma ONG antes de se envolverem em atividades de apoio, prevenção e lobby. Tudo indica que para outras categorias de PVHIV seja mais difícil o envolvimento nas atividades das ONGs, o que se aplica em particular às mulheres com família e aos profissionais. Para as duas categorias o problema da visibilidade é fator muito importante, talvez por razões diferentes. A falta de disponibilidade decorrente da necessidade de cuidar dos filhos ou das exigências da uma atividade profissional também impede uma participação maior das mulheres com família e dos profissionais de ambos os sexos.

Síntese das principais vantagens e desvantagens do auto-apoio e do auto-apoio assistido

Durante o workshop de análise dos dados foi determinado, conjuntamente com as organizações participantes, em que consistem os prós e os contras de cada forma de participação. A partir dessa lista e através da comparação da análise preliminar com o restante dos dados compilados os investigadores fizeram uma análise das principais vantagens e desvantagens do auto-apoio e do auto-apoio assistido.

- Para que o auto-apoio funcione é preciso que as PVHIV que prestam serviços estejam capacitadas e quando não estiverem é imprescindível que se proceda a uma capacitação técnica significativa. Os processos de capacitação podem ser prolongados mas permitem a prestação de serviços de qualidade e elevam a auto-estima das PVHIV. Os processos podem ser ainda mais longos quando se trata de levar as PVHIV a participar da elaboração de projetos.

- De um modo geral o auto-apoio requer uma boa experiência em termos de administração de uma organização. Se as PVHIV fundadoras da instituição não têm essa experiência é preciso que haja ajuda externa.
- No auto-apoio assistido os profissionais da saúde e das ciências sociais protagonizam a maioria dos serviços e as PVHIV atuam mais como “assistentes”. Existe a possibilidade de que as PVHIV se sintam usadas. A falta de capacitação e de responsabilidades limita o desenvolvimento pessoal das PVHIV que participam das atividades.
- Através de uma capacitação adequada o auto-apoio pode ser um processo de atribuição de poder às PVHIV muito mais rápido que o auto-apoio assistido.
- No auto-apoio existe maior risco de esgotamento físico e psicológico das PVHIV que participam das atividades devido à sobrecarga de trabalho.
- No auto-apoio as PVHIV podem criar e planejar os serviços de acordo com suas próprias necessidades, o que melhora a capacidade de resposta aos problemas e demandas dos usuários soropositivos.
- No auto-apoio as PVHIV que participam em todos os níveis da organização podem se tornar modelos positivos para os usuários soropositivos e afetados.
- O auto-apoio pode acarretar maior visibilidade das PVHIV fora da organização, levando-as a enfrentar maior discriminação. Por isso é preciso que as PVHIV tenham uma assessoria ou supervisão psicológica adequada.
- O auto-apoio assistido pode ser uma etapa de preparação psicológica e de aprendizagem para as PVHIV e pode levá-los a uma maior participação.

Participação e Gênero

A perspectiva de gênero, que inclui o critério da orientação sexual, constitui um elemento transversal do estudo em vários níveis. Identificou-se, por um lado, se as organizações incluem a perspectiva de gênero na prestação de serviços a PVHIV e pessoas afetadas. Por outro lado analisou-se o tema da participação com relação a gênero e orientação sexual, como por exemplo os obstáculos à participação de certos grupos e quais as estratégias para enfrentá-los. Finalmente, foi estabelecida a relação entre a participação de certos grupos nas ONGs

(mulheres, homossexuais masculinos) e a adequação dos serviços às necessidades de tais grupos.

O tema do gênero é uma noção muito nova para as ONGs. Uma das conclusões do estudo é de que a maioria dos provedores entrevistados considera que as necessidades das mulheres, dos heterossexuais masculinos, homossexuais e bissexuais masculinos em relação ao HIV/AIDS são as mesmas e portanto não acredita na possibilidade do oferecimento de serviços específicos para responder a tais necessidades.

Algumas necessidades de gênero identificadas pelo estudo

Para as mulheres soropositivas

- Mais informação sobre a maternidade devido à existência da tendência a anular a possibilidade de gravidez no caso de mulheres soropositivas
- Assistência ginecológica e obstétrica especializada
- Aconselhamento por outras mulheres
- Apoio social para os filhos
- Capacitação para empreender atividades produtivas
- Uma linguagem adequada para abordar temas tais como sexo seguro e uso do preservativo.

Para as mulheres afetadas

- Mais informação (quando se trata de casais de PVHIV) sobre como ter relações sexuais sem risco de contágio e sobre os cuidados ao parceiro que vive com HIV.
- Apoio psicológico para a família.

Para os homens heterossexuais soropositivos

- Maior acesso ao preservativo
- Informação adequada sobre sexo seguro
- Aconselhamento de casal.

Para os homossexuais e bissexuais masculinos soropositivos

- Confidencialidade em relação ao status sorológico e também quanto à orientação sexual.
- Aconselhamento individual e/ou em pares.
- Assistência médica não discriminatória.
- Na prevenção, linguagem e conteúdos adaptados a suas práticas sexuais.

Os homossexuais masculinos entrevistados explicam que são alvo de homofobia e suas conseqüências em termos de discriminação.

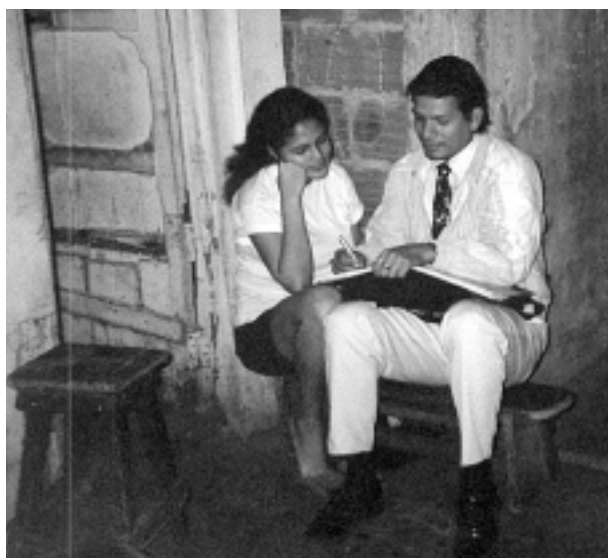
Como as organizações não identificaram tais necessidades, não existe resposta estruturada a nível institucional. Existem, no entanto, respostas individuais dos provedores a algumas dessas necessidades, baseadas em sua própria experiência profissional ou pessoal, inclusive no que diz respeito a sexo, orientação sexual e status sorológico.

O grupo com menos resposta é o dos homossexuais e bissexuais masculinos, o que se deve à pouca visibilidade que o contexto social lhes permite, sobretudo na Região Serrana. A fundação, onde há homossexuais masculinos prestadores de serviços, goza de maior confiança e aproximação da parte dos usuários com essa orientação sexual. As demais organizações às vezes encaminham usuários a outras instituições que trabalham exclusivamente com minorias sexuais e HIV/AIDS.

“Temos uma mentalidade diferente da do homem normal, de forma que se nos dizem as mesmas coisas achamos que é conversa fiada (...) mas se apresentarem algo específico para nós, vamos levar mais a sério e poderemos nos preparar.” (Usuário homossexual soropositivo – Fundação Siempre Vida)

Existem mulheres em todas as organizações, tanto nos espaços de execução das atividades quanto nos níveis de tomada de decisão e concepção dos serviços.

O estudo demonstra que não há relação direta entre a participação de mulheres ou homens soropositivos na organização e a reflexão institucional sobre a adaptação dos serviços às necessidades específicas de tais grupos. Faz-se necessário um processo de sensibilização dos indivíduos e da organização para com a perspectiva de gênero.



Um membro da Fundação Siempre Vida proporcionando apoio aos seus pares - Guayaquil - Equador.

Conclusões: Para fomentar a participação das PVHIV nas ONGs

Existem vários níveis tanto de auto-apoio quanto de auto-apoio assistido. Cada uma das formas de participação tem suas vantagens e desvantagens para as PVHIV que participam da organização, para os usuários e para a própria organização. É importante que cada ONG onde haja ou haverá participação de PVHIV faça uma relação e uma análise dessas vantagens e desvantagens a fim de escolher a forma de participação mais adequada para todos. A participação das PVHIV é um processo que as ONGs podem realmente planejar. O planejamento requer a participação dos diversos atores da organização, um bom conhecimento de sua estrutura e funcionamento e uma definição do tipo de participação visado e do que se deseja conseguir.

As organizações precisam incorporar a variável do “gênero” em seu trabalho para poder proporcionar atividades e serviços especificamente destinados a mulheres, heterossexuais e homossexuais masculinos, juntamente com espaços de integração. Essa resposta a demandas e necessidades específicas poderia estimular uma participação maior de todos os usuários.

A participação das PVHIV nas ONGs gera um impacto majoritariamente positivo a níveis diversos. Uma das condições básicas para o incremento da participação das PVHIV é a capacitação daqueles que participam, não só quanto aos aspectos básicos do HIV/AIDS ou aos aspectos técnicos como também em temas de desenvolvimento pessoal e organizacional.

Outras condições são o acompanhamento psicológico das pessoas envolvidas nas organizações e a preparação dos demais integrantes para o trabalho com PVHIV em igualdade de condições.

Bibliografia

Cemoplaf, Diagnóstico situacional de ETS e HIV/AIDS e adolescentes de Riobamba, Quito, 1998

Kimirina, Folha de registro de organizações, 2000

León, Guadalupe; Cordero, Ana e Vallejo, Margarita; Situação do HIV/AIDS no Equador, Quito, 1997.

Ministério da Saúde Pública/Programa Nacional de AIDS, Estatísticas HIV/AIDS, 1984-1999 (Versão Eletrônica), Quito, 2000.

Ministério da Saúde Pública-CONASIDA, Catálogo de Instituições que trabalham na problemática do HIV/AIDS /ITS/Equador, Quito, 2000.

Torres, Victor e Ramón, Galo, Atores sociais e AIDS no Equador: as ONGs ante o complexo do HIV/AIDS, Quito, sem data

Autores

Doris Herrera e Norma Velasco (pesquisadoras no Equador), Christophe Cornu (coordenador internacional do estudo)

Agradecimentos

CEPAR e Kimirina, correlativos do projeto no Equador, pelo apoio logístico, administrativo e técnico. Dra. Julie Pulerwitz (Horizons/Path) pela participação na análise dos dados. Elisabete Inglesi (Consultora). Alejandra Trossero e Kate Gibson (International HIV/AIDS Alliance).

Os perfis de cada organização que participou do estudo e o relatório geral dos resultados da pesquisa estão disponíveis em Alliance e Kimirina.

© Este documento é uma publicação formal de **Horizons – Population Council** e da **International HIV/AIDS Alliance** e todos os direitos estão reservados pelas referidas organizações. O documento pode, no entanto, ser livremente examinado, citado, reproduzido e traduzido, no todo ou em parte, desde que haja menção da fonte. O documento não pode ser vendido ou utilizado para fins comerciais sem a autorização prévia de Horizons e da International HIV/AIDS Alliance, concedida por escrito.

As opiniões expressadas neste documento são de inteira responsabilidade de seus autores.

International HIV/AIDS Alliance

2 Pentonville Road
London N1 9HF
Reino Unido

Tel +44 207 841 3500
Fax +44 207 841 35 01
E-mail mail@hivaidsalliance.org
www.hivaidsalliance.org

Corporación Kimirina

Ramírez Davalos 258 y Paez
Quito
Equador

Tel +593 2 556 750
Fax +593 2 568 767
E-mail kimirina@ecuanex.net.ec

Population Council, Horizons Project

4301 Connecticut Avenue, NW Suite 280
Washington, DC 20008
USA

Tel: +1 202 237 9400
Fax: +1 202 237 8410
E-mail: horizons@pcdc.org
www.popcouncil.org/horizons/horizons.html