

serp 17ANOS

Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida
Learning and Growing With All People Who Lives With HIV and AIDS

GAT

Grupo Português de Activistas
sobre Tratamentos de VIH/SIDA
Pedro Santos



PORTUGAL

ÍNDICE DO ESTIGMA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM O VIH

2013



HIV in Europe
Working Together for Optimal
Testing and Earlier Care

Portugal



Publicado por:

SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida

Rua André Homem, Edifício SER+, nº 60,

2750-783 Cascais,

Portugal

ISBN 978-989-98611-0-7

Sítio: www.sermais.pt

Correio eletrónico: sermais.org@sermais.pt

Alguns direitos reservados: Este documento pode ser partilhado, copiado, traduzido, revisto e distribuído livremente, em parte ou no seu todo, mas não para venda ou uso associado a propósitos comerciais. Apenas traduções, adaptações e reimpressões autorizadas poderão usar os logotipos da GNP+ ou SER+.

© 2014 SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida

Citação sugerida: SER+, GNP + (2014). Avaliação do Índice de Estigma das PVV em Portugal.
Lisboa: SER+



Acrónimos

ACM	Alto Comissariado para as Migrações (anterior ACIDI, Alto Comissariado para a Imigração e Diálogo Intercultural)
ADIS/SIDA	Apoio e Desenvolvimento da Intervenção na Área da SIDA (programa de financiamento)
TARV	Terapia antirretroviral
CAD	Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce para a Infeção VIH/sida
CIG	Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género
OCS	Organização da Sociedade Civil
DDI-URVE	Departamento de Doenças Infecciosas, Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica
FNCS	Fórum Nacional da Sociedade Civil
GAT	Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA
GIPA	Grande Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH (no original: <i>Greater Involvement of People Living with HIV</i>)
GNP+	Rede Mundial de Pessoas que Vivem com VIH (no original: <i>Global Network of People Living with HIV</i>)
ICW	Comunidade Internacional de Mulheres que Vivem com o VIH (no original: <i>International Community of Women Living with HIV/AIDS</i>)
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional para a Reabilitação
INSA	Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge
IPPF	Federação Internacional para o Planeamento da Família (no original: <i>International Planned Parenthood Federation</i>)
MIPA	Envolvimento Significativo das Pessoas que Vivem com VIH (no original: <i>Meaningful Involvement of People Living with HIV and AIDS</i>)
HSB	Homens que fazem sexo com homens
ONG	Organização Não Governamental
PVV	Pessoas que Vivem com o VIH
PNVIH	Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA
PTV	Prevenção da Transmissão Vertical (por vezes referida como Transmissão de mãe para filho)
SER+	Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida
ONUSIDA	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida
UNGASS	Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas sobre VIH e SIDA

Hospitais

HC - CHLC	Hospital dos Capuchos – Centro Hospitalar de Lisboa Centro
HEM - CHLO	Hospital Egas Moniz – Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental
HF	Hospital de Faro EPE
HGO	Hospital Garcia de Orta
HJU - CHP	Hospital Joaquim Urbano – Centro Hospitalar do Porto
HPH - ULSM	Hospital Pedro Hispano – Unidade Local de Saúde de Matosinhos

HPP - HC HPP Hospital de Cascais, Dr. José de Almeida
HPV - CHLN Hospital Pulido Valente – Centro Hospitalar de Lisboa Norte
HSB - CHS Hospital de São Bernardo – Centro Hospitalar de Setúbal
HSJ - CHSJ Hospital de São João – Centro Hospitalar de São João
HSM - CHLN Hospital Santa Maria – Centro Hospitalar de Lisboa Norte
HUC Hospital da Universidade de Coimbra



Agradecimentos

Os nossos sinceros agradecimentos a todas as organizações e entidades cujo apoio técnico e financeiro, assim como experiência e dedicação, tornaram este estudo possível, entre as quais:

- Rede Mundial de Pessoas que Vivem com VIH (GNP+) em nome da parceria Internacional do Índice de Estigma das PVV Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA (GAT)
- *HIV in Europe (em português: VIH na Europa)*
- VIH Portugal
- Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa
- Ministério da Saúde e o Programa Nacional para a Infecção do VIH/SIDA (PNVIH)
- ViiV Healthcare
- Gilead
- AbbVie

Os nossos especiais agradecimentos a Pedro Silvério Marques da SER+, o consultor que liderou todo processo de pesquisa e desenvolveu o relatório final, e para Julian Hows, Responsável de Programas da GNP+, pelas orientações técnicas providenciadas ao longo do estudo.

Queremos agradecer o inestimável papel das pessoas que vivem com VIH (PVV) assim como dos seus parceiros e parceiras que participaram neste estudo e agradecer o seu tempo e a partilha das suas histórias. Acreditamos que estes resultados irão contribuir para melhorar a saúde e qualidade das suas vidas e das PVV em geral.

A Ser+ gostaria também de agradecer às equipas e funcionários dos hospitais, organizações não-governamentais (ONG) e organizações da sociedade civil (OSC) que participaram neste estudo, pela sua profunda cooperação na promoção do estudo e na facilitação de locais para realizar as entrevistas, entre as quais:

- HPH –USLM, Drs. Isabel Neves, Correia de Abreu, Maria João, Fernando Madeira e enfermeiras Paula Estorninho, Helena Cunha
- HSJ - CHSJ, Drs. Rosário, Carmela, Jorge Soares, Nélia Neves Paulo Andrade e enfermeiras Helena, Ernestina, Cristiana e Fernanda
- HSB – CHS, enfermeiras Vanda e Edite, Drs. Luís Duque e Paula
- HSM – CHLN
- HPV – CHLN, Dra. Margarida Serrado

- HEM – CHLO
- HPP – HC, Dr. José Vera, enfermeira Catarina e Catarina do secretariado
- HF
- GAT
- Casa Jubileu
- IN-MOURARIA, Rosinha e Ricardo Fuertes
- LISBON CHECK POINT
- Positivo — Grupos de Apoio e Auto – Ajuda, Ricardo Fernandes
- AJPAS
- Abraço – LISBOA
- Abraço – PORTO, Cristina e Nuno
- Movimento de Apoio à SIDA
- Liga Portuguesa contra a SIDA, Ana Filipa



DGS desde
1899
Direção-Geral da Saúde



Programa Nacional
para a Infecção VIH/SIDA

abbvie



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

ViiV
Healthcare



Índice

Acrónimos.....	3
Agradecimentos.....	5
Índice	7
Lista de Gráficos e Quadros	9
Sumário Executivo	10
Capítulo 01 – Introdução	15
O Índice de Estigma	15
Contexto Nacional	16
Novas Infecções.....	16
Mortes por SIDA	17
Casos de discriminação.....	18
Quadro legal	19
Objetivos deste estudo	20
Metodologia	21
Princípios GIPA & MIPA.....	21
Seleção e formação dos entrevistadores.....	21
Metas do programa formativo.....	22
Seleção dos locais	22
Hospitais e Centros Hospitalares.....	22
Organizações Não Governamentais e da Sociedade Civil	23
Dimensão da Amostra	24
Análise Estatística e Processamento de Dados.....	24
Limitações e desafios do Estudo	25
Autorizações hospitalares.....	25
Variabilidade do processo e dos critérios de aprovação.....	26
Retenção dos entrevistadores	26
Enviesamento da amostra	27
Capítulo 02 – Composição e características da amostra	29
Género	29
Idade.....	30
Nível de escolaridade.....	30
Estado civil.....	31
Atividade sexual	32
Situação face ao emprego.....	32
Capítulo 03 – Experiências de estigma e discriminação.....	34
Estigma Interno e auto discriminação.....	34
Autoavaliação do estado de saúde e da comunicação com os profissionais de saúde.....	35

Acesso a TARV e outros tratamentos.....	35
Queixas com base na discriminação	35
Discriminação na educação.....	36
Discriminação no local de trabalho.....	36
Confidencialidade em meio laboral	36
Reações no local de trabalho	36
Capítulo 04 - Experiências relacionadas com a realização do teste, revelação da seropositividade, tratamentos e ter filhos.....	37
 Razões e decisões para realizar o teste ao VIH	37
 Discriminação nos serviços de saúde	37
Conclusões.....	39
Recomendações.....	42
 Recomendações ao Parlamento	42
 Recomendações ao Governo	43
 Recomendações ao Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (PNVIH).....	43
 Recomendações às Organizações da Sociedade Civil (OSC)	44
Anotações.....	45



Lista de Gráficos e Quadros

Gráficos

Gráfico 1 – Notificações e diagnósticos por ano*	17
Gráfico 2 – Óbitos por SIDA*	18
Gráfico 3 – Queixas por discriminação por ano – INR e CAD	19
Gráfico 4 – Distribuição de casos notificados por região, estágio da infeção, género & estrato etário	28
Gráfico 5 – Distribuição por género	29
Gráfico 6 – Distribuição etária da amostra	30
Gráfico 7 –Nível de educação por género	31
Gráfico 8 – Estado civil por género	31
Gráfico 9 – Anos de relacionamento, por género	32
Gráfico 10 – Atividade sexual por género– considera-se sexualmente ativo?	32
Gráfico 11 – Situação face ao emprego.....	33
Gráfico 12 –Estigma Interno e auto discriminação	34
Gráfico 13 –Recusa de prestação de cuidados devido ao estado serológico ao VIH38	
Gráfico 14 – Casos de discriminação reportados	39

Quadros

Quadro 1 – Hospitais e Centros Hospitalares Seleccionados.....	23
Quadro 2 – Margem de erro e dimensão da amostra	24

Índice de Estigma



Sumário Executivo

O estigma e a discriminação relacionados com o VIH constituem importantes barreiras ao acesso à prevenção, cuidados, tratamento e serviços de apoio. O objetivo deste estudo é o de recolher informações sobre o estigma e a discriminação sentidos pelas pessoas que vivem com VIH (PVV), em Portugal, e contribuir com base nesta evidência para a defesa, a mudança e intervenção programática na resposta ao estigma e à discriminação relacionados com o VIH.

O relatório quantifica o número, tipo e grau de situações de estigma e discriminação vivenciadas pelas PVV em Portugal nos vários ambientes em que vivem - familiar, social, emprego, educação, assistência social e na saúde e acesso a serviços públicos e privados - assim como o nível de conhecimento sobre os seus direitos e sua defesa.

Metodologia

Este estudo usa o Questionário sobre o Índice de Estigma das Pessoas que Vivem com VIH (no original: *People Living with HIV Stigma Index Questionnaire*) desenvolvido pela GNP+, ICW, IPPF e ONUSIDA, para conduzir as entrevistas segundo a sua metodologia padronizada.

Os entrevistados foram recrutados através de várias organizações da sociedade civil (OSC), organizações não-governamentais (ONGs), e dos Hospitais com unidade de Infeciologia. Os entrevistadores são pessoas que vivem com VIH. O estudo foi realizado no primeiro semestre de 2013. Foram realizadas aproximadamente 1.060 entrevistas em vários locais a nível nacional.

Principais conclusões

Estigma interno e auto discriminação

A grande maioria dos entrevistados acusam-se a si próprios ou sentem-se responsáveis pelo seu estado serológico positivo para o VIH. As mulheres expressam uma tendência para o suicídio duas vezes superior relativamente aos homens (31% as mulheres e 16% os homens). Devido ao seu estado serológico, a maioria dos entrevistados decidiram não ter filhos. Em conjugação com o isolamento social e familiar, estes fatores tiveram um impacto negativo no trabalho e no estado de saúde.



Autoavaliação do estado de saúde e da comunicação com os profissionais de saúde

Quase dois terços dos entrevistados consideram o seu estado de saúde positivo (33% muito bom e 30% bom). Mais de um terço (36%) dos que não sofrem de estigma interno, avaliaram a sua saúde como excelente ou muito boa, enquanto, nos que revelaram ter mais estigma interno, essa percentagem foi de 27%.

A comunicação com os profissionais de saúde também apresenta resultados positivos, como comprova o decréscimo do número de necessidades de contatos à medida que aumentam o número de anos com a infeção.

Acesso à TARV e outros tratamentos

Observa-se uma relação direta entre o acesso à terapia antirretroviral (TARV) e o aumento do nível etário, sendo quase unânime o reconhecimento do fácil acesso à TARV (99%), apesar de 16% relatarem a falta de acesso a medicamentos para as infeções oportunistas. A maioria das mulheres que desejavam ter filhos (82%) revelaram ter tido acesso à TARV como meio de prevenção da transmissão vertical (PVT), e quase todas (95%) afirmaram ter acesso a informações sobre gravidez saudável e maternidade.

Queixas com base na discriminação

A maioria das PVV desconhece os seus direitos, a legislação e os mecanismos de defesa. Muito poucas OSC recolhem dados de forma sistemática e comparativa e quase todas carecem de procedimentos padronizados e eficientes para defender os direitos dos seus clientes. O INR regista, meramente, queixas de discriminação, sem nenhuma ação proactiva na sua avaliação ou nos procedimentos de investigação.

Discriminação na educação

Embora os casos relatados de discriminação ao nível da educação tenham sido relativamente reduzidos, não deixam de ser preocupantes, pelo cariz universal e protetor que o contexto educacional deveria proporcionar. De salientar que na maioria dos casos os professores e/ou instituições desconheciam o estado de saúde do inquirido (apenas conhecido em 38 casos). No entanto, durante o ano anterior, 16 entrevistados referiram ter sido proibidos de frequentar uma instituição de ensino, devido ao seu estado serológico relativo ao VIH. Dois casos referem que o acesso a uma instituição de ensino foi negado aos seus filhos.

Índice de Estigma



Discriminação no local de trabalho

Dos 97 entrevistados que foram demitidos dos seus empregos, um terço considerou que resultou do seu estado serológico relativo ao VIH. Pelo mesmo motivo foi recusado emprego a mais 56 entrevistados e 197 viram as suas funções alteradas.

Confidencialidade no local de trabalho

Entre 74 e 94% dos entrevistados afirmam que nem os colegas de trabalho, os empregadores nem os clientes conhecem o seu estado serológico relativo ao VIH. No entanto, 36% acredita que uma empresa pode exigir que os seus funcionários realizem o teste VIH, e 12% que uma empresa pode realizar o teste de VIH aos seus trabalhadores sem o seu conhecimento.

Reações no local de trabalho

De entre aqueles cuja seropositividade se tornou conhecida no seu local de trabalho, a maioria sentiu-se apoiado pelos seus colegas, empregadores e clientes. No entanto 20% dos entrevistados relatam atitudes discriminatórias ou muito discriminatórias por parte dos seus empregadores, 18% por cento pelos colegas de trabalho e 13% pelos clientes.

Razões e decisões para realizar o teste ao VIH

Ligeiramente mais de um quarto dos entrevistados (26%) afirmou que o motivo para a realização do teste ao VIH, foi o desejo de conhecer o seu estado serológico, enquanto mais de um quinto (22%) foram testados devido à presença de sintomas relacionados com a doença.

Um pouco mais da metade dos entrevistados (51%) fizeram o teste voluntariamente, mas quase 4 em cada 10 (39%) não receberam aconselhamento nem prévio nem posterior. Parece existir uma relação direta entre o aumento do nível etário e o ser-se obrigado a fazer o teste ou este ser realizado sem conhecimento do próprio. Mais de 70% dos homens que fazem sexo com homens (HSH) relatou ter realizado o teste voluntariamente. Por outro lado, os migrantes ilegais foram testados sem o seu conhecimento em cerca de um terço das vezes (38%), tendo 33% sido pressionados para a realização do teste.

Discriminação nos serviços de saúde

Os cuidados de saúde foram negados a 79 entrevistados, os devido ao seu estado serológico relativo ao VIH. Os utilizadores de drogas injetáveis (UDI) apresentam a maior taxa de recusa dos serviços de saúde (13%), seguidos pelos homens que fazem sexo com homens (HSH),



peças transgénero e profissionais do sexo. 147 entrevistadas afirmam ter sido aconselhadas a não ter filhos (25% das mulheres e 28% das profissionais do sexo), e 69 relataram ser pressionadas a submeter-se a uma esterilização. Ao contrário dos contextos laboral e escolar, o estado relativo ao VIH é conhecido pelos profissionais em 98% das interações com os serviços de saúde, maioritariamente, por iniciativa e/ou com o consentimento do próprio.

Ainda assim, 3% dos entrevistados relatam atitudes discriminatórias por parte dos profissionais de saúde. Além disso, 11% referiram que a confidencialidade da sua informação de saúde foi quebrada sem o seu consentimento, e 30% não tem a certeza se isso aconteceu. Esta situação é particularmente prevalente entre os reclusos (18%).

Recomendações

Este estudo culmina com uma lista detalhada de recomendações ao Parlamento, ao Governo, ao Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA (PNVS) e às Organizações da Sociedade Civil (OSC). A listagem integral destas recomendações encontra-se no capítulo Recomendações a partir da página 37 deste relatório.

Síntese das recomendações ao Parlamento e Governo:

- Alargar o âmbito da legislação anti discriminação existente.
- Aumentar a transparência, equidade e divulgação dos inquéritos relativos a situações de discriminação.
- Melhorar a desagregação e a qualidade dos dados sobre queixas relativas a discriminação.
- Melhorar os mecanismos de execução e impor penalizações por incumprimento dos deveres de investigação e comunicação impostos pela legislação e regulamentos.
- Promover uma ampla divulgação da lei, dos direitos das PVV, dos tipos de discriminação e das formas de a combater.
- Aumentar a eficácia, eficiência e supervisão da inspeção e/ou das entidades reguladoras.
- Remover os obstáculos e barreiras à realização de estudos sociológicos ou comportamentais multicêntricos em unidades de saúde.

Resumo das recomendações para o Programa Nacional para a Infeção VIH/ SIDA (PNVIH):

- Implementar ações de formação anti discriminação.
- Promover a ampla divulgação da lei, dos direitos das PVV, dos tipos de discriminação e formas de a combater.
- Incentivar e financiar a realização de estudos e investigações regulares sobre

Índice de Estigma



estigma e discriminação das PVV.

Resumo das recomendações para Organizações da Sociedade Civil (OSC):

- Recolha de dados sobre discriminação de uma forma sistematizada e uniforme para facilitar a consolidação das informações e permitir a monitorização consistente de casos de discriminação.
- Defesa, junto dos decisores políticos e administração pública dos programas de luta contra a discriminação mais eficazes e eficientes e de políticas dirigidas a PVV.



Capítulo 01 – Introdução

O Índice de Estigma

O Índice de Estigma das Pessoas que Vivem com VIH (PVV) é um projeto internacional desenvolvido pela Rede Global da Pessoas que Vivem com VIH/*Global Network of People Living with HIV* (GNP+), a Comunidade Internacional de Mulheres que Vivem com VIH/SIDA/*International Community of Women Living with HIV/AIDS* (ICW), a Federação Internacional de Planeamento Familiar/*International Planned Parenthood Federation* (IPPF), e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida (ONUSIDA).

Estas organizações, através de um trabalho conjunto iniciado em 2005, desenvolveram a metodologia e o conteúdo de um questionário para medir, avaliar e comparar os níveis de estigma e discriminação das Pessoas que Vivem com VIH (PVV), em diferentes países ou regiões.

O Índice de Estigma permite o estudo sistemático do estigma, da discriminação e dos direitos das PVV – na diversidade das suas formas e grau nos diferentes países. O Índice de Estigma contribui para a promoção desses direitos e para a resposta à discriminação e deve ser usado como instrumento de defesa para uma melhor legislação e regulamentação na proteção dos direitos e no combate à discriminação.

O Centro Anti Discriminação, uma iniciativa conjunta da SER+ e do GAT, apoiado pelo programa de financiamento ADIS/SIDA do Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (PNVIH), aborda as questões do estigma e discriminação relacionados com o VIH/SIDA em Portugal, e apoia as PVV sujeitas a discriminação. Dada a lacuna de dados quantitativos fiáveis sobre este assunto em Portugal, o Centro candidatou-se a aplicar o Índice de Estigma organizando a recolha levantamento e tratamento dos dados de acordo com as especificações do estudo. Este relatório reflete o processo e os resultados do estudo.

A realização deste estudo, através de uma metodologia participativa e liderada por pessoas que vivem com o VIH, veio permitir, pela primeira vez, determinar o nível de estigma em Portugal, suprir as insuficiências e lacunas da informação oficial avaliando, diretamente junto do público-alvo de discriminação, quer o número, tipo e grau, quer as consequências pessoais e sociais, quer o nível de informação sobre direitos e meios de proteção.

O estudo foi coordenado por uma Comissão Executiva, constituído pelo Dr. António Diniz, Diretor do Programa Nacional de VIH/SIDA; pela Dra. Diana Vicente, investigadora da

Índice de Estigma



Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa; e pelo Dr. Pedro Silvério Marques, coordenador do Centro Anti Discriminação.

Para a orientação científica e metodológica constituiu-se um Conselho Consultivo, composto por Andreia Pinto Ferreira, Coordenadora Geral da SER+, Luís Mendão, presidente de Direção do GAT, Ricardo Baptista Leite, Deputado da Comissão de Saúde da Assembleia da República e Coordenador do Grupo de Trabalho para o VIH/SIDA, e Maria do Céu Rueff, do Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra e membro da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Contexto Nacional

O Programa da ONUSIDA para 2010/2014 defende que para o controlo efetivo da pandemia do VIH é necessário alcançar os 3 ZEROS:

- ZERO novas infeções
- ZERO mortes por SIDA e
- ZERO casos de discriminação.

As conhecidas limitações e insuficiências do atual sistema de vigilância epidemiológica, a subnotificação e os atrasos das notificações tornam difícil medir a evolução da incidência e prevalência dos casos. Contudo, padrões gerais podem ser detetados.

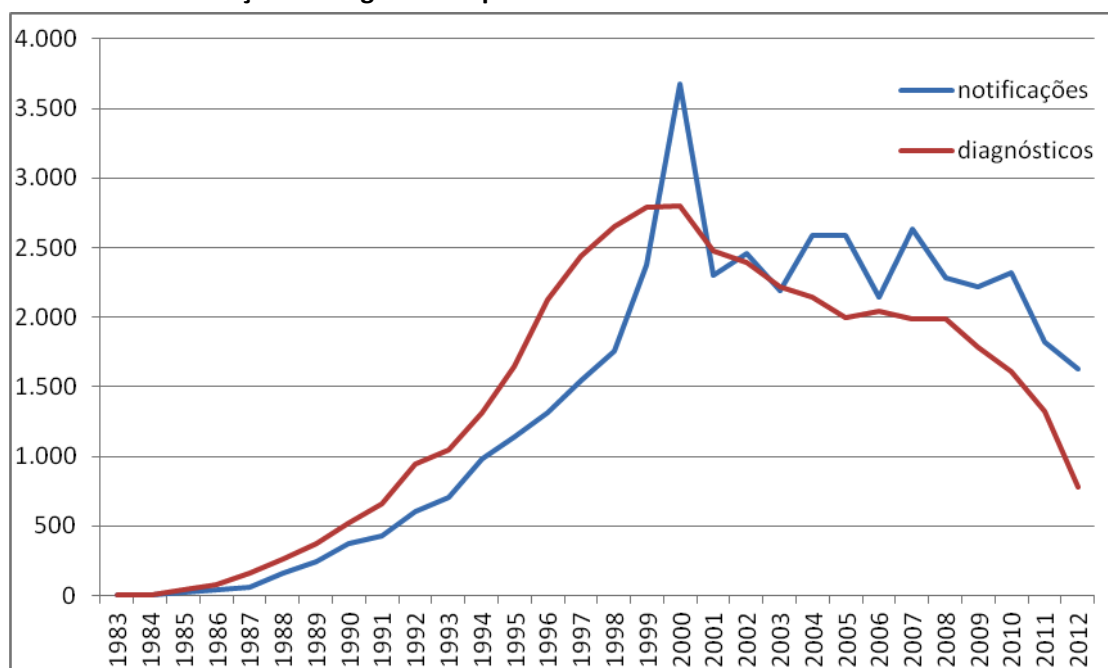
Novas Infeções

De acordo com os números publicados, pelo Departamento de Doenças Infeciosas-Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica (DDI-URVE) do Instituto Nacional de Saúde (INSA), o número de casos notificados e diagnosticados por ano encontra-se representado no gráfico seguinte. Este revela uma estabilização dos novos diagnósticos, na última década, em cerca de 2.000 por ano e também das notificações em cerca de 2.400 por ano.

Portugal



Gráfico 1 – Notificações e diagnósticos por ano*



*Os dados dos últimos dois anos devem ser considerados com algum cuidado dado os atrasos nas notificações.

Mortes por SIDA

Duas séries de dados relativos a mortes por SIDA encontram-se disponíveis em Portugal: no Instituto Nacional de Estatística (INE) os dados baseiam-se nas certidões de óbito, e os dados do INSA/DDI-URVE referem-se apenas aos óbitos de casos anteriormente notificados.

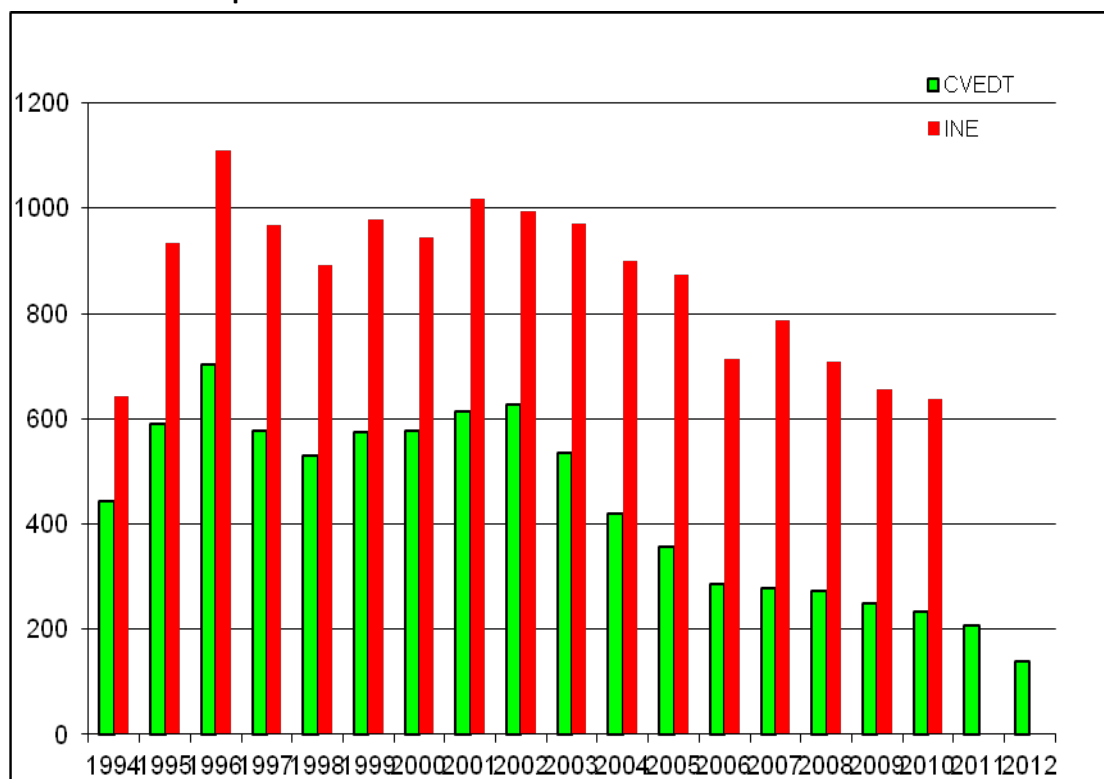
Nos anos em que ambas as séries existem, de 1994 a 2010, as divergências entre ambas são muito significativas, tendo aumentado para uma proporção de 1 para 3 (um caso de óbito notificado para três óbitos certificados).

As duas séries encontram-se representadas no gráfico seguinte.

Índice de Estigma



Gráfico 2 – Óbitos por SIDA*



*(De acordo com certificados de óbito do INE e casos de óbitos por VIH notificados pelo INSA)

Casos de discriminação

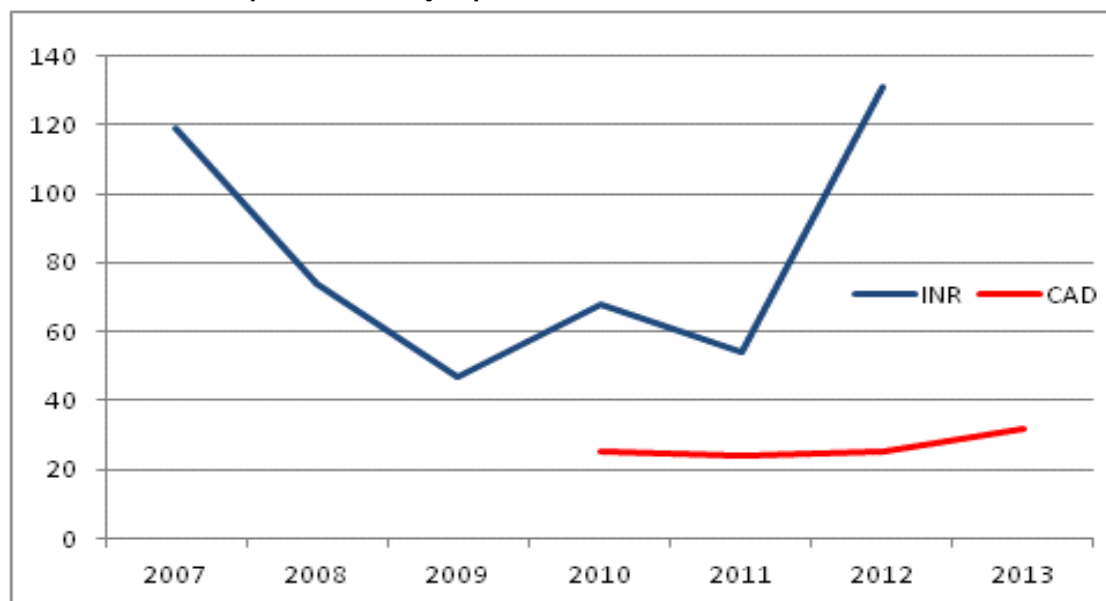
Apesar da legislação anti discriminação impor ao Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) a publicação de relatórios anuais sobre os tipos de discriminação – incluindo por incapacidade física ou mental, a origem da denúncia, a área da discriminação e o quadro legal - nos cinco relatórios publicados até à data, o INR cita a falta de cooperação das diferentes organizações governamentais e agências que deveriam reportar os casos assim como o reduzido número de casos reportados.

Desde seu início em 2010, que o Centro Anti discriminação VIH/SIDA (CAD) tem recebido uma média de 25 queixas por ano relativas apenas a discriminação relacionada com o VIH. Para além da falta de confiança da população em geral no sistema, enquanto não for usada uma metodologia consistente e confiável será difícil medir com precisão o nível de estigma e discriminação.

Portugal



Gráfico 3 – Queixas por discriminação por ano – INR e CAD



Com este estudo, foi possível identificar as áreas onde são reportados mais casos e quantificar a incidência e prevalência dos mesmos, avaliar os efeitos das políticas, leis e regulamentos anti discriminação assim como justificar reformas e mudanças.

Quadro legal

A discriminação é proibida em Portugal em concordância com Tratados, Convenções, Declarações e Compromissos, internacionais e europeus, ratificados pelo país, assim como no âmbito do Art.º 13 da Constituição da República de Portugal. No entanto uma legislação específica e operacional que identifica o que deve ser considerado como ato discriminatório, classificando esses atos como contraordenações, e não como crimes, só foi aprovada em 2006, durante o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência (Lei 46/2006, 28 de agosto).

Apesar da primeira redação desta Lei restringir o seu âmbito essencialmente à discriminação por razões de deficiência física ou mental, foi possível pela ação e esforços das PVV incluir a discriminação das pessoas com “risco agravado de saúde”.

Sete anos após a sua aprovação pelo Parlamento, as suas principais insuficiências e razões das suas limitações podem ser enumeradas:

- O uso da expressão "risco agravado de saúde", que na altura foi considerada aceitável e cuja inclusão na lei representou um avanço significativo para o reconhecimento e proteção dos direitos das PVV, acabou por ter consequências negativas, perversas e não desejadas.
- A não inclusão da discriminação familiar ou social no elenco de atos discriminatórios, (artigos 4º e 5º) e a ausência de análise das causas da discriminação.

Índice de Estigma



- A inexistência de órgãos e mecanismos de controlo independentes das estruturas onde os casos de discriminação foram denunciados. Não é, portanto, de estranhar que 90% dos processos de averiguação sejam arquivados quando os juízes ou investigadores pertencem à organização em causa.
- A inexistência de sanção aplicável aos Serviços Públicos no caso de incumprimento das suas obrigações de envio da informação referente a atos de discriminação denunciados.

Sobre a aplicação e uso de competências imputadas pela lei, outras insuficiências podem ser listadas:

- O Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) nunca fez uso das suas competências legais para emitir parecer obrigatório não vinculativo em todos os processos de inquérito, disciplinares e sindicâncias instaurados pela Administração Pública por atos praticados por funcionários públicos, agentes ou titulares da Função Pública.
- Os relatórios anuais do INR analisam a informação meramente nos termos da tipificação legal dos casos de discriminação e área de origem da queixa – i.e. trabalho, saúde, sistema educativo, etc.. Tal análise não permite identificar as causas da discriminação – risco agravado de saúde, deficiência física ou mental.
- Ausência de políticas e estratégias de informação, educação e comunicação para divulgar e implementar a lei. Apenas foi produzida uma quantidade mínima de materiais, que devido à falta de fundos, não foram repostos quando se esgotaram.
- As PVV desconhecem os seus direitos e não confiam nos meios legais de proteção e defesa existentes e, frequentemente, nem sequer formalizam uma queixa.

Objetivos deste estudo

Os dados e informações recolhidas irão permitir:

- Documentar e registar a situação nacional e as experiências de vida reais relativas ao estigma e discriminação.
- Estabelecer evidência quantitativa para apoiar:
 - a proposta de medidas e programas direcionados para a discriminação
 - as recomendações para mudanças de medidas e políticas
 - o desenho de intervenções específicas e direcionadas
- Medir e avaliar as futuras mudanças e a evolução das situações discriminatórias. Os resultados deste estudo constituir-se-ão como o ponto de comparação de futuros estudos relacionados com o estigma e a discriminação em Portugal.

Adicionalmente a participação, quase exclusiva, de PVV como entrevistadores, e entrevistados, formadores, voluntários e coordenador cumpriu o objetivo da sua capacitação nomeadamente ao:

- Aumentar o seu nível de conhecimentos gerais e as suas capacidades sociais e



profissionais.

- Ampliar o seu conhecimento sobre os seus direitos assim como meios de os defender e proteger.
- Aumentar a sua capacidade de reconhecer e lidar com casos e situações de discriminação.
- Ampliar a sua capacidade de intervenção e mobilização através da criação de novas redes informais de PVV, quer entre os entrevistadores ou entre estes e os entrevistados.

Metodologia

Princípios GIPA & MIPA

(Princípios do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/*Greater Involvement of People Living with HIV* (GIPA) e do Envolvimento Significativo das Pessoas que Vivem com VIH/*Meaningful Involvement of People Living with HIV* (MIPA)).

Com exceção do processamento de dados e de dois dos quatro formadores, todas as outras 25 pessoas ativamente envolvidas no estudo eram PVV. Para a maioria dos entrevistadores esta foi a primeira vez que a) foram considerados como pares peritos no desenvolvimento de um trabalho profissional relacionado com a sua experiência e conhecimento sobre o VIH; b) tiveram a possibilidade de desenvolver uma relação nova, mais equilibrada e igualitária com os profissionais de saúde; c) receberam uma compensação financeira pelo seu envolvimento num trabalho relacionado com VIH/SIDA; d) quebraram o isolamento e auto discriminação assim como desenvolveram contatos e redes com outras PVV.

Seleção e formação dos entrevistadores

A SER+ e o GAT anunciaram e divulgaram este estudo e as condições de contratação entre Organizações Não-governamentais (ONGs) e Organizações da Sociedade Civil (OSC) por meio de panfletos e cartazes. Dos 25 candidatos foram selecionados 17 PVV para receberem formação de modo a poderem colaborar como entrevistadores no estudo.

Estes 17 formandos distribuíam-se geograficamente da seguinte forma: região metropolitana de Lisboa (10) do Porto (4), Setúbal (2) e Faro (1).

Com base no Guia do Utilizador do Projeto, a formação teve como objetivo criar um ambiente seguro e de confiança para os formandos de modo a permitir uma dinâmica de reflexão sobre as suas próprias experiências de discriminação e de aprendizagem com os seus colegas através de uma metodologia interativa e participativa.

Índice de Estigma



Metas do programa formativo

- Conhecer a história e estrutura do Stigma Index;
- Consolidar a noção de alguns conceitos relacionados com estigma e discriminação, refletindo sobre as suas próprias experiências;
- Compreender detalhadamente o conteúdo do questionário, bem como todos os procedimentos relacionados com o mesmo;
- Desenvolver competências para condução e registo das entrevistas com pessoas que vivem com infeção VIH;
- Sensibilizar para a utilidade e utilização futura dos dados recolhidos através do Stigma Index.

Os três dias e meio de formação (5 – 8 fevereiro 2013) – centraram-se na análise e discussão de alguns conceitos e ferramentas deste estudo (Conceito GIPA; estigma vs. discriminação; confidencialidade e consentimento informado); assim como no desenvolvimento e formação de competências práticas necessárias para a condução das entrevistas.

No último meio-dia de formação o esboço inicial do questionário foi aplicado entre os formandos simulando as condições reais de campo. Deste modo constituiu-se como pré-teste do questionário tornando-se útil para a correção de algumas falhas e erros assim como para torná-lo mais fácil para o utilizador.

Das 17 PVV formadas para serem entrevistadores do Índice de Estigma, 16 demonstraram vontade, disponibilidade e competências para aplicar o estudo.

Seleção dos locais

Hospitais e Centros Hospitalares

Simultaneamente à seleção e formação dos entrevistadores, e com base nos dados nacionais disponíveis sobre a distribuição geográfica dos casos notificados (dezembro de 2011), foram selecionados os Distritos com prevalência superior a 5% - Lisboa com 38%, Porto com 19,7%, Setúbal com 12,7% e Faro com 5,4%.

Dentro destes distritos foram selecionados os Hospitais e/ou Centros Hospitalares que, de acordo com o levantamento realizado em 2009, seguiam mais de 5% do total dos doentes. Outros hospitais que não cumpriam este critério devido a dados incompletos ou não disponíveis (HPV, HC, HEM e HSB) foram incluídos por ser do conhecimento do público o elevado número de doentes que neles são seguidos. Dois outros hospitais (HUC e HF) foram também incluídos devido às características sociodemográficas da população que servem apesar de não atingirem o limiar dos 5%.

Portugal



Os quinze hospitais selecionados estão indicados no quadro seguinte.

Quadro 1 – Hospitais e Centros Hospitalares Selecionados

Distritos	Centros Hospitalares	Hospitais	Nº de consultas externas VIH	% de consultas externas VIH	Nº de PVV atendidas em consulta externa	% de PVV atendidas em consulta externa
Lisboa	Amadora/Sintra	HFF	4,620	5.7%	1,833	8.1%
	Cascais	HPP - HC	3,565	4.4%	1,124	4.9%
	CHLN	HSM	5,826	7.2%	1,362	6.0%
		HPV	n.a.		n.a.	
	CHLC	HCC	6,947	8.6%	3,000	13.2%
		HSJ	5,024	6.2%	2,155	9.5%
		HC	n.a.		n.a.	
	CHLO	HEM	8,080	10.0%	n.a.	
Porto	CHP	HJU	10,657	13.2%	2,058	9.0%
	ULSM	HPH	3,301	4.1%	1,200	5.3%
	CHSJ	HSJ	9,000	11.1%	1,814	8.0%
Coimbra	HUC	HUC	3,725	4.6%	1,088	4.8%
Setúbal	CHS	HSB	n.a.		n.a.	
	HGO	HGO	n.a.		n.a.	
Faro	Faro	HF	3,827	4.7%	1,242	5.5%

Dos quinze hospitais selecionados apenas oito finalizaram o processo de autorização. O tempo médio para aprovação do estudo foi de 91 dias, tendo variado entre 38 e 134 dias, sendo a previsão inicial, constante na candidatura, de um máximo de 100 dias.

Organizações Não Governamentais e da Sociedade Civil

O projeto foi apresentado a todas as ONGs e OSC localizadas nos distritos selecionados, quer diretamente quer através do FNCS, organismo consultor do PNVIH, solicitando a divulgação da informação, de folhetos cartazes, da abertura de candidaturas para entrevistadores, a promoção da adesão ao estudo e, quando possível, a cedência de instalações para realização do mesmo.

Índice de Estigma



Responderam positivamente 10 OSC - algumas com mais de um local de trabalho - mas quer por falta de utentes ou por falta de interesse destes ou de uma divulgação menos eficaz, apenas 6 participaram efetivamente. Nestas 6 OSC o projeto foi conduzido em 10 locais diferentes, 7 em Lisboa e 1 respetivamente no Porto, Setúbal e Faro.

As respostas obtidas nas OSCs em Lisboa compensaram a pouca adesão dos hospitais locais.

Dimensão da Amostra

Com referência aos 39.347 casos diagnosticados e visando um nível de confiança de 95% (intervalo de confiança +- a 5%), a impossibilidade de randomização e de conhecer, com antecedência, a distribuição - geográfica, etária, socioeconómica, género e forma de transmissão - dos entrevistados relativamente aos mesmos parâmetros no número total de casos, foi definida a dimensão da amostra estabelecendo o intervalo aceitável de erro da amostra.

A melhor estimativa para a dimensão da amostra de acordo com a margem de erro variável é apresentada no **Quadro 2**.

Quadro 2 – Margem de erro e dimensão da amostra

margem de erro	dimensão da amostra
±1%	7,700
±2.5%	1,500
±3.0 %	1,000
±5%	400

Tanto os constrangimentos temporais como financeiros foram considerados aquando da definição de uma margem de erro e dimensão da amostra aceitáveis para o estudo. A proposta do projeto especificava uma margem de erro entre 2.5% to 3%, e por conseguinte uma dimensão de amostra de 1,000 a 1,500 entrevistas. Apesar dos constrangimentos temporais e do longo processo de aprovação em diversos hospitais foram efetuadas mais de 1,060 entrevistas, excedendo o mínimo aceitável para a dimensão da amostra.

Análise Estatística e Processamento de Dados

O Manual do Projeto Estigma para registo e processamento de dados define que tanto a análise estatística assim como todas as variáveis e correlações a analisar devem permitir comparações a nível internacional e entre países. Para o registo de dados e a respetiva análise foi utilizado o sistema SPSS™ (Pacote Estatístico para as Ciências Sociais/*Statistical*



Package for Social Sciences), pela empresa portuguesa Key Point, uma CRO (Organizações de Pesquisa Clínica, no original *Clinical Research Organization*, é uma organização que apoia, entre outras, as indústrias farmacêuticas através de serviços de pesquisa tendo por base um contrato externo) estabelecida em Portugal com reconhecidas competências na área do processamento, análise e interpretação estatística.

Limitações e desafios do Estudo

Autorizações hospitalares

Geralmente o processo de aprovação engloba quatro etapas (com variações decorrentes das especificidades dos procedimentos internos – por vezes a segunda etapa requeria duas aprovações e/ou as duas últimas etapas eram conjugadas):

- Aprovação pela/o diretor/a do serviço de infeciologia (VIH) ou clínico.
- Aprovação pela/o diretor/a Clínico ou do Departamento de Investigação do hospital ou centro hospitalar.
- Aprovação pela Comissão de Ética do hospital ou centro hospitalar.
- Aprovação pelo Conselho de Administração do hospital ou centro hospitalar.

O projeto de estudo foi formalmente apresentado, aos diretores dos serviços de infeciologia ou clínicos durante as duas primeiras semanas de janeiro 2013, por comunicação escrita, e nos hospitais de Lisboa, quando possível, através de reunião presencial. A primeira etapa de aprovação decorreu entre 11 e 39 dias. O Hospital Garcia de Orta (HGO) divulgou o estudo entre os seus utentes mas declinou a sua participação por não ter condições para a realização de entrevistas “nem para as consultas”.

O projeto foi, depois, submetido aos Diretores Clínicos, obtendo-se resposta de 10 dos 14 Diretores, com um tempo médio de resposta de 57 dias, variando entre um mínimo de 5 e um máximo de 112 dias. Embora a autorização da Direção Clínica dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC) tivesse sido obtida, desistimos de continuar o processo de autorização pela impossibilidade de recrutar um/a entrevistador/a desta área.

Por fim, as Comissões de Ética e os Conselhos de Administração de 8 Hospitais ou Centros Hospitalares aprovaram o estudo (HEM-CHLO, HF, HPH-ULSM, HPP-HC, HPV-CHLN, HSJ-CHSJ, HSM-CHLN e HSB-CHS). O tempo médio de resposta foi de 78 dias, variando entre um mínimo de 14 e um máximo de 112 dias – no último caso (HSB-CHS) a comissão de ética e conselho de administração coincidiram com a aprovação pelo Diretor Clínico.

Um nono Centro Hospitalar (HJU-CHP) apresentou uma “condição para aprovação” afirmando o seguinte:

Índice de Estigma



“Todos os doentes recrutados, têm de o ser pelo médico responsável no CHP, sendo os termos de responsabilidade, folhetos informativos e de consentimento, ser reformulados e onde conste a assinatura do responsável no CHP.”

Esta condição não era necessária, e de facto entra em conflito com a norma da ética de pesquisa. A proposta de estudo submetida delimitava claramente o papel dos médicos clínicos no referente à promoção do estudo e à referenciação de utentes interessados em realizar entrevistas, não devendo nem recrutar nem ter qualquer papel no recrutamento.

Para além do mais, fomos informados desta condição apenas a 8 de maio, dois meses depois do estudo ter iniciado, não sendo viável, quer em termos de custo-benefício e quer materiais, reformular os documentos já impressos e em utilização.

Variabilidade do processo e dos critérios de aprovação

Contrariamente aos ensaios clínicos multicêntricos, não existe uma entidade de homologação única, central ou delegada, para estudos e pesquisas observacionais multicêntricos. E como resultado, tornou-se moroso e oneroso, lidar com o longo e diversificado processo, requisitos, especificações e condições administrativas e burocráticas dos diferentes hospitais.

O período em que o estudo foi efetuado coincidiu, infelizmente, com a integração de vários hospitais nos recentemente criados centros hospitalares. Durante este extenso processo de reorganização, novos departamentos específicos para coordenar e aprovar projetos de investigação, foram implementados. Os diferentes entendimentos em relação às linhas de responsabilidades e, portanto, a confusão sobre que departamento deveria rever e avaliar o projeto foi a principal razão para que um terço dos hospitais não respondesse à proposta. Este fator contribuiu, também, para o tempo excessivo de aprovação de alguns hospitais.

Estes atrasos exigiam uma extensão do trabalho de campo em um mês, a fim de obter um número suficiente de entrevistas. E, subsequentemente tiveram um impacto no restante calendário do projeto.

Retenção dos entrevistadores

O longo processo de aprovação hospitalar foi, também, um desafio à nossa capacidade no sentido de reter os entrevistadores e manter a sua confiança no projeto assim como a sua vontade e entusiasmo para iniciar o trabalho dois e às vezes três meses após a sua formação.

Os entrevistadores e entrevistadoras da área do Porto e de Cascais puderam iniciar as entrevistas nos hospitais e OSC em meados de Março mas os que viviam em Lisboa iniciaram

Portugal



em finais de Abril e os de Setúbal e Faro começaram, somente, nos finais de Maio. Dois entrevistadores perderam o interesse neste processo. Um entrevistador com experiência foi admitido e participou numa formação individualizada. Por fim, o estudo contou com 15 entrevistadores.

Enviesamento da amostra

Os hospitais que aprovaram o estudo mais cedo (HPP-HC e HPH-ULSM) apresentam, tendencialmente, um peso na amostra desproporcionalmente elevado em relação ao número de, das PVV que seguem. Contrariamente, os hospitais que demoraram mais tempo a aprovar o estudo (HF, HSB-CHS e HEM-CHLO) apresentaram um peso na amostra desproporcionalmente baixo.

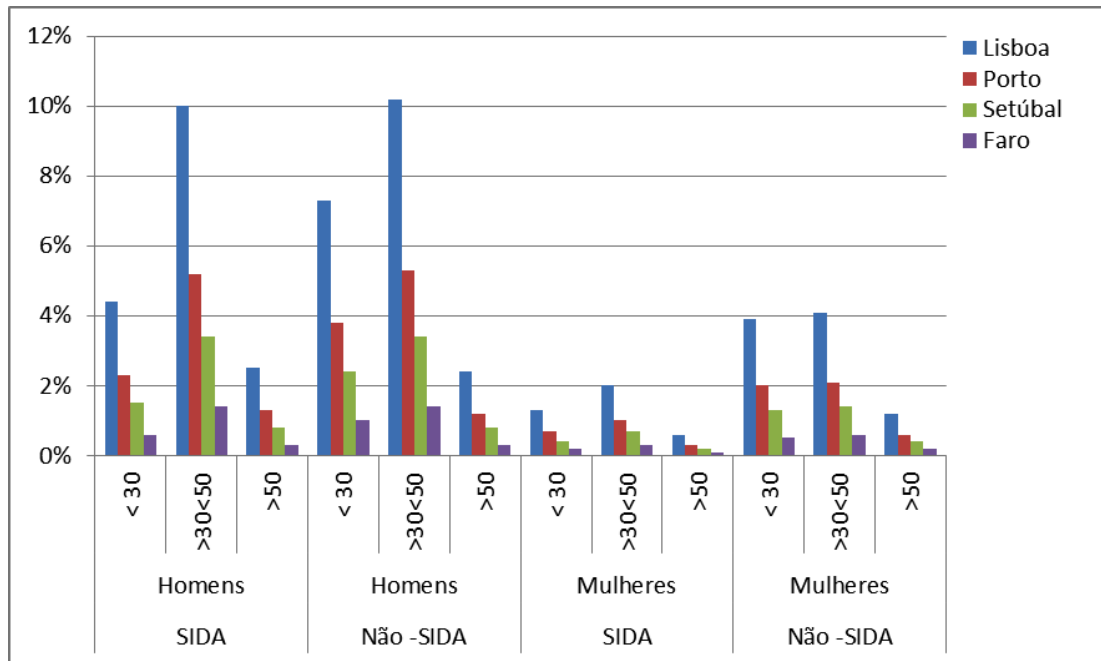
A distribuição geográfica foi também afetada pelo nível de envolvimento, entusiasmo e proatividade que as equipas do hospital, as equipas das OSC e diretores e entrevistadores colocaram na promoção e desenvolvimento do estudo. A aprovação tardia nos mesmos hospitais pode ser superada pelos seus esforços e uma rápida aprovação não significou sempre uma atitude facilitadora da equipa hospitalar, dos enfermeiros e médicos, nem um melhor desempenho dos entrevistadores.

Embora o número de entrevistas realizadas em Lisboa e Setúbal, através das OSC, permitisse minimizar este enviesamento, as PVV de Lisboa encontram-se sub-representadas. Idealmente a distribuição geográfica, estágio da infeção, género e estrato etário da amostra deveria aproximar-se da distribuição nacional de casos notificados, apresentada no gráfico seguinte.

Índice de Estigma



Gráfico 4 – Distribuição de casos notificados por região, estágio da infeção, género & estrato etário



Foi recolhida informação sobre o número, tipo e grau das situações de estigma e discriminação vividas/sentidas pelas PVV em Portugal nos diversos ambientes em que vivem – familiar, social, emprego, educação, assistência social e na saúde e acesso a serviços públicos e privados - assim como o nível de conhecimento sobre os seus direitos e respetiva defesa.

As experiências individuais de estigma e discriminação em relação ao teste ao VIH, revelação da seropositividade ao VIH, tratamentos e ter filhos encontram-se quantificadas. Estas situações são analisadas globalmente e cruzadas por género e idade; tempo de vida com o VIH; estado civil ou relacional; nível de atividade sexual; populações chave; nível de escolaridade; situação profissional; níveis de rendimento; dimensão do agregado familiar; distribuição geográfica e grau de segurança alimentar.

Com base na análise da informação, são retiradas conclusões sobre o impacto e vivência do estigma e discriminação, em Portugal. Assim como são propostas recomendações para melhorar, reforçar e disseminar os mecanismos de defesa dos direitos humanos e agir preventivamente em áreas onde se verifica o estigma e a discriminação.



Capítulo 02 – Composição e características da amostra

A informação recolhida incluiu:

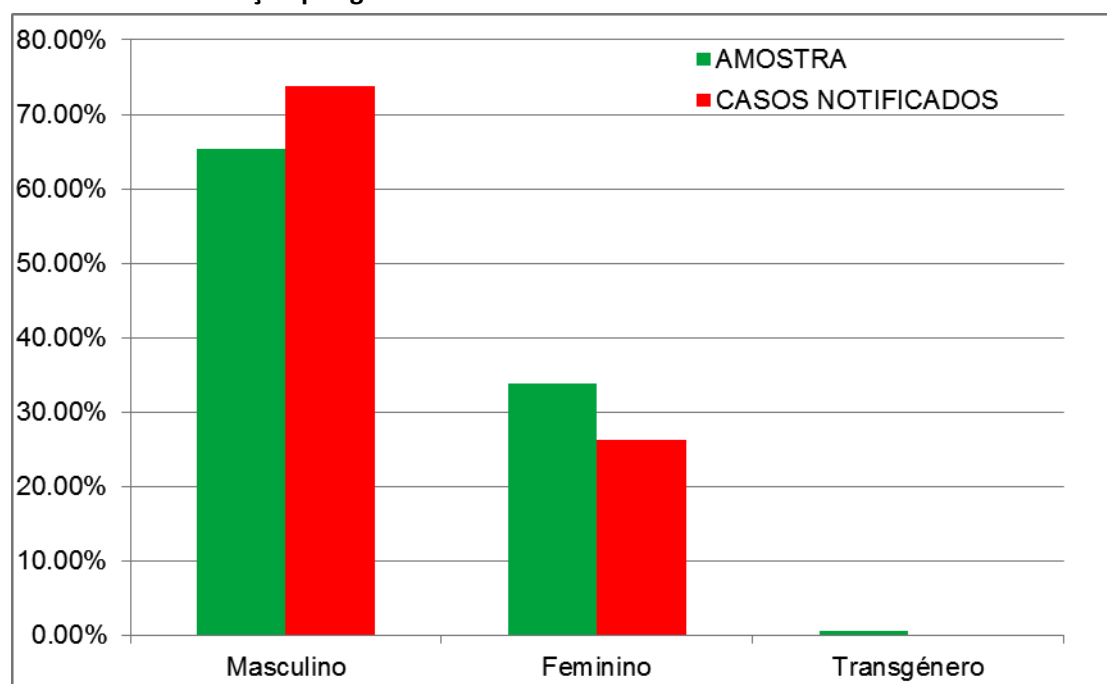
- Género
- Idade/Estrato etário
- Escolaridade
- Estado civil
- Atividade sexual
- Categoria de autoidentificação ou de pertença

A análise foi cruzada essencialmente por categoria de autoidentificação ou de pertença, a característica que revelou variações mais significativas dos dados obtidos.

Género

A distribuição por género consistiu em 66% de homens e 34% de mulheres, sendo que quatro entrevistadas/os se identificaram como transgénero. Embora sejam valores aproximados aos da distribuição dos casos notificados entre 1983 e 2010 o número de mulheres apresenta-se 30% superior às notificações o que poderá, pelo menos em parte, resultar da crescente feminização da infeção.

Gráfico 5 – Distribuição por género



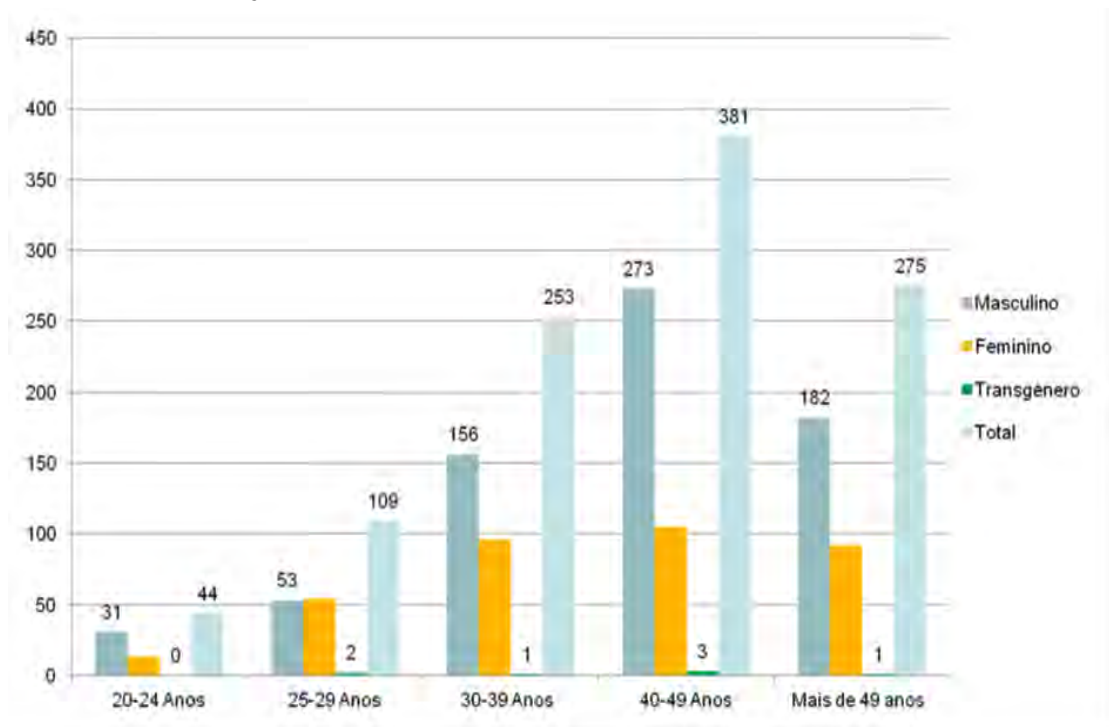
Índice de Estigma



Idade

A distribuição por género e idades apresenta um peso maior do que o previsto para os grupos mais velhos, 40 a 49 anos ou mais, e uma percentagem de cobertura do estrato mais jovem muito baixa.

Gráfico 6 – Distribuição etária da amostra

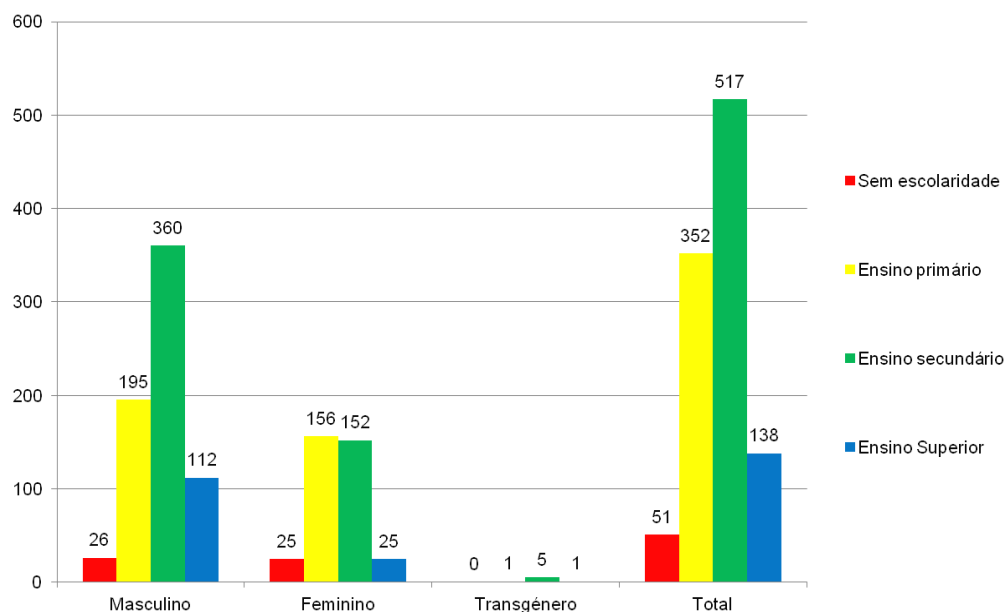


Nível de escolaridade

De salientar a preponderância do 'ensino secundário' na escolaridade dos homens, assim como o significativo número de mulheres 'sem escolaridade' ou apenas com o 'ensino primário' (a categoria mais importante para as mulheres).



Gráfico 7 – Nível de educação por género

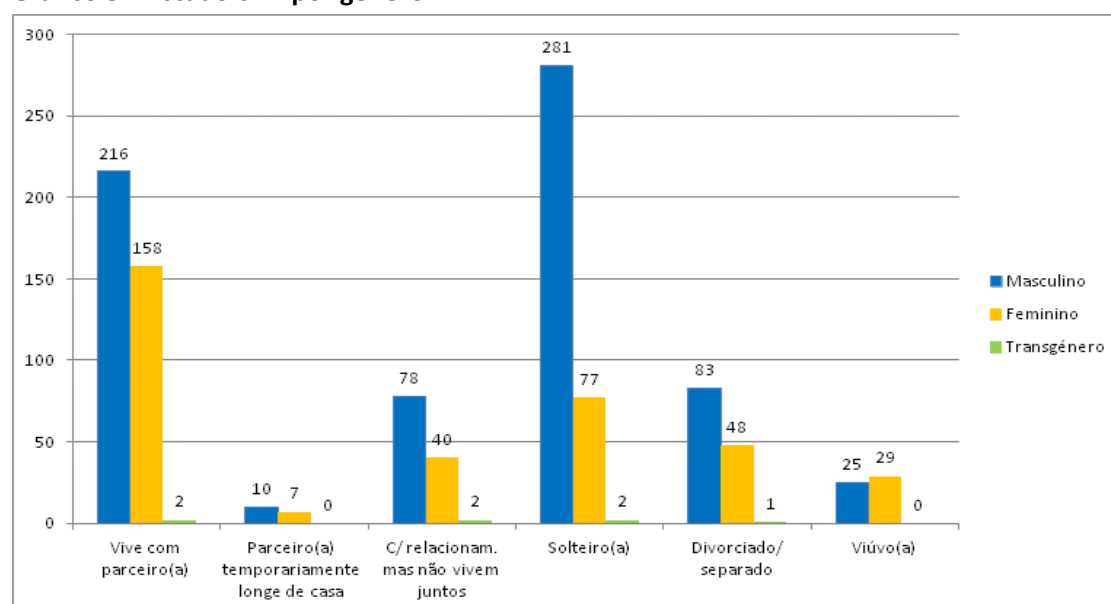


Estado civil

A maioria dos homens vive sozinho e não se encontra numa relação (solteiro, divorciado ou viúvo). A maioria das mulheres encontra-se num relacionamento, vivam ou não juntos.

Os anos de relacionamento distribuem-se de forma semelhante por género, notando-se, no entanto uma tendência para existirem mais homens com relações mais duradoras (particularmente com mais de cinco anos).

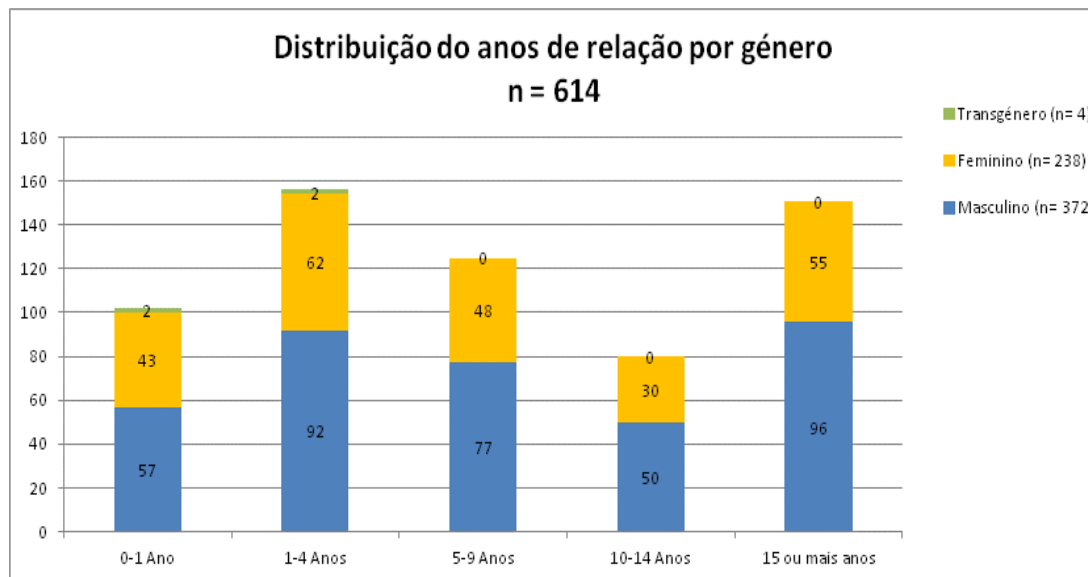
Gráfico 8 – Estado civil por género



Índice de Estigma



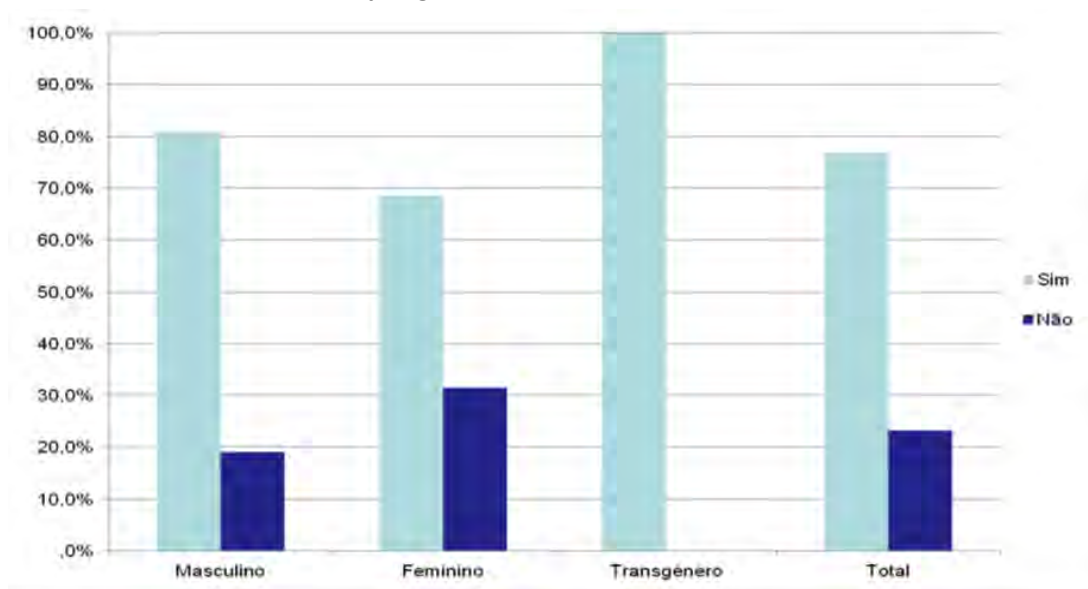
Gráfico 9 – Anos de relacionamento, por género



Atividade sexual

Mais de 80% dos homens, aproximadamente 70% das mulheres, e todos os participantes transgénero se descreveram como sexualmente ativos.

Gráfico 10 – Atividade sexual por género – considera-se sexualmente ativo?



Situação face ao emprego

Menos de um quarto dos entrevistados encontra-se a trabalhar por conta de outrem a tempo completo. Adicionalmente 4.2% são empregados por conta própria a tempo completo. Mais de 42% encontra-se desempregado. Conjuntamente com os que trabalham

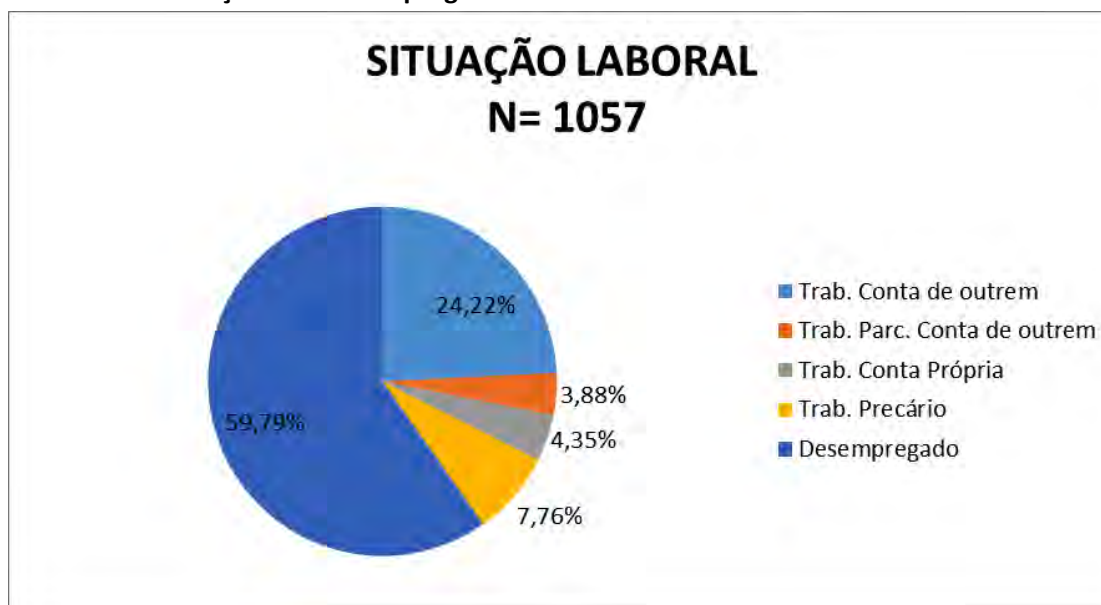
Portugal



a tempo parcial ou em trabalho pontual, a maioria dos entrevistados considera a sua situação laboral precária. Um quinto dos entrevistados encontra-se reformado (17.8%) ou como estudante a tempo inteiro (2.1%).

Quase 23% dos entrevistados revelou não ter a certeza dos rendimentos auferidos no ano passado. Metade dos restantes entrevistados auferiu menos de €600 de rendimento médio mensal.

Gráfico 11 – Situação face ao emprego



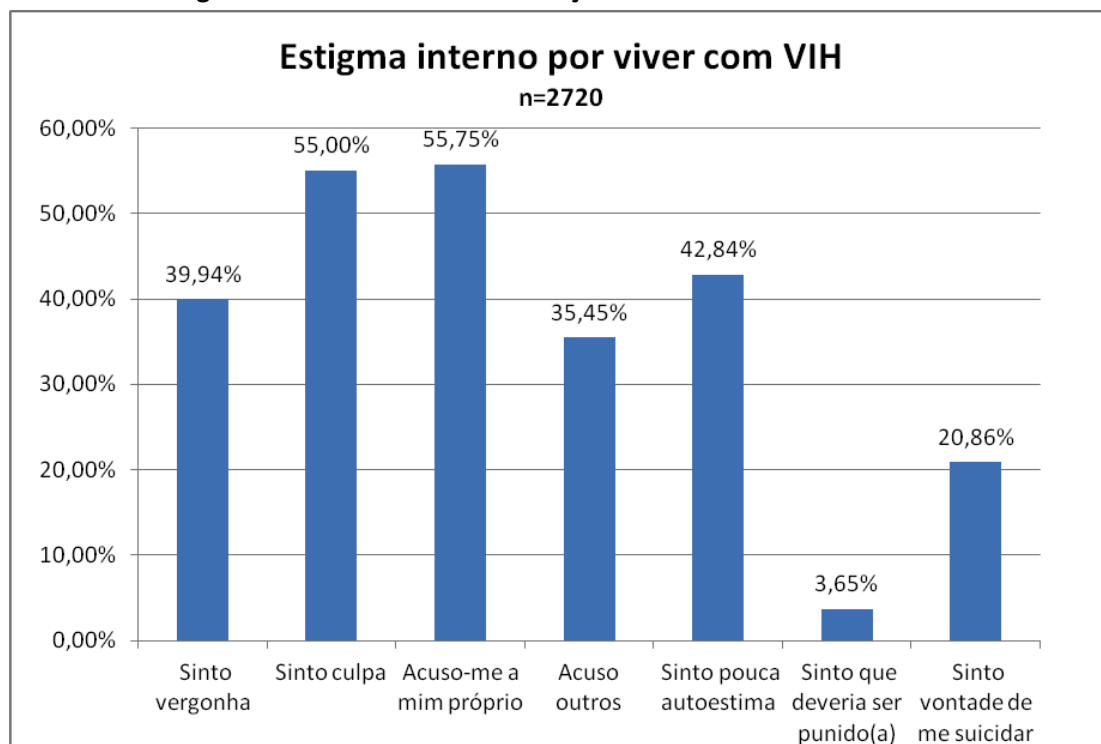


Capítulo 03 – Experiências de estigma e discriminação

Estigma Interno e auto discriminação

A grande maioria dos entrevistados acusa-se ou sente-se responsável pelo seu estado positivo ao VIH e a sua situação de vida. Na análise por género é de salientar que as mulheres apresentam o dobro da tendência para o suicídio relativamente aos homens (31% das mulheres para 16% dos homens). As PVV que se descrevem como utilizadores de drogas intravenosas (UDI) demonstram uma maior propensão para assinalar as categorias “Sinto vontade de me suicidar”, “Sinto pouca autoestima” e “Sinto que deveria ser punido” – revelando um maior predisposição depressiva.

Gráfico 12 – Estigma Interno e auto discriminação



Como resultado da situação sorológica relativa ao VIH, a principal medida de auto discriminação adotada, pela maioria dos entrevistados, foi a decisão de não terem filhos. Conjuntamente com o isolamento social e familiar, estes fatores têm um impacto negativo nos resultados nas áreas da saúde e laborais. A preocupação em relação à censura social e à opinião alheia sobre o seu estado serológico foi manifestada pelos entrevistados. Estas



preocupações superaram o medo de agressão física. A maioria (60%) não foi capaz de confrontar quem os discriminou.

Relativamente ao apoio consagrado a outras PVV, a amostra-se divide-se em 50/50 (50.9% deu apoio para 49.1% que não prestou apoio). Ao analisar os resultados de acordo com o tempo com que vivem com o VIH, observa-se uma relação direta entre o nível de solidariedade e o tempo de infeção: os que vivem com o VIH há mais de 15 anos têm duas vezes mais probabilidade de receber apoio do que aqueles com 1-4 anos de infeção (64,7% em comparação com 30,6%).

Autoavaliação do estado de saúde e da comunicação com os profissionais de saúde

A grande maioria dos entrevistados considera o seu estado de saúde positivo (33% muito bom e 30% bom) – sendo referida como excelente ou muito boa entre os que não sofreram estigma interno (36%) comparativamente com os que sofreram (27%). Uma boa comunicação com os profissionais de saúde também está relacionada com resultados positivos, como é demonstrado pelo aumento do número de anos de infeção e o correspondente decréscimo do número de contatos.

Acesso a TARV e outros tratamentos

Observa-se uma relação direta entre o acesso a terapia antirretroviral (TARV) e o aumento do nível etário, revelando quase uma unanimidade na facilidade de acesso à TARV (99%), contudo (16%) relatam não ter acesso à medicação para infeções oportunistas. A maioria das mulheres em idade fértil e que desejaram procriar (82%) manifestaram ter tido acesso à TARV como meio de prevenção da transmissão vertical (PTV), e a grande maioria (94,7%) afirmou ter tido acesso à informação sobre gravidez e maternidade saudável.

Queixas com base na discriminação

A maioria das PVV desconhece os seus direitos, a legislação que os protege e os mecanismos existentes para defesa dos seus direitos. Enquanto algumas OSCs e ONGs compilam evidência empírica sobre a discriminação, são poucas as que recolhem os dados de forma sistemática e comparativa. Estas organizações carecem também de procedimentos padronizados e eficientes para defender os direitos dos seus clientes.

A informação oficial disponível não é trabalhada estatisticamente de modo a permitir análises mais aprofundadas. As entidades administrativas que recolhem informação sobre discriminação dispõem de vários métodos e propósitos para a mesma, e portanto a informação não é passível de comparação. O INR regista meramente queixas de discriminação, sem agir proactivamente em relação à avaliação da queixa ou procedimentos de investigação.

Índice de Estigma



Discriminação na educação

Apesar dos relativamente poucos casos de discriminação relatados na educação, estes ainda são preocupantes devido à natureza universal e protetiva que o contexto educacional deve providenciar. De notar que na maioria dos casos os professores não tinham conhecimento do estado de saúde do inquirido (sendo conhecido em apenas 38 casos). No entanto, durante o ano anterior, 16 entrevistados relataram ter sido proibidos de frequentar um estabelecimento de ensino, devido a serem VIH positivos. Em outros dois casos acesso a um estabelecimento de ensino foi negado a filhos dos entrevistados.

Discriminação no local de trabalho

Dos 97 entrevistadas que foram despedidos, um terço considera que se deveu ao seu estado serológico relativo ao VIH. Adicionalmente 56 entrevistados acreditam que lhes foi recusada uma oportunidade de trabalho e 197 viram as suas funções alteradas pela mesma razão. Em nenhuma destas situações foi encontrada uma correlação significativa com outras características (género, idade, etc.).

Confidencialidade em meio laboral

Entre 74% e 94% dos entrevistados declaram que a seu estado serológico não é conhecido nem pelas/os colegas, patrões ou clientes. Contudo, 36% dos entrevistados acreditam que uma empresa pode exigir que os seus funcionários realizem o teste ao VIH e 12% que a empresa pode efetuar o teste ao VIH aos seus empregados sem o seu conhecimento.

Reações no local de trabalho

Para aqueles cuja seropositividade ao VIH ficou conhecida no local de trabalho, a maioria sentiu-se apoiada pelos seus colegas, empregadores e clientes. No entanto, 20% relataram atitudes discriminatórias ou muito discriminatórias por parte dos seus empregadores, 18% dos seus colegas e 13% dos seus clientes.



Capítulo 04 - Experiências relacionadas com a realização do teste, revelação da seropositividade, tratamentos e ter filhos

Razões e decisões para realizar o teste ao VIH

Ligeiramente mais do que um quarto das/os entrevistados (26.1%) afirmou que o desejo de saber foi a principal motivo para realizar o teste ao VIH, enquanto mais de um quinto (22.4%) foi testada devido a suspeita de sintomas relacionados com a doença.

Pouco mais da metade dos entrevistados (51,3%) realizaram o teste voluntariamente, mas quase 4 em cada 10 (39%) não receberam aconselhamento antes ou depois do teste. Parece existir uma relação direta entre o aumento da idade e o ser-se obrigado a fazer o teste ou este ser realizado sem conhecimento do próprio. Quando relacionado com outras variáveis, mais de 70% dos HSH relatam ter decidido realizar o teste voluntariamente. Por outro lado, os imigrantes ilegais foram testados sem o seu conhecimento em cerca de um terço das vezes respetivamente, (35%), tendo 33% sido pressionados para a realização do teste.

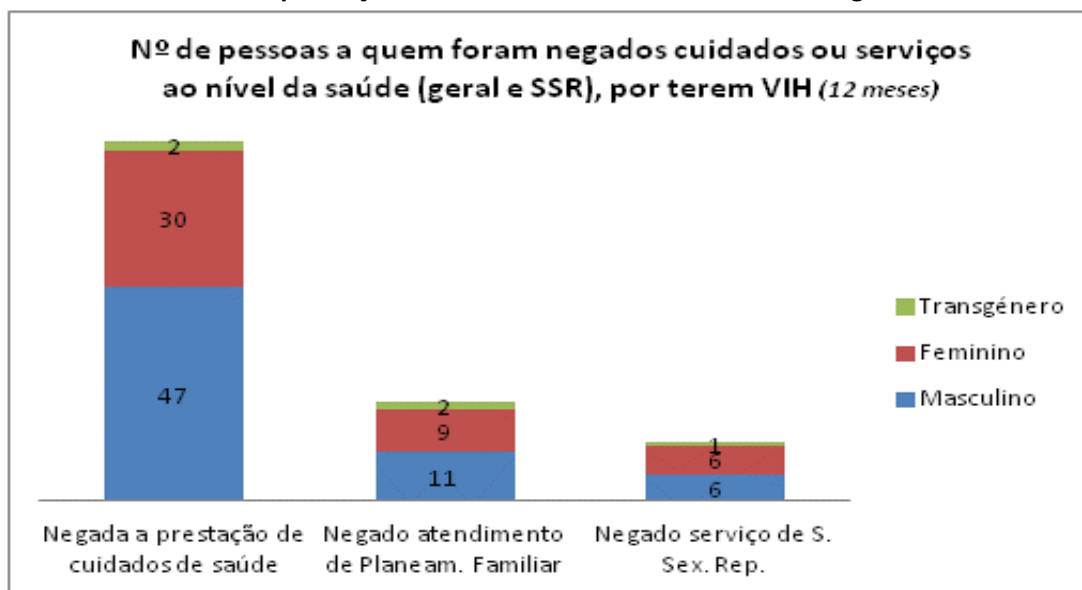
Discriminação nos serviços de saúde

De acordo com 79 entrevistados, os cuidados de saúde foram-lhes recusados por viverem com VIH. As pessoas que usam drogas injetáveis (UDI) são as que referem a maior percentagem de recusa dos serviços de saúde (13%), seguidos pelos homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas transgénero e profissionais do sexo (10%). 147 entrevistados foram aconselhadas a não ter filhos (25% das mulheres e 28% das profissionais do sexo), e 69 relataram ter sido pressionadas para que se submetessem a um procedimento de esterilização. Contrariamente ao que acontece nos contextos laboral ou escolar, a seropositividade ao VIH é conhecida pelos profissionais de saúde em 98% das interações em cuidados de saúde, a maioria das vezes por iniciativa e/ou com o consentimento da PVV. No entanto, são ainda relatadas situações de discriminação por 3% dos inquiridos (n = 30), outros 11% referem que a confidencialidade da sua informação de saúde foi violada sem o seu consentimento e 30% não têm a certeza se tal aconteceu. Esta situação é relatada em especial pelos reclusos (18%).

Índice de Estigma



Gráfico 13 – Recusa de prestação de cuidados devido ao estado serológico ao VIH





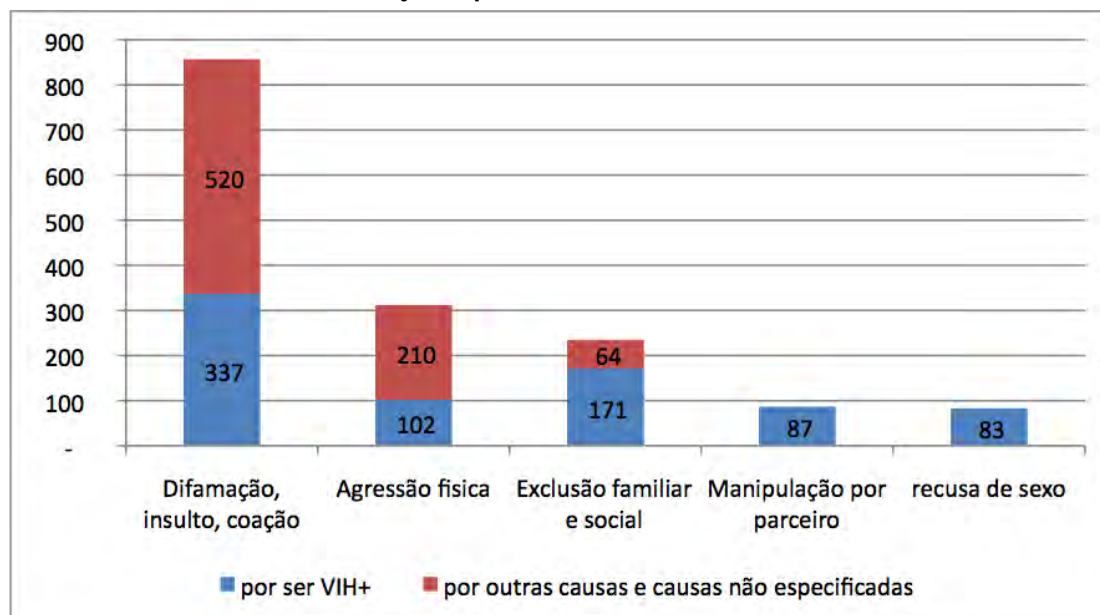
Conclusões

Os 1,062 inquiridos relataram 1,403 incidentes de discriminação durante os últimos doze meses. Mais de 60% destes incidentes tiveram a natureza de difamação, insulto ou coação, 22% (312) de agressão física e verbal e 17% (234) de exclusão familiar, religiosa e social.

Em três quartos dos casos de exclusão familiar, religiosa e social (73 %), a principal causa era o estatuto positivo para o VIH. A seropositividade para o VIH era a causa de 39% dos casos de difamação, insulto ou coação e de um terço (33%) dos casos de agressão física e verbal. A estes casos devem ainda ser acrescentados 87 situações de manipulação ou pressão por parte de parceiro e 82 de rejeição sexual, todos devidos ao estatuto positivo para o VIH

As principais razões para os casos de discriminação citadas são o medo de contágio por um contato casual ou por um contato social (aproximadamente 27% e 20% respectivamente). Cerca de 7% referem como causa os julgamentos religiosos ou morais e 6% que a causa é aparentarem estar fracos ou doentes.

Gráfico 14 – Casos de discriminação reportados



A maioria dos incidentes de discriminação (44%) ocorreu no local de trabalho. O elevado número de incidentes no local de trabalho é ainda mais impressionante considerando que mais de 60%, das/os entrevistados se encontra no desemprego, reformada ou a estudar (41%, 18% e 2%, respetivamente).

Índice de Estigma



Um quarto dos incidentes (26%) ocorreu dentro da família ou da comunidade, e 12% dos casos de discriminação ocorreram na prestação de serviços de saúde. A maioria dos casos restantes ocorreu na escola. Em 15% dos casos, o autor da discriminação foi outra PVV.

Não existe relação significativa entre as variáveis género, idade, tempo de infeção, nível de escolaridade, residência, insegurança alimentar e grupo de identificação com os casos de discriminação ou a partilha do resultado do teste - exceto que as mulheres tendem a divulgar mais a sua seropositividade aos seus parceiros do que os homens. Em 10% dos casos, a informação sobre a seropositividade ao VIH não foi partilhada com o parceiro.

A idade e o tempo de infeção revelaram uma correlação positiva com a decisão de partilhar a informação sobre a seropositividade ao VIH. Estas duas variáveis, combinadas com o nível de educação, demonstraram uma correlação positiva com o apoio recebido pela família e meio social, pelos empregadores e colegas de trabalho.

Apenas uma minoria dos entrevistados demonstrou ter conhecimento relativamente aos seus direitos como PVV e das leis que garantem e protegem esses direitos. Embora alguns entrevistados tenham confrontado verbalmente a pessoa que violou os seus direitos, apenas uma pequena percentagem iniciou um procedimento administrativo ou judicial para os defender ou agiu contra o abuso dos direitos das PVV por parte de uma autoridade política ou pública.

O artigo 13º da Constituição da República Portuguesa estabelece o seguinte:

- Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.
- Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual.

A história da democratização e descentralização em Portugal contribuiu para o desenvolvimento de uma rede de instituições do topo para a base (vertical) e sectorial (horizontal) na promoção e salvaguarda dos direitos em Portugal.

As principais entidades governamentais para a promoção e defesa dos direitos são:

- Alto Comissariado para as Migrações (ACM)
- Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género (CIG)
- Instituto Nacional para a Reabilitação (INR)

Estas entidades lidam, nitidamente, de forma diferente com os direitos e a proteção contra a discriminação - na filosofia, nas políticas prosseguidas, no reconhecimento, defesa e implementação prática dos direitos das pessoas e na monitorização e penalização de ações discriminatórias.

Portugal



Nos sectores sociais onde a discriminação ocorre - local de trabalho, banca e seguros, sistemas de ensino, saúde e de segurança social, etc. - cada ministério ou sector possui ainda as suas próprias políticas internas, organismos inspetivos e mecanismos de execução, bem como práticas próprias de lidar com outros órgãos governamentais e os sistemas policiais e judiciais.

Acresce que a inclusão das "pessoas com risco agravado de saúde" no âmbito do regime jurídico revelou, devido à terminologia utilizada, consequências negativas e perversas. Estão agora suficientemente demonstradas as várias insuficiências legais que requerem urgente alteração:

- Deficiente e incompleta tipificação dos casos de discriminação.
- Inexistência de sanção aplicável aos serviços públicos no caso de não cumprimento
- Inexistência de mecanismos de controlo da aplicação da lei independentes das estruturas e locais onde atos discriminatórios são denunciados.
- Ausência de orientações que garantam uniformidade de critérios e de transparência e imparcialidade nos processos de investigação.
- Ausência de mecanismos de divulgação, continuada, consistente e focada na população relacionada, dos direitos de igualdade reconhecidos na Lei.
- As pessoas que vivem com VIH desconhecem, frequentemente, os direitos que lhes assistem e os mecanismos existentes para a sua defesa assim como não acreditam no sistema.



Recomendações

Recomendações ao Parlamento

- Rever a Lei 46/2006 sobre direitos e discriminação:
 - Alterar “lei que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde” para “lei que proíbe e pune a discriminação em razão de deficiência física, mental e do estado de saúde”.
 - Substituir a frase “em razão da deficiência” por “razão de deficiência física, mental e do estado de saúde” (Artigos 1º – 7º e 15º).
 - No Artigo 3º, alínea a, para além da frase " objeto de um tratamento menos favorável" acrescentar “seja ameaçado, insultado ou aviltado por motivos de deficiência física, mental e do estado de saúde”.
 - Incluir no Artigo 4º a referência à discriminação em ambiente familiar e/ou social.
 - Atualizar o Artigo 8º e substituir o extinto Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD) por Instituto Nacional para a Reabilitação (INR).
 - No Artigo 8º, alíneas 2 e 3, explicitar e reforçar os seguintes pontos para melhorar o mandato anti discriminação do INR:
 - Exigir a publicação de "parecer obrigatório não vinculativo" nos incidentes de discriminação.
 - Exigir a avaliação de processos de investigação e/ou inquéritos disciplinares iniciados por autoridades públicas ou entidades privadas.
- Incluir o termo “discriminação” na designação oficial do INR para salientar que inclui no seu mandato o combate à discriminação
- Exigir a categorização das queixas por discriminação, no Relatório Anual do INR, por:
 - causas da discriminação - deficiência física, deficiência mental, estado de saúde, etc..
 - tipos de discriminação, subdividindo a diversa tipificação da discriminação proibida mencionada nos art.º 4º e 5º nas suas várias componentes incluindo:
 - serviços ou bens que foram recusados ou impedidos de ser fruídos.
 - atividade económica recusada ou impedida de exercer.
 - recusa de compra ou arrendamento de habitação.
 - recusa de crédito.
 - recusa de contratualização de um seguro, etc. .
- Identificar a entidade visada na queixa, a entidade que instruiu o processo e a



entidade reguladora ou fiscalizadora competente.

- Incluir os pareceres do instrutor do processo, da entidade reguladora e a decisão final do INR, incluindo as suas razões.
- No capítulo IV definir o regime de aplicação e as sanções para quem não cumpra os seus deveres de notificação ao INR e/ou de instauração do processo de averiguações
- Rever o decreto 34/2007 que regulamenta a atual lei em conformidade com as alterações sugeridas.
- Promover ampla e eficaz divulgação da lei, informando os cidadãos e cidadãs sobre os seus direitos, proibindo a discriminação e sobre como iniciar uma queixa no âmbito da lei.

Recomendações ao Governo

- Reforçar a supervisão para aumentar a eficácia e eficiência das atividades de fiscalização e/ou de regulação do INR.
- Exigir a categorização das queixas de discriminação no Relatório Anual do INR por:
 - Causas de Discriminação – deficiência física; deficiência mental; estado de saúde, etc..
 - Tipos de Discriminação, subdividindo a diversa tipificação da discriminação proibida mencionada nos art.º 4.º e 5.º nas suas várias componentes incluindo:
 - serviços ou bens que foram recusados ou impedidos de ser fruídos.
 - atividade económica recusada ou impedida de exercer.
 - recusa de compra ou arrendamento de habitação.
 - recusa de crédito.
 - recusa de contratualização de um seguro, etc..
 - Identificar a entidade visada na queixa, a entidade que instruiu o processo e a entidade reguladora ou fiscalizadora competente.
 - Incluir os pareceres do instrutor do processo, da entidade reguladora e a decisão final do INR, incluindo as suas razões.
- Rever os procedimentos e requisitos para a realização de estudos multicêntricos envolvendo unidades de saúde social no sentido da centralização das decisões, da simplificação dos processos, da uniformização de critérios e a imposição de prazos máximos para a tomada de decisões e processos de aprovação.

Recomendações ao Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (PNVIH)

- Implementar uma formação anti discriminação concreta e específica para os profissionais dos setores onde os incidentes de discriminação ocorrem.
- Reforçar e rever a Plataforma Laboral contra a SIDA no sentido de priorizar os

Índice de Estigma



programas anti discriminação.

- Promover e disseminar a lei anti discriminação, os direitos das PVV, os tipos de discriminação e formas de responder à mesma.
- Iniciar estudos de pesquisa sobre o VIH e estigma associado, em Portugal, regularmente – 3 a 5 estudos em 5 anos.

Recomendações às Organizações da Sociedade Civil (OSC)

- Recolher informação sobre os incidentes de discriminação de forma sistematizada e uniformizada.
- Facilitar a consolidação dessas informações num relatório anual, com ampla circulação, permitindo o acompanhamento consistente do grau de discriminação e a evolução dos processos de anti discriminação.
- Exercer pressão sobre os membros do parlamento, governo e administração pública defendendo programas e políticas anti discriminatórias mais eficazes e eficientes para as PVV.



Anotações





Aviso:

O Índice de Estigma nas Pessoas que Vivem com VIH foi concebido como instrumento de pesquisa através do qual as pessoas com VIH capturam informações sobre as suas experiências e perceções relativas ao estigma e discriminação.

Neste sentido, os resultados podem ser referidos para apresentar um retrato do nível de estigma e discriminação associados ao VIH num determinado espaço e tempo. Por meio de sua implementação, o instrumento também serve para educar e capacitar as pessoas que vivem com o VIH sobre os direitos humanos relacionados com o VIH.

As perguntas de pesquisa focam portanto as experiências e perceções e não representam investigações factuais, com perguntas complementares especialmente sobre as alegações, incidentes ou acontecimentos nem são as respostas às questões objeto de verificação independente. Como participantes da pesquisa as/os entrevistados têm o direito ao anonimato e confidencialidade das suas respostas.

Para além da função de capacitação, a adequada utilização da informação serve para defesa e informação de programas e políticas de redução do estigma/discriminação na resposta nacional ao VIH.

A informação não está disponível como fonte de denúncia de casos isolados de má prática.

Publicado por:

SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida
Rua André Homem, Edifício SER+, n.º 60
2750-783 Cascais,
Portugal
Sitio: www.sermais.pt
Email: sermais.org@sermais.pt

