



**'DESVENDANDO AS DINÂMICAS
DO ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO
RELACIONADOS COM O HIV/SIDA:
O PAPEL DA PESQUISA BASEADA
NA COMUNIDADE'**

**ESTUDOS DE CASO DO NORTE DO
UGANDA E DO BURUNDI**

UMA PUBLICAÇÃO DO HASAP, Junho de 2004



RELATÓRIOS DE PESQUISA: COLEÇÃO NO. 1





ACORD

RESPOSTA AO HIV E SIDA

Trabalho com Comunidades

Com mais de 28 milhões de pessoas estimadas a viverem com o HIV apenas na África Sub-sahariana, o impacto do HIV e SIDA sobre as comunidades tem sido devastador. Durante a última década, a ACORD, uma organização liderada por uma agenda de África que trabalha com 18 países na região, apoiou os esforços de pessoas vivendo em comunidades marginalizadas e pobres para compreender as raízes do problema e encontrar formas de prevenir a disseminação adicional do vírus e a mitigação do seu impacto. A ACORD reconhece que os homens, mulheres e crianças vivendo a realidade do dia-a-dia do HIV e SIDA têm muito a nos ensinar e procura contribuir para uma resposta global à crise do HIV assegurando que as suas vozes sejam ouvidas e escutadas pelos políticos a todos os níveis.

O HIV/SIDA na ACORD

A ACORD vê o HIV/SIDA como uma questão que afecta todos os aspectos do seu trabalho de desenvolvimento, que visa a promoção dos direitos dos pobres e dos sectores mais marginalizados da sociedade na África Sub-sahariana. A ACORD visa a prevenção da disseminação e mitigação adicional do impacto do HIV/SIDA através de pesquisa e advocacia liderada pela comunidade e trabalho em parceria e aliança com outros.

O HASAP – o Programa de Apoio e Advocacia do HIV e SIDA da ACORD– que foi lançado em 2002, existe para apoiar o trabalho do HIV/SIDA da ACORD nos seus programas. Além do apoio técnico e da formação, ela facilita a partilha e troca de informação, tanto internamente como externamente, e fornece uma orientação e coordenação estratégica do trabalho de pesquisa e advocacia relacionado com o HIV/SIDA.

Esta publicação constitui uma iniciativa do HASAP e visa a documentação e disseminação de lições a partir de pesquisa realizada pela ACORD no Norte do Uganda e no Burundi. Esperamos que outros, tanto dentro como fora da ACORD, beneficiem da partilha destas experiências.

Escrito por Angela Hadjipateras

Pesquisado e analisado no Norte do Uganda: por Sunday Abwola, Harriet Akullu, Florence Okio e Simon Taban (ACORD Norte do Uganda); e no Burundi: por Marie-Josée Kandanga (ACORD Burundi) e Anicet Havyarimana.

Traduzido por Jose Ivo Correia



Prefácio

O HIV está na cena global desde há sensivelmente três décadas e já atingiu proporções epidémicas, especialmente na África Sub-Sahariana, abrigo de mais de 70% da população mundial estimada actualmente a viver com o vírus. A devastação e o sofrimento causado pelo HIV/SIDA para as pessoas, famílias, comunidades e nações inteiras estão para além das palavras.

Uma vasta gama de actores se juntaram para tomar o desafio de confrontar a crise do HIV/SIDA de pronto. No entanto, o maior desafio que fica por ser ultrapassado é aquele do estigma e discriminação relacionada com o HIV/SIDA. Apesar dos esforços concertados para desmistificar e aumentar a sensibilização e compreensão, muitas pessoas ainda associam o HIV/SIDA a decadência moral e promiscuidade, por último passando por um julgamento moral em relação aos infectados. Como consequência, as pessoas vivendo com o vírus (PVHS) enfrentam o rancor, isolamento, ridicularização e, muitas vezes, é-lhes renegado o acesso aos seus direitos e aos serviços básicos. Essas atitudes e comportamentos não apenas infringem o direito das PVHSs ao respeito e dignidade, mas elas também actuam com um forte desincentivo para elas fazerem uso de quaisquer serviços existentes por medo de serem 'rotulados'.

A ACORD, uma ONG internacional orientada para África e que luta pela justiça social para as pessoas pobres e marginalizadas em África, está desde os últimos 15 anos na vanguarda da integração do HIV/SIDA nos programas de desenvolvimento em África. O desafio do estigma e discriminação relacionado com o HIV/SIDA foi identificado como uma das principais prioridades estratégicas a ser abordada, como uma estratégia chave para o fortalecimento da eficácia de intervenções do HIV/SIDA da ACORD. Com esse propósito, o HASAP, o Programa de Advocacia e Apoio ao HIV e SIDA da ACORD, ajudou a facilitar e documentar a pesquisa sobre estigma e discriminação levada a cabo pelos programas da ACORD no Norte do Uganda e no Burundi, principalmente para fins de aprendizagem e partilha de aprendizagens. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a aprendizagem e debate em relação ao estigma e discriminação e para a identificação de políticas e estratégias apropriadas para abordá-la.

Não há mais qualquer disputa em relação ao facto de que o desafio do estigma e da discriminação constitui uma parte fundamental da equação na luta contra o HIV/SIDA. Isto é ainda mais verdade à luz dos últimos desenvolvimentos que ajudaram a reduzir o preço dos medicamentos, daí fortalecendo o potencial dos ARVs serem acedidos por algumas das pessoas mais necessitadas e pobres que vivem na África Sub-sahariana. No entanto, a não ser que o estigma e a discriminação sejam desafiados, eles não são susceptíveis de aceder a estes medicamentos que prolongam a vida. Esperamos que esta pesquisa inspire todos os actores, a todos os níveis, para juntarem as mãos na luta contra o estigma e a discriminação para assegurar que as PVHS e as suas famílias e prestadores de cuidados sejam capazes de viver uma vida dignificada e prolongada em pleno gozo dos seus direitos.

Dennis Nduhura

Gestor do Programa HASAP

Índice

Page

Agradecimentos	4
Lista de acrónimos	5
Sumário Executivo	6
Introdução	8
Capítulo Um: Estudo de caso do Norte do Uganda	10
Capítulo Dois: Estudo de Caso do Burundi	28
Capítulo Três: Sumário das Principais Constatações e Recomendações	39
Conclusão	45



Agradecimentos

No Uganda, a pesquisa foi planeada e coordenada por Sunday Abwola, o Coordenador Temático (do HIV/SIDA). Em Gulu, ela foi administrada por Harriet Akullu, Oficial do Projecto (de HIV/SIDA) para o Programa da ACORD do Norte do Uganda (NUP) e em Kitgum, por Florence Okio e em Moyo/Adjumani por Simon Taban.

No Burundi, Anicet Havyarimana, a Representante Legal da APRODEC, ASBL (Associação para a Promoção do Desenvolvimento Comunitário) concebeu e supervisou a pesquisa. A gestão, coordenação da documentação e disseminação da pesquisa foi realizada pela Marie-Josée Kandanga, Oficial de Pesquisa da ACORD Burundi.

A pesquisa foi compilada e analisada por Angela Hadjipateras, Oficial de Pesquisa e Advocacia do HASAP.

Gostaríamos também de agradecer os membros da equipa do HASAP, em particular Dennis Nduhura, pelos seus comentários incisivos e valiosos em todas as secções da publicação. Os agradecimentos vão também para Sophie Havyarimana, Gestora do Programa da ACORD Burundi e George Omona, Gestor do Programa do Norte do Uganda da ACORD, pelo seu apoio contínuo durante a pesquisa.

Esta publicação não teria sido possível sem a cooperação e apoio de homens e mulheres, rapazes e raparigas que responderam aos questionários e/ou participaram nas discussões de grupos focais. Em particular, gostaríamos de exprimir os nossos sinceros agradecimentos a muitas PVHS, seus prestadores de cuidados e membros de família por partilhar as suas experiências e perspectivas, desse modo fazendo contribuições críticas nas causas e consequências do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA.

Por último, gostaríamos também de agradecer a NOVIB, Oxfam International e Cordaid que ajudaram a financiar a publicação desta pesquisa.

Lista de Acrónimos

ACORD	Agência para Cooperação e Pesquisa em Desenvolvimento
APRODEC	Associação para a Promoção do Desenvolvimento Comunitário (Burundi)
ARV	Tratamento Anti-retroviral
ATV	Aconselhamento e Testagem Voluntária
CNLS	Conselho Nacional de Luta contra o SIDA (Conseil de la Lutte contre le SIDA)
DFID	Departamento para o Desenvolvimento Internacional (do Reino Unido)
DTS	Doença de Transmissão Sexual
HASAP	Programa de Apoio e Advocacia sobre o HIV e SIDA
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IDP	Pessoa deslocada internamente
IFAD	Fundo Internacional para o Desenvolvimento Agrícola
NOVIB	Organização Holandesa para o Desenvolvimento Internacional
NUP	Programa do Norte do Uganda da (ACORD)
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONUSIDA	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA
PVHS	Pessoa Vivendo com o HIV/SIDA
PTMF	Prevenção da Transmissão do HIV de Mãe para Filho
SIDA	Síndrome de Imuno-deficiência Adquirida
SIPAA	Parceria Internacional contra o SIDA em África
UE	União Europeia
UNGASS	Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA



Sumário Executivo

“Depois de duas décadas...a epidemia global do SIDA não mostra sinais de diminuir...Entre as principais razões ...está a persistência do estigma e discriminação contra os infectados. Esta violação flagrante dos direitos humanos básicos conduz a doença ao anonimato enfraquecendo os esforços de prevenção e cuidados.”¹

Como é reconhecido pelo ONUSIDA e outros, a própria experiência da ACORD durante muitos anos a trabalhar estreitamente com comunidades na África sub-sahariana para apoiar os seus esforços para fazer face às consequências a longo prazo do HIV/SIDA, tem demonstrado que, a não ser que o estigma que ainda envolve a doença seja abordado, esses esforços estão condenados ao fracasso. É esta sensibilização que fornece o principal ímpeto para os dois estudos de caso dos dois países que constitui o tema desta publicação.

Objectivos do estudo

Em sintonia com a missão da ACORD baseada na crença fundamental de que as comunidades devem ser os actores principais na luta pela equidade e justiça social, a premissa básica subjacente a estas iniciativas está na visão de que as respostas e estratégias para enfrentar o estigma e a discriminação devem ser construídas com base na própria compreensão dos problemas da comunidade e serem guiadas por soluções que elas propõem. Assim, além da identificação das manifestações e consequências do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA em relação às pessoas, famílias e comunidades em países largamente afectados pela epidemia, igualmente, se não o objectivo mais importante da pesquisa foi de envolver as comunidades num processo de reflexão e análise crítica levando a advocacia e acção liderada pela comunidade para a mudança.

Os estudos de caso dos dois países foram realizados no Norte do Uganda e no Burundi como parte do trabalho da ACORD visando, mais amplamente, a promoção de uma paz e desenvolvimento sustentável através do apoio as iniciativas de resolução de conflito e construção da paz, bem como trabalhando para aliviar a pobreza e melhorar os modos de vida sustentáveis dos grupos mais vulneráveis na sociedade. A resposta ao HIV/SIDA constitui uma parte fundamental do trabalho da ACORD nos dois países. Assim, esta pesquisa tinha como propósito o fortalecimento do trabalho da ACORD bem como o apoio dos esforços nacionais para abordar os efeitos da epidemia do HIV/SIDA.

Resultados do estudo

Os resultados da pesquisa levada a cabo em ambos os países possuem muitas similaridades. As atitudes estigmatizadoras e comportamento discriminatório foram encontrados em todas as esferas de vida desde a casa, a família, o local de trabalho, a escola, centros de saúde e na comunidade em geral. Por causa do HIV estar associado a um ‘comportamento imoral’ e a promiscuidade sexual, as pessoas com HIV são muitas vezes culpabilizadas pela sua condição e recusa-se-lhes a simpatia e apoio dado às pessoas com outras doenças que ameaçam a vida. As raparigas e mulheres são desproporcionalmente afectadas por essas formas de vitimização que são agravadas pela discriminação baseada no género. As pessoas com HIV também enfrentam o abandono e ausência de cuidados, mesmo no seio das suas próprias casas. Elas são também frequentemente excluídas das festas e encontros comunitários. Os filhos de pessoas vivendo com o HIV/SIDA estão sujeitos a provocações cruéis na escola e são excluídos da interação social e de jogos com

os seus colegas. Estas atitudes de estigmatização tendem a ser internalizadas pelas pessoas vivendo com HIV e podem ter consequências adversas graves sobre a sua saúde emocional, bem como física. O estigma também impede as pessoas de serem testadas ou mesmo usarem o preservativo com o receio de serem ‘rotuladas’ de seropositivas.

Além de serem socialmente excluídas e marginalizadas, ambos os estudos revelaram que a muitas pessoas vivendo com o HIV sistematicamente se recusa os seus direitos humanos básicos, tais como o direito à saúde, habitação, educação e protecção do emprego. Por exemplo, houve casos de pessoas serem rejeitadas nos hospitais ou centros de saúde e recusado tratamento com base no facto de que não valia a pena “disperdiçar medicamentos e camas escassas” em pessoas “condenadas a morrer”. Houve também casos reportados de trabalhadores sumariamente despedidos ou recusados o acesso às oportunidades de formação e emprego uma vez que fosse descoberto a sua condição em relação ao HIV. As viúvas, devido ao SIDA, são particularmente vulneráveis a violação do seu direito de propriedade e herança. Os órfãos são também frequentemente recusados o seu direito à educação e a sua herança é algumas vezes ilegalmente apropriada pelos pais adoptivos.

A pesquisa identificou os seguintes factores chave que contribuem para a incidência e perpetuação do estigma e da discriminação: ignorância e medo; normas e valores culturais; alguns ensinamentos religiosos; a ausência de sanções jurídicas; falta de sensibilização dos direitos; a estrutura do governo e os programas de ONGs; e cobertura da comunicação social irresponsável e/ou inadequada.

Respostas comunitárias

Em ambos os países, o processo de pesquisa instigou fortes respostas ao nível das comunidades onde a pesquisa foi realizada, mas também no seio das estruturas de liderança locais e de outros grupos e organizações envolvidas na resposta ao HIV/SIDA ao nível nacional e local. Em primeiro lugar, a pesquisa ajudou a aumentar a sensibilização sobre o problema e fortaleceu um amplo empenho de descobrir formas de abordá-lo. Isso, por si só, constitui um primeiro passo fundamental. Em termos de estratégias identificadas, a necessidade de acesso à informação e sensibilidade acrescida foi enfatizada, como também a necessidade de legislação e mecanismos de cumprimento para promover e defender os direitos de pessoas vivendo com HIV/SIDA (PVHS). A pesquisa também destacou a necessidade de repensar o estabelecimento e concretização dos programas visando apoiar as PVHS e suas famílias e prestadores de cuidados. Constatou-se que a assistência dirigida a estes grupos suscita o ressentimento, agravando, muitas vezes, o problema de estigma e discriminação e minando os esforços para apoiá-los. Assim, o aumento da sensibilização e a construção de capacidade deviam também ser dirigidos aos políticos e gestores de programa com o propósito de fortalecer a eficácia e início tanto dos serviços de prevenção como de cuidados fornecidos. Por último, a importância de desafiar o estereótipo de género e a discriminação que agrava os efeitos do estigma enfrentado pelas mulheres e raparigas foi também enfatizado.

Principais lições

→ **A importância do envolvimento das comunidades na análise do problema e na elaboração de respostas:** O envolvimento da comunidade não só assegura que as experiências e perspectivas da comunidade sejam reflectidas na análise dos problemas, mas também fortalece o sentido de



propriedade e portanto, o empenhamento de ver através das respostas desenvolvidas. O uso de metodologias participativas sensíveis em matéria de género para garantir que todos os grupos no seio das comunidades estejam representados, em particular, aqueles directamente afectados - PVHS e seus prestadores de cuidados e os membros da família - constitui uma pre-condição fundamental.

- **O uso de pesquisa como uma ferramenta de aumento da sensibilização:** O próprio processo de pesquisa ajuda a elevar a sensibilidade do estigma e da discriminação, que constitui o ponto de partida para a mudança de atitude e comportamento.
- **O papel da pesquisa na acção de mobilização:** Dando seguimento a pesquisa, um número de iniciativas concretas foi desenvolvido para abordar os problemas. No Uganda, foram dados passos para criar um regulamento banindo a discriminação e no Burundi, foi criada uma rede que reúne as ONGs nacionais e locais e os representantes das Associações de PVHS para promover e defender os direitos daqueles infectados e afectados. Estas iniciativas por sua vez ajudarão a gerar uma sensibilização acrescida, desse modo criando um ciclo auto-sustentável de reflexão → sensibilização → acção.

Conclusão

Como foi enfatizado por estes estudos de caso, uma resposta exaustiva é necessária para abordar as causas complexas e as consequências multi-dimensionais do estigma e da discriminação. São necessárias leis que protejam os direitos de pessoas vivendo com HIV/SIDA, mas estas devem ser apoiadas por outras medidas, tais como o fornecimento de informação não viciada e fidedigna para dissipar muitos mitos e estereótipos ligados ao HIV e SIDA; o maior envolvimento de pessoas vivendo com o vírus na elaboração e implementação de respostas a todos os níveis; apoio para as associações de pessoas vivendo com o HIV/SIDA para promover a solidariedade e ajuda mútua; formação para os conselheiros baseados na comunidade para fornecer conselho e cuidados domiciliários para os pacientes e suas famílias; aumento do acesso ao tratamento, testagem e outros serviços; aumento de sensibilização ao HIV para os professores, trabalhadores de saúde e outros fornecedores de serviços, bem como a comunicação social, a igreja e funcionários governamentais locais; aumento da colaboração e rede de articulação entre as organizações de base comunitária, agências nacionais e internacionais para desenvolver estratégias integradas e complementares para combater o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA.

Introdução

“Estigma e discriminação impedem os esforços para controlar a epidemia global e criar um clima ideal para promover o crescimento. Em conjunto, eles constituem uma das maiores barreiras para a prevenção de más infecções, fornecimento de cuidados, apoio e tratamento adequado e alívio do impacto da epidemia” (AIDS Epidemic Update, UNAIDS, December, 2003)

A importância crítica de abordar o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA com vista a limitar a disseminação adicional e mitigar o impacto devastador da epidemia é agora amplamente reconhecido pelos governos, organizações internacionais do desenvolvimento e todos aqueles envolvidos na elaboração de estratégias para abordar o HIV/SIDA no mundo de hoje. O falhanço de ter um impacto significativo em relação a disseminação da epidemia apesar da crescente atenção e aumento de recursos canalizados para a resposta global ao HIV/SIDA constitui um dos principais factores que provocaram uma reavaliação das actuais respostas e destacou os efeitos do estigma e discriminação amplamente disseminado como barreiras chave a serem ultrapassadas.

Sob a Declaração de Compromisso sobre o HIV/SIDA, emitida na Sessão Especial sobre o HIV/SIDA da Assembleia Geral das Nações Unidas em Junho de 2001, todos os Estados Membros se comprometeram a “desenvolver estratégias para combater o estigma e a exclusão social ligada à epidemia.” (para 58). No entanto, na avaliação do seu progresso, um dos países reportou que o estigma e discriminação continua um dos principais desafios que eles enfrentam na implementação dos compromissos feitos em relação a Declaração.² Assim, existe claramente uma necessidade de mais trabalho a ser feito na compreensão das origens e natureza do estigma e discriminação e os factores que contribuem para a sua prevalência e perpetuação em muitas sociedades com o propósito de elaborar estratégias eficazes para abordá-las. Espera-se que esta publicação, que descreve a pesquisa realizada pela ACORD no Norte do Uganda e Burundi contribuirá para uma compreensão mais ampla do problema e fornecerá algumas lições úteis para os actores envolvidos na elaboração das estratégias para enfrentá-lo.

Definição de estigma

Existe um grande e crescente corpo de literatura que procura definir e analisar a natureza do estigma, não só em relação ao HIV, mas também em relação a outras condições estigmatizadas, tais como a lepra, epilepsia, TB e diversas formas de deformação física e doença mental. Um estudo de referência que data dos princípios dos anos sessenta, destaca o papel do estigma em sociedades para confirmar a “normalidade” da maioria através da desvalorização do “outro”.³ Esta análise é mais elaborada num estudo recente que descreve como o estigma pode ser usado por grupos dominantes nas comunidades para legitimizar e perpetuar desigualdades, tais como aquelas baseadas no género, idade, orientação sexual, classe, raça ou etnicidade.⁴

Uma definição elaborada que melhor envolve a compreensão da ACORD do problema e que informou a abordagem para a pesquisa documentada neste relatório é a seguinte:

“O estigma relacionado com o HIV/SIDA é uma resposta negativa real ou percebida para uma pessoa ou pessoas, por pessoas, comunidades ou sociedade. Ele é caracterizado por rejeição, recusa, descrédito, desconsideração, sub-valorização e distância social. Ele leva frequentemente à discriminação e à violação dos direitos humanos.”⁵

Como é destacado por esta definição, o estigma está enraizado em atitudes individuais e sociais e está reflectido nos comportamentos que perigam seriamente tanto os direitos como a dignidade dos afectados. Como é demonstrado em estudos de pesquisa anteriores e confirmado pela própria pesquisa da ACORD, o estigma constitui um fenómeno altamente complexo e é manifestado



‘Conquistando o SIDA’ ao Workshop de ‘Teatro para a Mudança’ com grupos de jovens locais e artistas do Burundi, Abril de 2004



em todas as esferas da sociedade desde casa, comunidade, local de trabalho, centros de saúde, bem como sendo muitas vezes internalizado no seio do indivíduo. Este estudo está preocupado com todas estas diferentes esferas, as quais têm um impacto na realização da principal missão da ACORD para promover a justiça social e a equidade, particularmente para os grupos mais marginalizados e pobres daí que o HIV/SIDA tenha sido identificado como um dos quatro temas prioritários para a ACORD como um todo e num encontro de planificação estratégica, realizado em 2002, o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA foram identificados como uma área de foco chave para o HASAP.

Propósitos e antecedentes do estudo

Os dois casos de pesquisa, que constituem o foco principal deste relatório, foram levados a cabo pelos programas da ACORD no Norte do Uganda e no Burundi como parte do trabalho em curso da ACORD nesses países.

→ **Colhendo lições a partir do Uganda**

No caso do Uganda, a pesquisa desenvolveu-se a partir de uma longa relação com as comunidades onde a ACORD tem estado a implementar intervenções do HIV/SIDA por mais de uma década. A necessidade de explorar as questões de estigma e discriminação foi discutida e acordada com as próprias comunidades e com os parceiros locais da ACORD, incluindo as associações de PVHS (pessoas vivendo com HIV/SIDA).

→ **Colhendo lições a partir do Burundi**

No caso do Burundi, a pesquisa fazia parte de um projecto conjunto ACORD/ActionAid visando a elaboração de respostas ao HIV/SIDA sensíveis em matéria de género que abordem também o estigma e outras formas de exclusão social financiado pelo DFID como parte de uma iniciativa de 3 anos do SIPAA⁶. A ACORD foi seleccionada para realizar esta pesquisa no Burundi com base na capacidade das suas ligações fortes com as comunidades e a sua reputação bem enraizada no uso de metodologias participativas sensíveis em matéria de género.

→ **Partilha de lições: foco na comunidade**

O HASAP, o Programa de Apoio e Advocacia do HIV e SIDA da ACORD, decidiu documentar as experiências do Uganda e do Burundi com vista a identificar as lições aprendidas e partilhá-las, não só no seio da ACORD, mas também com uma audiência internacional mais ampla. Além de fornecer insumos nas formas e manifestações do estigma e da discriminação nos dois países em causa, o HASAP estava também interessado em colher lições relacionadas com as metodologias adoptadas para abordar o estigma e discriminação e em destacar o importante papel das comunidades na procura de respostas.

→ **Comparação de experiências**

O estudo também apresentou uma oportunidade valiosa para comparar a natureza e as manifestações de estigma e as abordagens para lidar com esta nos dois países: Um – o Uganda – com uma longa história de trabalho sobre as questões do HIV/SIDA e muitas vezes tida como um ‘modelo’ para outros países em África; o outro – o Burundi – onde os esforços nacionais de resposta ao HIV/SIDA são relativamente recentes.

→ **Elaboração de estratégias de redução do estigma**

Um objectivo principal da pesquisa foi de usá-la como um veículo para envolver as comunidades e outros parceiros num diálogo e reflexão sobre as causas do estigma e da discriminação e as formas de as reduzir ou de ultrapassá-las.

→ **Mainstreaming interno: promoção de um ambiente livre de estigma**

A ACORD adoptou recentemente uma Política do HIV/SIDA no Local de Trabalho que inclui, como um dos seus principais objectivos, a criação de um ambiente de trabalho livre de estigma para o seu pessoal. Esperava-se que as lições dos processos de pesquisa envolvendo as comunidades no Burundi e Uganda produzissem algumas lições valiosas que pudessem ser aplicadas no processo de implementação da própria Política do HIV/SIDA no Local de Trabalho da ACORD e directrizes que acompanhassem o apoio e capacitação.

→ **Advocacia em relação às questões de Acesso**

Como foi anteriormente observado, o estigma constitui uma das principais barreiras ao acesso aos serviços e ao tratamento. Se a meta global é assegurar que 3 milhões de pessoas venham a ter acesso ao tratamento ARV até ao ano 2005 (a então designada – Iniciativa ‘3 por 5’) está para ser realizada, estratégias eficazes para abordar o estigma e discriminação devem ser elaboradas como um assunto de grande urgência. O envolvimento inadequado das comunidades no processo de análise e elaboração de respostas tem minado a eficácia das respostas até a data. Um dos objectivos deste estudo foi de fornecer evidência em primeira mão que apoie o caso de um envolvimento mais forte da comunidade neste processo.

Esboço do livro

Capítulo Um

Centra-se na pesquisa no Norte do Uganda. Ele fornece alguns antecedentes de informação sobre o Norte do Uganda, incluindo a resposta ao HIV/SIDA e o trabalho da ACORD na região durante as duas últimas décadas até ao presente. Ele depois discute os objectivos da pesquisa, as metodologias, principais resultados e destaca algumas das acções de avaliação empreendidas até a data.

Capítulo Dois

Este capítulo focaliza centra-se na pesquisa no Burundi. Como no primeiro capítulo, ele fornece alguns antecedentes de informação sobre o Burundi, incluindo a resposta ao HIV/SIDA e o trabalho anterior e actual da ACORD no Burundi. Ele depois discute os objectivos, metodologias, principais constatações e recomendações resultantes da pesquisa. A última secção fornece informação sobre as acções chave de seguimento empreendidas até a data e os planos adicionais desenvolvidos.

Capítulo Três

O terceiro capítulo destaca as principais constatações tanto de estudos de pesquisa como sumariza as principais recomendações abordando o estigma e discriminação a vários níveis.

Conclusão

A conclusão destaca as principais lições aprendidas a partir do processo de pesquisa e os resultados.



Capítulo Um : Estudo de Caso do Norte do Uganda

Antecedentes da Pesquisa

Panorama do Norte do Uganda

Desde a independência, os conflitos e divisão entre as pessoas do Uganda continuaram baseadas nas diferenças étnicas, políticas e religiosas ou regionais. No entanto, desde 1986, quando Sua Excelência Yoweri Museveni chegou ao poder, a maior parte do país goza de estabilidade política e económica. Ao contrário, o Norte continuou a ser assediado pelos efeitos dos conflitos armados empreendido por grupos rebeldes, em particular o Exército de Resistência do Senhor (LRA), tanto dentro do Uganda como a partir da fronteira do Sul do Sudão. Estes conflitos têm-se centrado nos distritos de Gulu, Kitgum e Pader.

O impacto do conflito

Durante os últimos 20 anos, o Norte do Uganda enfrentou uma teia complexa de conflito e insegurança ligando todas as três sub-regiões de Acholi, West Nile e Karamoja.

O conflito em curso desintegrou as infra-estruturas económicas e sociais, especialmente na sub-região de Acholi. O impacto nas comunidades tem sido massivo com mais de 800.000 pessoas deslocadas internamente e forçadas a viver nos designados aldeamentos “protegidos”. Além da perda de vida e de propriedade, o declínio económico generalizado, raptos, violações e violência sexual tornaram-se comuns, agravando assim a vulnerabilidade ao HIV/SIDA. A governação local tem sido enfraquecida resultando na desintegração dos serviços sociais básicos. Os serviços sociais também sofreram como resultado do desvio de uma larga proporção do rendimento nacional para satisfazer o custo crescente do conflito no Norte. Com o aumento de mortes pelo conflito e por doenças relacionadas com o HIV/SIDA, são as famílias e as mulheres em particular, que têm que suportar todo o fardo dos cuidados.

Algumas áreas sofreram de seca intermitente enquanto as zonas fronteiriças com o Sudão foram afectadas pelas actividades dos rebeldes do Exército de Resistência do Senhor (LRA). Em Karamoja, ladrões de gado e outros ladrões armados têm estado a operar com impunidade. Conflitos violentos baseados em recursos em relação à água, terra e gado entre Karamajong e os seus vizinhos são comuns. Todos estes conflitos levaram à proliferação de armas de pequena dimensão e ligeiras que se tornaram nas principais ameaças à vida e segurança da população civil. A bandidagem e a insegurança em geral caracterizada por roubos, emboscadas e roubo de gado, estão a ameaçar o principal tecido das sociedades, agravado por outros problemas sociais como infra-estruturas básicas, pobres estradas, serviços de transporte inadequado, educação, saúde e instalações de saneamento.

O conflito armado prolongado também resultou na destruição de infra-estruturas como escolas e centros de saúde, que têm sido os principais alvos dos rebeldes. A insegurança nas zonas rurais afectou os serviços de extensão. Trabalhadores de saúde e professores foram deslocados para as cidades por questões de segurança deixando as comunidades com um acesso limitado aos serviços sociais básicos. Isto está reflectido nos fracos indicadores para os serviços de saúde,⁷ educação, água e saneamento com um impacto directo sobre a qualidade de vida para os pobres. Na sub-região do Nilo Ocidental, o influxo de refugiados do Sul do Sudão está a colocar um grande peso sobre as infra-estruturas, ambiente, serviços sociais e economia já enfraquecidas pelos conflitos internos do passado. Além disso, as zonas afectadas

pelo conflito não podem atrair qualquer investimento privado e alguns doadores estão hesitantes em financiar programas de desenvolvimento de longo prazo devido à insegurança, desse modo ampliando as disparidades económicas.

O impacto do HIV/SIDA

Quase todas as casas no Norte do Uganda já provaram a amargura da perda de um membro do agregado devido ao HIV/SIDA. A taxa de prevalência do HIV em Gulu subiu para 11,9% em 2002 dos 11,3% em 2001. Em Kitgum e Pader, a taxa é de 9% comparada com a taxa nacional de 6,1%⁸.

A pobreza e o acesso limitado a educação e serviços nas pessoas deslocadas internamente (IDPs), resulta no aumento significativo da vulnerabilidade ao HIV/SIDA para a população do campo de deslocados. As fortes ligações entre pobreza, conflito e HIV/SIDA foram destacadas na pesquisa realizada pela ACORD em 1999, que destacou a intensificação dos comportamentos (em particular dentre os militares) relacionada com o aumento a vulnerabilidade ao HIV/SIDA. Estes incluem: violação generalizada, maior incidência de sexo não protegido, especialmente no caso de soldados móveis; um aumento no número de trabalhadoras do sexo articulando com os soldados, que são as únicas pessoas com uma fonte segura de rendimento; e casamentos precoces devido ao medo de rapto.

O impacto combinado do HIV/SIDA e o conflito sobre as famílias e comunidades na região têm sido devastadores: reduções profundas no rendimento familiar; aumentos verticais nas despesas médicas e de cuidados de saúde; e produção agrícola, uso da terra e cultivo de culturas em declínio, resultando na insegurança alimentar e dependência em relação a distribuição de alimentos pelo Programa Mundial de Alimentação. Não obstante, o número crescente de crianças órfãs devido ao HIV/SIDA e/ou o conflito está a colocar um imenso fardo sobre as comunidades que estão a encontrar crescentes dificuldades em cuidar deles.

A Resposta Governamental a Crise do HIV/SIDA

O HIV/SIDA tem estado no cenário ugandês desde 1982 quando o primeiro caso de SIDA foi identificado no Distrito de Rakai. Desde então, o HIV continuou a propagar-se sem diminuição, atingindo níveis epidémicos. Estima-se que até hoje, mais de 1 milhão de ugandeses tenham morrido de doenças relacionadas com o HIV/SIDA. Mais de 1,5 milhões estão actualmente a viver com o HIV/SIDA e o número de crianças órfãs devido ao HIV/SIDA é estimado em mais de 2,3 milhões.

Apesar da triste situação acima apresentada, o Governo do Uganda tem estado na vanguarda da luta contra a praga do HIV/AIDS desde 1986 quando o programa nacional de controlo do HIV/SIDA foi criado sob os auspícios do Ministério da Saúde. Mais tarde, em 1990, o Governo constatou que o HIV/SIDA era uma questão mais ampla de desenvolvimento, com múltiplas dimensões, exigindo uma resposta multisectorial. Foi com base nesta premissa que o Uganda adoptou a estratégia multi-sectorial contra o HIV/SIDA, lançada em 1991. A abordagem multi-sectorial encoraja a contribuição activa dos parceiros nos sectores públicos e privado bem como a sociedade civil, para o esforço nacional de combate ao HIV/SIDA. Para operacionalizar esta estratégia, foi criada a Comissão de SIDA do Uganda através de uma Lei do Parlamento em 1992. A Comissão elaborou um quadro estratégico de 5 anos que fornece directrizes visando garantir consistência e qualidade das respostas.



Para assegurar uma resposta coordenada, a Comissão de SIDA do Uganda facilitou a formação de um Fórum de Parcerias do HIV/SIDA em todos os distritos para as organizações da sociedade civil, bem como uma Força de Choque Distrital do HIV/SIDA para os líderes políticos e os ministérios correspondentes. O Governo abriu postos de vigilância em 30 distritos, dos 55 onde o exame do sangue é feito gratuitamente.

Em termos de progresso, o Uganda é largamente aclamado como um caso de história de sucesso na redução da taxa de prevalência do HIV durante a última década, de mais de 30% para aproximadamente 6% até a data. Este sucesso é, em grande medida, atribuído ao alto nível de engajamento político e liderança, abertura em relação ao problema, e encorajamento a um multiplicidade de actores à resposta. Vale a pena mencionar que as PVHS foram centrais em todo o processo, jogando um papel activo nas actividades de prevenção e mitigação do HIV/SIDA e, até um certo ponto, na formulação de políticas. Em termos de cuidados e apoio, o Governo formulou recentemente uma política de provisão de ARVs e os planos estão em curso para começar a fornecer ARVs para PVHS. O papel jogado pelos doadores não pode ser sobrestimado em termos de recursos empenhados na abordagem do HIV/SIDA.

A pesar das realizações acima, o HIV/SIDA continua um grande desafio para enfrentar no Uganda, não deixando espaço para complacência. Apesar da tendência de declínio na prevalência do HIV ao nível nacional, algumas zonas geográficas afectadas pelo conflito, especialmente o Norte do Uganda, ainda enfrentam níveis elevados de prevalência e incidência do HIV, daí que exijam mais esforços. As necessidades de cuidados e apoio para as PVHS continuam largamente insatisfeitas. O estigma e discriminação contra PVHS, ainda prevalecem e minam seriamente a qualidade de vida das PVHS. O problema dos órfãos cresceu até um ponto que o sistema tradicional da família alargada cuidar dos órfãos está a atingir ou, em muitos casos, já atingiu o ponto de ruptura.

Tendo dito isso, há muitas lições que o Uganda tem a dar e existe uma necessidade nítida para a documentação e disseminação de boas práticas a serem partilhadas tão amplamente quanto possível, especialmente com aqueles que mais recentemente começaram uma longa viagem de elaboração de respostas eficazes ao HIV/SIDA.

Trabalho da ACORD no Norte do Uganda

A ACORD tem estado activamente envolvida nos esforços de redução da pobreza massiva no Norte do Uganda durante as últimas duas décadas. As intervenções da ACORD em três distritos (Gulu, Nebbi e Moyou/Adjumani) visavam o aumento do acesso das comunidades pobres e marginalizadas aos cuidados básicos de saúde, água potável e educação, bem como a segurança alimentar e o rendimento disponível. O trabalho da ACORD também incluiu o aumento da sensibilização do HIV/SIDA e fornecimento de cuidados, aconselhamento e apoio para aqueles infectados e afectados. As estratégias chave empregues pela ACORD para a realização dos seus principais objectivos incluem a construção de capacidades das organizações locais e trabalho em parceria com as comunidades envolvidas e outros. Durante anos, o trabalho da ACORD, nesta região foi apoiado pela NOVIB, a Uniao Européia, Comic Relief e DFID.

Programa da ACORD na Área Norte do Uganda (NUP)

Em 2002, as diferentes filiais da ACORD no Norte foram fundidas para constituir um único Programa do

Norte do Uganda com um novo foco na promoção da paz duradoura na região, bem como a continuação do seu anterior trabalho na redução da pobreza. O novo programa abarca os distritos de Adjumani e Moyou na sub-região do Nilo Ocidental; Gulu, Kitgum e Pader na sub-região de Acholi; e Nakapiripirit e Kotido na sub-região de Karamoja. As principais actividades incluem: apoio às iniciativas de construção de paz baseada na comunidade e de resolução de conflitos que mantêm os valores locais; o fortalecimento de parcerias entre os governos locais e a sociedade civil para a prestação eficaz de serviços; aumento do envolvimento comunitário na influência das decisões; elaboração de prioridades e políticas ao nível local; promoção da participação da juventude na planificação local e em iniciativas de paz; reforço das estratégias de sobrevivência dos grupos vulneráveis; e promoção do envolvimento comunitário na redução da propagação do HIV/SIDA e na mitigação do seu impacto ao nível do agregado familiar e da comunidade. O trabalho da ACORD centra-se, principalmente, nos grupos mais vulneráveis, incluindo: jovens dentro e fora da escola, jovens deslocados, jovens nómadas, vítimas de guerra, especialmente mulheres abusadas sexualmente, vítimas de minas terrestres, jovens retornadas anteriormente raptadas, mutilados de guerra, pessoas vivendo com HIV/SIDA (PVHS) e os seus prestadores imediatos de cuidados; e mães menores, particularmente aquelas que se tornaram mães devido a casamentos forçados, ao rapto e violação. A promoção e a facilitação de pesquisa centrada na comunidade e a advocacia constituem elementos integrais da estratégia geral da ACORD.

Espera-se que o programa, como um todo, contribua para a realização do Plano de Acção do Governo do Uganda para a Erradicação da Pobreza (PEAP), em particular o fortalecimento da boa governação e segurança, um dos quatro objectivos de política geral identificados no plano. Ao todo, estima-se que mais de um milhão de pessoas no Norte do Uganda terão acesso à educação, cuidados, apoio ao HIV/SIDA e usufruirão os benefícios de uma economia local vibrante quando a paz longamente esperada chegar.

Os Resultados da Pesquisa

Em 2003, o NUP isolou o estigma relacionado com o HIV/SIDA como um foco chave para a sua pesquisa do HIV/SIDA para aquele ano. Foi acordado que a pesquisa deste tema seria primeiro levado a cabo no Município de Gulu e que uma pesquisa posterior seguir-se-ia mais tarde durante o ano ou nos princípios de 2004 nos outros distritos de Kitgum e Moyou/Adjumani, que partiriam das lições aprendidas a partir da experiência de Gulu.

Objectivos da pesquisa

Os seguintes objectivos da pesquisa foram identificados:

- Identificar o grau do estigma e discriminação relacionados com o HIV na comunidade e explorar os sentimentos e reacções das PVHS e os seus prestadores de cuidados e membros da família próximos.
- Analisar os factores sócio-culturais que contribuem para essas atitudes e comportamentos no sentido do HIV, incluindo o impacto das relações de género.
- Explorar como as famílias infectadas e afectadas fazem face ao estigma e discriminação.
- Identificar as oportunidades para acção contra o estigma e discriminação.

Metodologias de pesquisa

A pesquisa foi levada a cabo em 2003/4 usando uma combinação das seguintes três metodologias:

- Entrevistas aprofundadas com os respondentes



- Discussões de grupo focal com os entrevistados chave
- Observação directa.

A pesquisa de Gulu foi realizada por 2 pesquisadores da ACORD que trabalharam com dois pesquisadores dos parceiros da ACORD, the Redeemed Bible Way. Os outros facilitadores da pesquisa incluíam: 4 conselheiros da comunidade dos sub-districtos; 4 PVHS de 2 associações de PVHS (Dyeretek e Dii Cwinyi). Em Kitgum, a pesquisa foi conduzida por 3 pesquisadores da ACORD, 3 da Unidade de St. Joseph's Counselling Unit e 2 dos Voluntários da Cruz Vermelha do Uganda e 3 do Meeting Point, uma ONG local implementando ATV e cuidados domiciliares.

Amostra do inquérito

Em Gulu : Entrevistados

- Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (PVHS)- 90.
 - Famílias afectadas/Prestadores de cuidados – 57.
 - Líderes tradicionais/de opinião, Professores, Líderes Locais - 27
- Total: 46 homens, 127 Mulheres= 173

Em Kitgum:

- 40 PVHS (20 Homens e 20 Mulheres)
- 40 prestadores de cuidados (20 Homens e 20 Mulheres)
- 20 membros do conselho local e líderes tradicionais

Em Moyo:

- 32 PVHS (16 homens, 16 mulheres)
- 17 Prestadores de Cuidados (12 homens, 5 mulheres)
- 5 Grupos de Discussão Focal com cada 10 membros (30 homens, 20 mulheres)
- 10 grupos de entrevistados chave com 6 pessoas por grupo (30 homens, 30 mulheres)

Resultados do inquérito

Respostas das Pessoas Vivendo com HIV/SIDA(PVHS)

Reações a descoberta do seu próprio estado em relação ao HIV/SIDA

70% dos entrevistados pelo inquérito tinham estado cientes do seu estado serológico durante 5 anos ou mais tempo. 80% tinham sido testados no hospital regional e os restantes descobriram depois de perder um parceiro ou filho devido ao HIV/SIDA. Num caso, a pessoa tinha estado a viver com o vírus durante 15 anos. Ao ouvirem do seu estado serológico, a maioria das PVHS sentiu-se frustrada, aborrecida, chocada e perturbada.

“Senti que a vida era muito inútil. Senti-me perdida e atribui a culpa a mim própria.” (Mulher PVHS de 33 anos de idade)

Apenas 10 das 90 pessoas entrevistadas em Gulu disseram que a sua reacção foi de aceitação. Poucas (2) tentaram suicidar-se e uma pessoa disse que ele queria envenenar toda a família. Uma PVHS (um homem) disse que, ao descobrir o seu estado em relação ao HIV, a primeira coisa que fez foi mandar embora a sua esposa. A maioria dos entrevistados disse que eles eventualmente eram capazes de enfrentar a ideia, contudo, a maior parte chorou durante as entrevistas quando se lembravam do que eles tinham sentido ao descobrir o seu estado.

Eis alguns dos comentários feitos durante as entrevistas:

“.....Senti-me aborrecida, decidi ficar calada desde a sala de aconselhamento, pensei nos meus filhos...”

“...Eu estava frustrada, fiquei deprimida e ficava com dores de cabeça constantes.....”

Reações dos parceiros e de outros

As reacções dos parceiros divergiam, mas parece haver evidência de que os maridos culpavam e rejeitaram as suas esposas mais frequentemente do que o contrário. Por exemplo:

“... Eu própria fiz o teste, e disse ao meu marido. Ele recusou. Mais tarde nós os dois fomos juntos e testaram o meu marido. Descobriu-se que ele era positivo. O meu marido ficou aborrecido e, sendo um ex-soldado, voltou para o exército e desde então não o vi mais ...”

“...Eu própria fiz o teste e descobri que era positiva, meu marido, mais tarde, fez o teste ele próprio e era também positivo, portanto ele decidiu ir matar quem ele julgou que o tinha infectado. Eu consegui convencê-lo e ele não fez isso”

Ao todo, 80% das PVHS do sexo feminino estavam ainda a cuidar dos seus maridos e filhos, comparado com apenas 20% das PVHS do sexo masculino. Outras PVHS disseram que os seus esposos apenas lhes perguntaram onde elas tinham adquirido a doença, e na maioria dos casos eles as acusaram, as suas esposas, por terem trazido a doença. Apenas uma mulher entrevistada disse que a reacção do seu esposo demonstrava aceitação e compreensão. Ele disse:

“Vamos ficar calmos e enfrentar a morte”.

No caso dos filhos, muitos reagiram mal com base na falta de informação e conhecimentos em relação às implicações do HIV. Por exemplo, os filhos fizeram comentários como:

“...Mas Mamã tu ainda estás gorda...”

“...Mamã tu és uma tola. O Paizinho morreu de feitiçaria...”

Alguns simplesmente ficaram em desespero. Por exemplo, uma filha de 13 anos de idade fugiu de casa e casou-se e um rapaz de 14 anos de idade tentou cometer suicídio, usando veneno de rato (com sorte, ele foi achado num pântano e foi salvo à horas).

Algumas crianças tiveram uma reacção pragmática. Um rapaz de dez anos de idade pediu para ser testado depois da sua mãe morrer devido ao HIV. Uma outra fez o seguinte comentário:



“...Mãe se tu morreres eu garantirei que mantenho o resto. Eu próprio não sairei de casa...” (um rapaz de 12 anos)

Em geral, foi constatado que quando a doença progride; a reacção dos membros da família piora.

→ **Mecanismos para fazer face**

Muitas PVHS desenvolveram mecanismos positivos para fazer face, tais como os seguintes exemplos citados durante as entrevistas com os inquiridos:

- Comer bem e ir para os exames médicos regulares
- Evitar sexo, álcool e demasiado trabalho
- Voltar-se para Deus para cura espiritual
- Tornarem-se activistas e educadores no seio das suas comunidades
- ‘Revelar’ aos familiares e parentes
- Juntar-se a grupos de PVHS
- Abrir uma conta bancária em nome dos seus filhos

→ **Experiências de estigma**

80% das PVHS disseram que estão assombrados, principalmente devido ao auto-estigma. Os inquiridos reportaram exemplos de estigma enfrentado em praticamente todas as esferas da vida desde casa, comunidade, local de trabalho, escola e centros de saúde.

Em casa: 70% disseram que eles enfrentaram menos estigma em casa do que na comunidade. No entanto, em muitos casos, as PVHS são impedidas de partilhar a casa de banho, bacias, chávenas ou pratos, com outros membros da família.

Na comunidade em geral (escola, instituições sanitárias, mercados, etc): O estigma contra PVHS, mesmo contra adolescentes com o vírus, está generalizado e, em alguns casos, quase extremo. Por exemplo, algumas PVHS reportaram casos de vizinhos batendo em crianças e insultando-os com comentários como... “vai-te embora, tu pareces um paciente do SIDA.” Uma percentagem elevada de PVHS entrevistada mencionou que a percepção das pessoas na comunidade é que todas as PVHS “fingem” de modo a obter coisas gratuitas das organizações de apoio como a Visão Mundial.

Os testemunhos de PVHS do sexo feminino também destacam a discriminação sofrida por PVHS que tentam vender os seus bens no mercado:

“Fui expulsa da minha banca no Mercado onde costumava vender peixe miúdo.”(PVHS do sexo feminino em Kitgum)

“As pessoas não querem comprar a bebida local que fabrico, daí que tenho que levá-la para casa de um familiar onde as pessoas não conhecem o meu estado serológico.”(PVHS do sexo feminino em Kitgum)

A atitude e rudeza dos trabalhadores de saúde constituíram uma preocupação chave para muitas das PVHS entrevistadas. Muitas PVHS também reportaram casos de não

manuseamento e recusa de atendê-los pelo pessoal médico. Diversos exemplos foram dados de trabalhadores de saúde que, depois de constatarem o estado serológico do paciente, baixam a sua caneta e afastam-se e/ou recusam atendê-los.

“Quando chegamos ao Centro de Saúde Bobi, o trabalhador da saúde disse que eu estava para morrer e porque é que me levaram para o hospital...”

Mesmo as PVHS activistas que trabalham com comunidades para prevenir a futura propagação do vírus, enfrentam o estigma e discriminação de dentro das suas comunidades, segundo ilustrado por este exemplo:

“Por causa da minha condição já não posso me misturar com os meus colegas jovens. Os seus pais os impediram-os vir ao meu centro de ensino” (educador de pares jovem)

As páginas de opinião dos jornais e dos programas da rádio são também responsáveis pela disseminação de atitudes negativas e discriminatórias.

→ **Estigma enfrentado por amigos e membros da família das PVHS**

90% dos entrevistados testemunharam que as comunidades regularmente insultam as famílias de PVHS e as acusam de sobreviverem de coisas gratuitas. Foi indicado que as viúvas e órfãos de pessoas que morreram de SIDA muitas vezes enfrentam uma discriminação pesada, especialmente no funeral dos seus entes queridos. Na tradição de Acholi, num funeral há um período de tempo para apresentação, durante aquele momento, as sogras e sogros podem lançar um tipo específico de olhar, que pode sugerir algo como:

“Então tu és o/a que matou a minha filha/filho eh”

Esses olhares podem deixar as viúvas e os órfãos a sentirem-se muito traumatizados e estigmatizados. Os entrevistados também indicaram a forma como os padres podem reforçar o estigma e a discriminação. Por exemplo, nos funerais, os pastores frequentemente tornam o assunto da imoralidade no centro do seu sermão e usam este como uma oportunidade para pregar sobre comportamento ‘imoral’ de uma maneira que é obviamente com intenção de soar como uma crítica e julgamento da família enlutada. Além disso, os familiares muitas vezes começam a discutir coisas como o futuro dos filhos e a divisão dos bens pessoais da pessoa falecida enquanto ainda decorre o funeral !

Os prestadores de cuidados afirmaram que o problema de “mã língua e apontar do dedo” constitui um dos maiores desafios nos cuidados. Os insultos dos vizinhos e dos senhorios são terríveis. Um entrevistado tinha isto para dizer:

“Eu mesmo e o paciente somos sempre discriminados. O nosso vizinho não quer lavar-se depois de nós na mesma casa de banho...”

Os prestadores de cuidados forneceram os seguintes exemplos dos tipos de coisas ditas em relação as PVHS pelos outros na comunidade:

- *Olha para eles, se aquele paciente morre; duvidamos que a tua família coma, uma vez que tu és usado para ter comida gratuita da Visão Mundial.*



- *Por favor apresse-se e tome banho rapidamente antes que eles coloquem toda a sua ‘magreza’⁹ na casa de banho.*
- *Não obtenha fogo da sua casa; eles podem te ferrar com o vírus.*
- *Quem te mandou adquirir o vírus; é a tua prostituição que te deu o vírus.*
- *Aquele é um cadáver vivo.*

→ **Resposta ao estigma**

Quando perguntados o que eles estão a fazer para ajudar a ultrapassar o estigma e as preocupações dos clientes, os entrevistados disseram:

- Demonstração de amor
- Ficar próximo dos pacientes especialmente quando eles estão em condições críticas
- Encorajá-los a ir para o aconselhamento
- Mantê-los activos, criativos e envolvê-los em trabalhos como crochet.
- Fazê-los voltarem-se para Deus
- Ajudá-los com os seus trabalhos.

Diferenças de género

A pesquisa confirma que há diferenças na forma como homens e mulheres com HIV/SIDA são vistos, respectivamente pelo sexo oposto. Estas diferenças reflectem as normas culturais patriarcais prevalecentes na cultura Acholi. As constatações revelam que existe uma tendência para os homens culparem as mulheres e vice versa.

O que os homens dizem acerca das mulheres:

- Ela procurou por isso, agora ela obteve o que queria.
- Pelo menos as mulheres ficam mais tempo quando elas têm o HIV.
- As mulheres vão acabar com os homens.
- São elas que trazem a doença.
- A mulher deve ser mandada embora uma vez que é ela que trouxe o vírus.

O que as mulheres dizem acerca dos homens

- Os homens querem herdar as viúvas cujos maridos morrem de SIDA.
- A bebedeira faz com que os homens tenham relações sexuais com mulheres de todas as maneiras que eles gostam
- Se ele tivesse morrido, eu teria descansado. Ele importuna-me muito.
- Os homens são mulherengos, é por isso que eles contraem o vírus.
- Eles não devem continuar a disseminar o vírus.

→ **Diferenças de género na forma de lidar com o estigma**

Para a maior parte, as PVHS sentem-se sem poder e incapazes de se defenderem perante tal abuso e discriminação. A maioria disse que eles lidam com isso como se segue:

- Ficando quietos
- Rezando a Deus
- Suprimindo os seus sentimentos de ira
- Ignorando os outros e tornando-se activistas

Algumas diferenças foram encontradas nas formas que os homens e mulheres responderem ao estigma, com as mulheres a serem mais prováveis de passarem a sua mágoa e angústia para dentro, enquanto os homens são mais passíveis de exteriorizá-lo. 70% das mulheres entrevistadas disseram que se elas se apercebem que as pessoas estão a falar delas, elas simplesmente encolhem os ombros e provavelmente dizem que elas não são as primeiras nem as últimas pessoas a morrer. Outras dizem que elas ficaram muito deprimidas, e queriam morrer, e que elas se sentiam muito isoladas e frustradas.

Em contraste, os entrevistados do sexo masculino exprimiram sentimentos de raiva e vingança. Em poucos casos, as PVHS do sexo masculino decidiram fazer vingança disseminando deliberadamente o vírus. Os outros sentem ânsia de matar ou violar.

História de Caso Pessoal: dupla discriminação

A Esther é uma senhora de idade média, com 2 filhos vivendo num campo de deslocados internos da IDP no distrito de Kitgum. Ela foi para um teste pré-natal no St Joseph's hospital em Kitgum onde o governo introduziu serviços de PTMF. Ela aceitou ser registada naquele serviço por que a sua gravidez já tinha seis meses.

Ela voltou e disse ao seu marido acerca do serviço no Hospital, mas o marido sem fazer alguma pergunta saiu e regressou com uma porca grávida e bateu-a na cabeça usando um machado. A porca morreu logo. Ele disse: “o que aconteceu com a porca acontecerá com ela se o resultado do HIV/SIDA for positivo”.

A Esther ganhou coragem depois de duas semanas e foi para o teste. Quando ela descobriu que era seropositiva, ela desmaiou e ficou hospitalizada e posta a soro por três dias. Depois ela foi directo para a casa dos seus pais onde ela se encontra ainda a viver com medo de arranjar alguém. O conselheiro da comunidade visitou-a e soube desta história. Ela está a planear o divórcio e os pais encorajaram-na a iniciar os procedimentos legais por medo que ela possa ser morta como a porca.

Ela perdeu muito peso, está anémica e parece muito confusa

Houve, no entanto, algumas excepções onde as mulheres recusaram-se a ficar passivas perante a estigmatização injusta. Por exemplo, uma mulher cujo marido estava constantemente a dizê-la para deixar sua casa “porque não havia espaço para uma cama para mim no seu quintal” ficou tão zangada com ele que, eventualmente, ela deixou a sua casa e agora vive com os seus pais.

Análise das causas

Nas discussões de grupo focal e nas entrevistas individuais, os entrevistados discutiram os seus pontos de vista sobre factores que contribuem para o estigma e discriminação em relação as PVHS e aqueles associados com estes. Um número de questões foi levantado:



→ **Factores culturais:**

Tradicionalmente, na terra de Acholi, as doenças cujas causas não eram claramente compreendidas, tais como a lepra, eram consideradas como Gemo (espírito do diabo) e como tal, uma pessoa sofrendo de tais doenças seria isolada e forçada a viver próximo da cova de lixo. Muitas vezes a sua comida ser-lhe-ia atirada e ninguém beberia da mesma chávena ou comeria no mesmo prato que ela.

As atitudes dos Acholi para com a sexualidade masculina e feminina também entram em jogo. Embora os homens possam ter quantas mulheres eles queiram, as mulheres que têm mais de um parceiro sexual são vistas com prostitutas. Uma vez que o HIV/SIDA é associado à promiscuidade sexual, as mulheres seropositivas são fortemente estigmatizadas e elas são sempre culpadas mesmo se os seus maridos morrem primeiro. As atitudes para com as mulheres também dependem da sua reputação antes de ficarem doentes.:

“Se a comunidade sente que tu eras uma mulher de dignidade, é considerado como um infortúnio ter adquirido o HIV. Mas se tu foste uma rapariga aventureira, as pessoas abusar-te-ão!” (Comentário de um idoso durante a Discussão de Grupo Focal)

Muitas dessas tradições sobrevivem hoje em dia. Por exemplo, na cultura Acholi, é importante perguntar a causa de morte mesmo depois da causa ser examinada por um médico. Os mais velhos identificaram isto como um dos factores que pode causar discriminação.

→ **Ignorância**

Um dos principais motivos identificados para o estigma e discriminação é a ignorância. Em particular, a ignorância em relação aos modos de transmissão do vírus. Muitas pessoas acreditam que ele só pode ser transmitido sexualmente. Esta ligação entre HIV e sexo faz suscitar fortes pontos de vistas moralistas e uma cultura de ‘culpar’ aqueles que ficam doentes. Por exemplo, quando solicitados a falar sobre os seus pontos de vista em relação aos insultos lançados contra PVHS, alguns anciãos responderam:

“...aquelas não são palavras injuriosas, nós gostaríamos apenas de lembrar os seus actos para que eles possam reflectir sobre isso à medida que eles morrem...”

A ignorância sobre os direitos, tais como os direitos de herança das mulheres e das crianças constituem também um factor. Por exemplo, ‘apropriação de propriedade’ das mulheres e crianças onde a casa e a propriedade do morto são apoderadas pelos familiares.

“...Tu constatas que mesmo antes da sepultura, as irmãs do esposo e as outras esposas mais velhas estão a lutar para o livro de cheques, enquanto a viúva e os órfãos estão sentados a observar, isso é muito mau, tais incidentes não se podem esquecer...” (Conselheiro)

Em relação à questão de herança da viúva, os mais velhos disseram que isso já não constitui mais um grande problema, excepto em situações onde as pessoas são ignorantes e não estão completamente cientes e também no caso de herança forçada pelo clã. Eles acrescentam que o que está a acontecer agora é que as pessoas estão a voltar ao anterior costume tradicional Acholi de herdar as crianças e não as esposas.

→ **Falta de formação e de recursos**

Existe também ignorância generalizada em relação a como tratar e cuidar das PVHS. A falta de formação e de recursos constitui também um factor chave que afecta os comportamentos e atitudes dos professores e trabalhadores de saúde.

→ **Elaboração dos programas de ONG**

A forma como as agências doadoras orientam e entregam os bens e prestam serviços pode também agravar o problema do estigma. Como foi acima observado, um dos insultos mais comuns lançados àqueles infectados e/ou afectados é que eles estão a viver de coisas ‘gratuitas’. Isto é uma referência aos vários tipos de apoio material fornecido pela Visão Mundial, nomeadamente: milho, açúcar, feijão, cobertores, sal; leite hospitalar (especialmente para as crianças mal-nutridas); vestuário para as sepulturas; e um pouco de dinheiro. Quando muitas famílias e crianças estão desesperadamente necessitadas desse apoio devido ao conflito de longa duração e ao seu impacto devastador em relação ao rendimento familiar e a segurança alimentar, é surpreendente que os outros fiquem ressentidos por esse apoio ser reservado estritamente para aqueles padecendo do HIV/SIDA. Além disso, o facto de a distribuição de alimentos ser levada a cabo livremente e ser amplamente divulgada para todos verem e ouvirem sobre isso, agrava mais a estigmatização de PVHS e suas famílias.

→ **A comunicação social**

A comunicação social é, em particular, a cobertura jornalística de questões de HIV/SIDA é muitas vezes indiscriminada, sem preocupação em relação à fidelidade e deliberadamente ou inadvertidamente ajuda a disseminar a desinformação e o preconceito entre os leitores como ilustrado no exemplo de um artigo que apareceu num dos principais jornais nacionais do Uganda no ano passado.

O Exército planeia o teste do HIV

O comandante da Escola Politécnica de Kadogos (Kadogos polytechnic school) na segunda divisão do exército em Mbarara, Major Ndema, planeia ter em breve todos os estudantes testados ao HIV/AIDS. Ele foi o principal convidado na demonstração contra o SIDA realizada na escola. “Eu não estou preparado para educar as pessoas que vão morrer em breve....Eu farei a triagem e ensinarei aqueles que não vão morrer de HIV/SIDA por que o SIDA constitui morte certa para as pessoas que são ignorantes”

Ele acrescentou: “Mesmo cães e gatos e elefantes são sexualmente disciplinados, eles têm parceiros no período certo com parceiras certas, diferentemente dos homens”

*Ele acrescentou: “alguns de vocês quando vêem saias à volta, começam a ficar apaixonados, por favor digam-me o número de Ugandeses que foram sepultados por não ter relações sexuais”
Por último, disse ele, que os soldados devem apenas morrer na guerra*

(The Monitor 24 de Fevereiro de 2003)



Recomendações e acções de seguimento

As constatações da pesquisa foram discutidas e analisadas em diversos contextos por diversos actores. Essas discussões centraram-se nas implicações políticas e de programação da pesquisa e nas formas em que o interesse e momentum ganho através do processo de pesquisa pode ser efectivamente sustentável e canalizado para acções concretas que irão contribuir para a redução do estigma e discriminação na sociedade.

Recomendações da comunidade:

Uma das primeiras acções tomadas pela ACORD depois da pesquisa de Gulu estar terminada foi a de organizar encontros nos locais de pesquisa e convidar os membros da comunidade, ONGs, professores, trabalhadores de saúde, representantes do governo distrital e conselho local e líderes tradicionais para participar numa discussão dos resultados. O encontro gerou muita discussão e um número de recomendações foi avançado:

- Os directores das escolas secundárias concordaram que os debates sobre questões do HIV/SIDA deviam ser organizados em escolas.
- Devia haver também capacitação em HIV/SIDA para os conselheiros de divisão – tanto para fortalecer a sua própria sensibilidade e formar os outros na comunidade.
- O presidente da Pece Division passou uma moção para que os vereadores criassem regulamentos contra o estigma e discriminação e também censurar e banir exibições de vídeo com actos/filmes sexuais no seio das suas divisões.
- As comunidades devem ser encorajadas a demonstrar amor para com as PVHS e apoiá-las, tanto materialmente como moralmente.
- Os conselheiros devem introduzir e ajudar a fazer cumprir as leis para punir aqueles que são culpados pelo apontar do dedo e aqueles que usam uma má linguagem.
- Há uma necessidade de treinar e ajudar mais conselheiros ao nível de aldeia.
- As ONGs devem ajudar e encorajar mais utentes a revelarem-se e a viver positivamente.
- O aconselhamento intensivo deve ser proporcionado as PVHS para fortalecer a sua auto-estima, reduzindo assim o impacto do estigma na comunidade.

Em Moyo/Adjumani, os resultados da pesquisa foram disseminados e discutidos durante o encontro do Forum Distrital de parceria do HIV/SIDA. Neste workshop de 3 dias participaram os Líderes Distritais, o Chefe do Gabinete do Administrador, o Secretário Político para a Saúde e representantes de todas as ONGs que implementam o HIV/SIDA. Uma das principais acções chave decidida foi de reunir todos os líderes culturais tradicionais no distrito para avaliar a questão de cultura. Esta resolução surgiu das preocupações discutidas durante o decurso do encontro sobre o impacto do influxo de refugiados sudaneses na área e sobre normas culturais tradicionais na região do Nilo Ocidental. Sentiu-se que essas questões deviam ser revistas e as ligações entre o estigma e discriminação do HIV/SIDA deviam ser explicitamente abordadas e as recomendações elaboradas para a redução do impacto negativo e fortalecendo o impacto positivo da cultura nesta esfera.

Recomendações do pessoal

O pessoal do Programa da ACORD no Norte do Uganda também se reuniu para partilhar e discutir os

resultados. Como parte deste exercício, eles reflectiram sobre os problemas e discutiram uma gama de soluções para enfrentar esses problemas. Estes estão abaixo sumarizados.

1. ISOLAMENTO/EXCLUSÃO SOCIAL E AUTO-ESTIGMA

Problema:

As PVHS estão isoladas e socialmente excluídas, muitas vezes levando a internalização do estigma e da baixa auto-imagem

Soluções:

- Encorajar as PVHS a juntarem-se a associações e grupos de solidariedade
- Usar estratégias apropriadas de IEC (Informação, Educação e Comunicação) para alcançar os outros (teatro, rádio, mensagens)
- Encorajar as PVHS num área a partilhar as suas experiências com as pessoas vivendo naquela zona
- Encorajar as visitas domiciliárias por conselheiros formados para aconselhar as PVHS
- Usar metodologias, como dramatização
- Visar professores
- Cuidados domiciliários
- Usar a comunicação social orientada para os jovens, tais como Straight Talk e Young Talk (conversa directa e conversa jovem)
- Criar clubes sociais em escolas, por ex. Clubes contra o SIDA
- Usar debates para discutir as questões
- Referir as PVHS aos serviços existentes, por ex. ARVs e ATV

2. PRÁTICAS CULTURAIS

Problema:

→ Muitas práticas e normas culturais contribuem para a disseminação do estigma e discriminação

Soluções:

- Orientar as instituições culturais para o aumento de sensibilização
- Ligar as comunidades infectadas e afectadas às instituições legais para defender os seus direitos
- Encorajar os mecanismos culturais positivos para fazer face (por ex. Construir palhotas para as viúvas, rotação de culturas, etc)
- Usar IEC apropriado para aumentar a sensibilização nas escolas e nas comunidades
- Fornecer educação sobre HIV/SIDA para as comunidades
- Potenciar as comunidades para escreverem testamentos
- Sensibilizar as comunidades e as mulheres em relação aos direitos das mulheres
- Usar canções culturais para passar mensagens positivas
- Discutir os resultados da pesquisa e acções de seguimento no seio do forum de ONGs
- Envolver os líderes locais na abordagem do HIV/SIDA

3. CRENÇAS/ENSINAMENTOS RELIGIOSOS

Problema:

→ Ensinamentos e pregações reforçam o estigma

Soluções:

- Apoiar a cura espiritual
- Trabalhar com organizações de base Cristã (como CHAPS)
- Promover o aconselhamento através da igreja para as famílias de luto
- Trabalhar com organizações Muçulmanas (por ex, Grupos de Mulheres Muçulmanas) para alcançar a comunidade Muçulmana
- Usar padres reformados (por ex. Padres Anglicanos) para alcançar outros



4. DESIGUALDADE DE GÉNERO

Problema:

- Aos homens é permitido ter mais parceiras
- As mulheres são vistas como subordinadas/propriedade dos homens
- As mulheres são vistas como prostitutas
- Às mulheres não se permite exprimir os seus pontos de vista
- As mulheres não têm poder de tomada de decisões

Solução:

- Educação da comunidade em relação ao género e HIV/SIDA usando metodologias sensíveis em matéria de género, tais como Stepping Stones¹⁰

5. PROGRAMAS DE APOIO DAS ONGs

Problema:

- A comunidade fica com inveja do apoio prestado às famílias infectadas /afectadas

Solução:

- Estratégias/intervenções coordenadas entre os parceiros que têm como alvo as PVHS, incluindo os prestadores de cuidados
- Grupos alvo, ao invés de indivíduos

6. COBERTURA DA COMUNICAÇÃO SOCIAL

Problema:

- Mensagens inapropriadas sobre o HIV/SIDA, prevenção e cuidados, por ex., “SIDA mata” ou “SIDA não tem cura”

Solução:

- As mensagens do HIV/SIDA devem sempre ser pré-testadas para assegurar que elas são apropriadas antes de ser transmitidas
- As mensagens devem abordar os mitos, bem como os factos sobre o HIV/SIDA
- A maioria dos materiais de IEC deve ser traduzida para as línguas locais

7. LÍDERES LOCAIS

Problema:

- Eles não possuem informação adequada sobre questões do HIV/SIDA

Solução:

- Os líderes devem ser alvo de informação sobre o HIV/SIDA
- Eles devem ser encorajados a levar a cabo mais iniciativas em apoio das PVHS
- Encorajar mensagens positivas dos líderes

Encontro do pessoal realizado em Gulu, Abril, 2004

Regulamentos para prevenir a discriminação

Numa das divisões locais onde a pesquisa foi discutida, os conselheiros resolveram introduzir um regulamento para condenar e punir o estigma e discriminação no município. Este é um processo burocrático e duradouro e, no período de escrita, ainda não tinha sido terminado. No entanto, espera-se que se esta iniciativa provar ser bem sucedida, outras seguirão o processo. Embora possa não acabar com todas as formas de estigma e discriminação desta maneira, esta iniciativa enviou uma mensagem forte para as comunidades a de que essas atitudes não serão toleradas e isso ajudará também a aumentar a segurança das PVHS e encorajá-las a falar abertamente contra os abusos da sua dignidade e direitos.

Uso de Teatro e dramatização

O teatro constitui uma ferramenta poderosa e eficaz para abordar as questões relacionadas com o HIV/SIDA e a ACORD trabalha estreitamente com muitos grupos de teatro e fornece-lhes capacitação e outros tipos de apoio para fortalecer o seu trabalho. Até a data, o foco da maioria dos grupos de teatro está no aumento de sensibilização. No entanto, a seguir a esta pesquisa, a ACORD tem estado a explorar formas de adaptação de métodos baseados em teatro, tais como a dramatização para lidar especificamente com o estigma e discriminação relacionada com o HIV/SIDA. Um consultor com larga experiência de uso de dramatização numa variedade de contextos no Reino Unido (RU) para abordar questões relacionadas, tais como o assédio sexual, foi convidado a partilhar tais métodos com alguns dos parceiros da ACORD, incluindo as associações de PVHS que trabalham no distrito. A ACORD encorajará a aplicação dessas ferramentas e trabalhará com parceiros para monitorar a sua eficácia.

Lidando com estigma entre o pessoal da ACORD

Uma das ramificações da pesquisa em relação ao estigma nas comunidades é de elevar a sensibilidade do estigma, não só nas comunidades onde isso funciona, mas também no seio da própria organização. Trabalhar no sentido de criação de um ambiente livre de estigma é fundamental para a Política do HIV no Local de Trabalho que foi recentemente aprovada para toda a ACORD. É também um objectivo chave da Política de Doenças Crónicas do Programa do Norte do Uganda (NUP). Contudo, um ano depois desta política ter sido introduzida, não existe alguém a usar os benefícios providenciados, tais como o acesso ao ATV e ARVs. Um inquérito do ponto de vista e atitude do pessoal levado a cabo na altura revelou de forma inesperada elevados níveis de estigma no seio do pessoal. Por exemplo, mais de 50% do pessoal inquirido exprimi o ponto de vista de que o HIV está ligado a comportamentos imorais. Assim, ficou claro que, a não ser que tais atitudes fossem abordadas, a política falharia em alcançar os seus objectivos principais, designadamente - para defender os direitos dos trabalhadores e assegurar que eles têm acesso à informação não estereotipada e fidedigna. A questão do estigma e discriminação está actualmente a ser abordado através de sessões formais de aumento de sensibilização do HIV/SIDA bem como em discussões e debates informais. Estes processos já tiveram um impacto. Dois membros do pessoal se apresentaram para exigir os benefícios. Os preservativos colocados nas casas de banho e nos gabinetes das pessoas precisam de reabastecimento regular. Além disso, a atmosfera geral no local de trabalho mudou. Por exemplo, sexo, preservativos, morte e outros assuntos ‘tabu’ são abertamente discutidos e partilhados entre o pessoal.



Acções adicionais

As constatações da pesquisa têm implicações para muitos actores envolvidos no esforço de resposta ao HIV/SIDA no Norte do Uganda. A maioria dos principais actores esteve presente nos encontros de disseminação em Gulu e Moio/Adjumani e espera-se que eles levem as questões discutidas de volta para o seio dos seus próprios contextos organizacionais conduzindo à acção visando abordar alguns dos problemas suscitados. Em Kitgum, o processo de feedback tem sido mantido mediante a fusão do campo de deslocados internos, mas espera-se um encontro de feedback a ser realizado em breve. Uma vasta gama de parceiros serão convidados a tomar parte nas discussões e na elaboração de recomendações para a acção. Os resultados da pesquisa em todos os três distritos serão também disseminados ao nível nacional e usados como uma ferramenta para influenciar a política ao nível nacional.

Capítulo Dois: Estudo de Caso do Burundi

Antecedentes a Pesquisa

O Burundi é um dos países mais sobrepopulados e pobres na África Sub-sahariana com uma área de superfície de 27,834 km quadrados e uma população estimada de mais de 7 milhões que está a aumentar a uma taxa anual de 2.9%. Segundo o Relatório de Desenvolvimento Humano do PNUD de 2003, o Burundi classificou-se na 173ª entre 175 países. Mais de 90% da população vive no sector rural e a economia está baseada principalmente na agricultura de subsistência. Com um rendimento médio per capita estimado em USD \$14, 60% da população está a viver abaixo do limiar da pobreza no Burundi e mais de 80% em algumas zonas rurais. Estes níveis de pobreza têm sido exacerbados pela guerra, que na década entre 1993 e 2003, resultou em mais de 200,000 mortes e o deslocamento de mais de um milhão de pessoas.

O Trabalho da ACORD no Burundi

A ACORD começou a trabalhar no Burundi numa altura de crise e desenvolveu um programa para a reintegração económica e social das pessoas tornadas vulneráveis pelo conflito e pela guerra, inicialmente na província de Cankuzo, em 1994 e mais tarde em 1999, na cidade de Bujumbura. No ano 2000, foi desenvolvido um novo programa baseado no desenvolvimento participativo da comunidade em colaboração com o Governo do Burundi e o IFAD (o Fundo Internacional para o Desenvolvimento Agrícola) em quatro Províncias (Gitega, Karusi, Kayanza e Cibitoke). 2002 também viu o nascimento de um programa para a promoção de igualdade de género e inclusão social, seguido logo depois pelo desenvolvimento de um programa apoiando as iniciativas locais de construção de paz. Todos estes diferentes



Membros do CARPP (Pessoas Comunitárias de Recursos sobre SIDA de Pabbo) no Campo de Pabbo para os deslocados, Distrito de Gulu, April de 2004.

elementos fazem parte do programa quadro visando 'criar um ambiente favorável à participação e reconciliação de comunidades divididas no Burundi'. É através destes programas que a ACORD está a contribuir para a redução do HIV/SIDA no Burundi. O HIV/SIDA é sistematicamente integrado em todas as suas actividades com as comunidades pobres e em todas as zonas onde ela opera.

Resposta Nacional ao HIV/SIDA

Os muitos problemas políticos, económicos e sociais enfrentados pelo país, adicionados aos factores culturais existentes proporcionam um terreno fértil para a disseminação do HIV/SIDA. A taxa média de seroprevalência para adultos dos 15 anos e em diante estima-se em 3.6%, tornando o Burundi no 15º na África Sub-sahariana. Depois de muitos anos de adiamento, um grande número de actores de base até ao topo da hierarquia governamental agora se juntou para confrontar a epidemia. O Conselho Nacional de Combate ao SIDA (CNLS) foi criado em 2002. O CNLS é uma estrutura descentralizada incumbida de coordenar as actividades do HIV/SIDA no país inteiro. No mesmo ano, foi criado um Ministério para o HIV/SIDA na Presidência. A maior parte dos esforços nacionais do HIV/SIDA é financiada através da ajuda bilateral, do Banco Mundial e de algumas ONGs estrangeiras.

O sector da sociedade civil está também muito activo e empenhado na luta contra o HIV/SIDA e os esforços do estado são complementados por numerosas iniciativas da sociedade civil. No entanto, todos estes esforços não são suficientes perante a rápida disseminação da pandemia e a escala de sofrimento causado no advento.

Resultados da Pesquisa

Objectivos da Pesquisa

O objectivo geral do estudo foi de analisar o grau do problema de estigma e discriminação relacionado com o HIV/SIDA no Burundi e, com base nos resultados, elaborar propostas para lidar com ele.

Os objectivos específicos incluem:

1. Identificar as causas subjacentes
2. Identificar as formas em que o estigma e discriminação se manifestam na sociedade, centrando-se em particular na questão dos direitos
3. Destacar as formas em que o problema é agravado pelas relações e normas de género e as formas específicas em que as mulheres são afectadas
4. Identificar o impacto do estigma e discriminação em relação aos sentimentos, comportamento e a qualidade de vida das PVHS, seus prestadores de cuidados e os membros próximos da família.
5. Avaliar as estratégias usadas pelas PVHS para fazer face ao estigma e discriminação.
6. Analisar o impacto do estigma e discriminação sobre os programas governamentais relacionados com o HIV/SIDA
7. Identificar oportunidades para acção e fazer recomendações para abordar o problema

A Metodologia de Pesquisa

A principal metodologia foi baseada no princípio de 'abordagem participativa' visando tomar em consideração os pontos de vista de um grupo cruzado amplo da população e assegurando que os pontos de vista de todos os actores relevantes sejam expressos aberta e livremente.



Recrutamento e capacitação dos pesquisadores

A pesquisa foi realizada por ‘animadores/pesquisadores’ que compreendia as PVHS recrutadas a partir da Associação Nacional de PVHS do Burundi, que tem assentos em todas as províncias e comunas, e o SWAA (a Sociedade para Mulheres e SIDA em África) do Burundi. Sessões de animação foram realizadas para desenvolver guias de entrevistas para os ‘animadores/pesquisadores’ com base nos termos de referência e sessões de treinamento foram proporcionadas para cobrir os objectivos e metodologia da pesquisa.

Seleção dos locais de pesquisa

A seleção foi baseada em 5 critérios: localização geográfica; sero-prevalência; localização em relação às rotas de transporte e os rebeldes; localização em relação às fronteiras com outros países; grau de urbanização. O estudo abarcou 5 províncias no Norte, Sul, Centro, Este e Oeste (Muyinga, Gitega, Makamba, Ruyigi e Cidade de Bujumbura). As três primeiras províncias foram seleccionadas com base na sua localização no Norte, as mais afectadas em termos de sero-prevalência devido a sua proximidade com a fronteira da Tanzânia. As últimas duas foram seleccionadas por que elas estão na rota dos rebeldes e, como tal, severamente afectadas por actos de violência sexual perpetrada pelos rebeldes. Os locais incluem tanto zonas rurais como urbanas. Dentro de cada província, o inquérito foi realizado na capital provincial e nas zonas circunvizinhas.

Recolha de dados

O estudo foi baseado em dados primários e secundários. Os dados secundários foram recolhidos através de bibliotecas e centros de recursos visitados por acordo com os representantes dos departamentos, incluindo os ministérios governamentais, outras ONG, organizações de base comunitária, associações de PVHS e congregações ou líderes religiosos.

Os dados primários foram recolhidos por meio de um inquérito face-a-face. Um questionário e guia de entrevista foi elaborado para esse efeito. As seguintes metodologias foram usadas:

- a) **Discussões baseadas na comunidade:** sessões abertas na comunidade foram realizadas para discutir o problema e recolher pontos de vista sobre a questão.
- b) **Discussões de grupo focal:** discussões separadas com os grupos de PVHS, pessoas afectadas pelo HIV - prestadores de cuidados, parceiros e crianças; e membros das estruturas governamentais relevantes como segue:

PVHS	12
Órfãos do SIDA	3
Homens e mulheres	20
Deslocados	3
TOTAL	38

- c) **Entrevistas individuais baseadas em questionário:** Um total de 264 pessoas foi entrevistada usando um método de amostragem grupal para incluir as seguintes categorias de pessoas na população:
 - PVHS
 - Membros da família

- Órfãos do SIDA
- Líderes locais, tradicionais e religiosos
- Membros de unidades do SIDA
- Pessoas deslocadas

Ao todo, um total de 644 pessoas esteve envolvido como entrevistados na pesquisa.

Gestão e análise dos dados

Tanto dados quantitativos como qualitativos foram gerados. Os dados quantitativos foram introduzidos usando ISSA (Sistema Integrado para Análise de Inquéritos) e processados e analisados usando SPSS (Pacote Estatístico para as Ciências Sociais). Os dados qualitativos foram organizados por tema e por categoria do entrevistado.

Resultados da Pesquisa

Raízes históricas e culturais do preconceito e discriminação

O estigma e discriminação contra grupos específicos, em particular os pobres e deficientes físicos, sempre existiram na sociedade Burundesa. Por exemplo, era comum para os leprosos e pessoas com varíola serem isoladas e colocadas em quarentena. As noções de ‘bom’ e ‘bonito’ são promovidas através dos valores de família e do sistema de educação, bem como a noção de ‘respeitabilidade’ ligada às virtudes morais e à beleza física. As raparigas que ficavam grávidas antes do casamento eram uma mancha em relação à honra da família e eram rejeitadas e expulsas. Assim, as ligações entre o HIV/SIDA e a imoralidade, por um lado, e também a doença e a morte podem ser vistas como contribuindo em larga medida para a desaprovação e falta de compaixão para com as PVHS e suas famílias. Na sociedade contemporânea, essas atitudes são reforçadas pelos sensacionalismos da comunicação social e a ênfase religiosa na moralidade e abstinência sexual. A ausência de legislação para proteger os direitos de PVHS significa que actos de discriminação continuam impunes.

Atitudes para com as PVHS

O estudo revelou elevados níveis de estigma associados com o HIV/SIDA. 54% dos entrevistados disseram que eles pensam que alguém com HIV não é uma pessoa normal. A seguir estão alguns exemplos de formas pejorativas em que as PVHS são vistas por muitas pessoas na sociedade:

*“As pessoas dizem que as PVHS são podres e elas recusam até dar-lhes algo para beber.”
“É melhor ter um braço amputado ou ser um pedinte do que ter SIDA.”*

As palavras usadas para descrever o HIV/SIDA incluem: “a praga” ou “epidemia obscena” e as PVHS são chamadas de “insectos” “moscas” ou “animais”.

O HIV /SIDA e as PVHS são geralmente associados com a morte: “Ele está acabado” “um cadáver ambulante”, “na porta da morte”. Ligado a estas associações está a idéia que as pessoas devem manter a sua distância e evitar contacto com as PVHS: “Alguém com HIV é um transportador de desgraças e deve ser evitado a todo o custos”.



As atitudes negativas para com as PVHS são também baseadas em associações feitas entre o HIV e imoralidade sexual: “As PVHS são desajustadas sexuais, prostitutas ou namoradeiras”. A prostituição é vista como uma séria violação dos valores e normas sociais e as prostitutas são, por definição, consideradas ‘anti-modelos’ na sociedade.

Essas atitudes são usadas para justificar a marginalização e exclusão social das PVHS da maior parte das formas normais de interação social com os outros como demonstrado pelas respostas de muitos daqueles entrevistados:

- 41% concordaram que não se devia permitir que as PVHS fossem à missa
- 14% disseram que não se devia permitir que elas participassem em festas públicas
- 5% disseram que elas deviam ser isoladas na escola
- 4% disseram que elas deviam ser isoladas no local de trabalho

As crianças e amigos e parentes das PVHS são também marginalizadas. Por exemplo, as crianças são proibidas de entrar em casa das PVHS ou brincar com os seus filhos. Mesmo na escola, as crianças são muitas vezes isoladas, tanto pelos seus professores como pelos seus colegas. Estas atitudes encontram-se, não apenas entre a população em geral, mas mesmo entre os membros da família. As PVHS são muitas vezes mantidas isoladas dentro das suas próprias casas e ‘escondidas’ do mundo exterior.

O ponto de vista de que não vale a pena dispendir dinheiro em relação as PVHS foi também amplamente partilhado pelos entrevistados:

- 54% disseram que os bens da família não deviam ser vendidos para pagar os anti-retrovirais (ARVs)
- 27% disseram que não valia a pena dispendir muito dinheiro a cuidar de PVHS

A principal justificação para estes pontos de vista foi que o custo do tratamento é proibitivo e pode levar a família à ruína porquanto não existe uma cura definitiva para o HIV/SIDA. No entanto, alguns entrevistados estavam a favor de usar as poupanças da família para enviar os pacientes para tratamento no estrangeiro.

Sensibilização do estigma e discriminação

A existência do estigma e discriminação é amplamente reconhecida por todos os sectores da sociedade. 73% dos líderes de opinião e 58% dos entrevistados no inquérito atestaram o facto de que o estigma relacionado com o HIV/SIDA está generalizado. No entanto, embora 67% das PVHS reconheçam a sua existência, apenas 37% declararam que elas próprias tinham enfrentado actos de estigma e discriminação. Isto é provavelmente devido o facto de muitas PVHS não serem abertas em relação ao seu estado serológico e um outro factor é que as pessoas geralmente não falam mal das PVHS na sua presença e/ou elas empregam mensagens codificadas quando emitem um juízo ou discriminam as PVHS. Uma outra constatação foi que mais mulheres que homens (44% contra 29%) reportaram ter passado por discriminação. Para além do facto de que a imoralidade sexual sentida seja mais desaprovada pela família e sociedade onde as mulheres são as visadas, isto pode também reflectir que as mulheres são mais susceptíveis de admiti-lo e exprimir os seus sentimentos mais do que fazem os homens.

Auto-estigma

Muitas PVHS internalizaram estes comportamentos e atitudes negativas para com eles com o resultado que muitos já desenvolveram uma auto-imagem muito negativa e até praticam a discriminação contra elas próprias:

- 24% das PVHS disseram que elas deviam ser isoladas dos outros
- 23% disseram que elas deviam ter a sua própria roupa de cama, vestuário e utensílios para comer.

Formas de discriminação e rejeição dos direitos fundamentais das PVHS

A vasta maioria dos entrevistados aprova os direitos básicos das PVHS à saúde, educação, emprego, apoio, protecção e acesso à propriedade. Apesar disto, o estudo constatou evidências perturbadoras de práticas e comportamentos discriminatórios para com as PVHS a quem são frequentemente recusados estes direitos básicos.

Por exemplo, é comum para os senhorios imporem aumento exorbitantes de rendas com o propósito de forçar as PVHS a saírem das suas casas. À muitas PVHS é-lhes recusado o acesso ao emprego e aqueles já empregues são muitas vezes despedidos quando é descoberto o seu estado em relação ao HIV. No local de trabalho, são também dados exemplos de PVHS sendo despromovidas, re-colocados sem consulta e sujeitas a outras ocupações visando forçá-los a despedirem-se. O isolamento e a marginalização por colegas é também comum e mesmo aqueles que não discriminam abertamente, implicitamente o fazem fazendo-se de cegos em relação àqueles que o fazem.

Em relação aos cuidados de saúde, a maioria das PVHS reporta serem tratadas friamente pelos trabalhadores de saúde e citam diversos exemplos de recusa de tratamento médico com base em “os medicamentos estão reservados para pessoas que podem ser curadas.”

Certos grupos são particularmente vulneráveis. Estes são:

- **Viúvas do SIDA:** a muitas viúvas recusa-se o seu direito de propriedade e herança e, em muitos casos, as viúvas são forçadas a sair da casa do marido.
- **Órfãos do SIDA:** a forma mais generalizada de discriminação contra os órfãos do SIDA é o isolamento da comunidade mais ampla. É difícil encontrar abrigo para essas crianças, particularmente as mais novas que se crê serem HIV-positivas, e muitas têm de ser colocadas em instituições. As crianças mais velhas, particularmente as raparigas que podem ser usadas para executar tarefas domésticas e as crianças de ambos os sexos com bens herdados são mais fáceis de colocar em residências. No entanto, as famílias que as levam frequentemente expropriam a herança e os bens deixados para estas crianças, rejeitam o seu direito à educação e exploram-as. A situação é mais grave no caso dos órfãos da SIDA que são seropositivos por que os pais substitutos podem tomar as suas propriedades rapidamente. Os órfãos da SIDA que são sero-positivos também enfrentam discriminação no seio da família como foi testemunhado por um dos órfãos que participou numa discussão de grupo focal:

“Mesmo quando eles concordam em adoptar-nos, somos geralmente servidos a partir de uma travessa separada, temos a nossa própria chávena, o nosso vestuário é guardado separadamente e dormimos sós.”



- **Familiares das PVHS:** a forma mais comum de discriminação é o isolamento e falta de respeito. Os pais são muitas vezes sujeitados a insultos e acusados de serem maus pais e eles próprios portadores do vírus. Os filhos são sujeitados ao apontar de dedo e insultados pelos colegas que dizem que eles estão também condenados a morrer em breve. Todos os membros da família são rotulados como pertencendo a uma ‘má família’.
- **Mulheres e raparigas:** Em média, três em cada quatro dos entrevistados afirmaram que as mulheres com HIV são mais estigmatizadas que os homens. Aparentemente a discriminação de género está também presente com referência ao acesso aos cuidados médicos. Quando perguntados na família se elas devem ter prioridade para o tratamento, apenas 9.1% disseram que devia ser a mãe comparado com 28% que disseram que o pai e 36% que disseram os filhos (os restantes estavam indecisos). Havia também uma preferência por rapazes, comparado com raparigas, na base de que os rapazes são o ganha pão e as raparigas eram mais susceptíveis de serem forçadas para a prostituição.

Análise das Causas

O estudo procurou obter os pontos de vista das pessoas em relação as principais causas ou os principais motores do estigma e discriminação na sociedade.

- **Valores culturais:** 46% dos entrevistados sentiram que a educação familiar e os valores culturais constituem os principais factores motores. Estes valores colocam um elevado valor em relação a fidelidade, modéstia, reserva e honestidade e, aos olhos de muitos, o comportamento de PVHS é passível de estar a violar esses atributos. Estas percepções das PVHS são também reforçadas pelo educação sobre o HIV nas escolas.
 - **Religião:** os ensinamentos religiosos foram também identificados como um vector chave do estigma por 11% dos entrevistados. Os líderes religiosos e padres pregam abstinência e fidelidade como os únicos meios de evitar a infecção. Aqueles que ficam infectados são vistos como ‘transgressores’ que já “comeram o fruto proibido”. Aos olhos da igreja “o castigo para o pecado é a morte”, portanto o SIDA é equiparado à retribuição divina.
 - **Programas do HIV/SIDA:** 16% dos entrevistados pensaram que os programas direccionados para as PVHS também contribuem para o estigma. As pessoas vistas a irem para os serviços de ATV e outros são tidos como HIV- positivos e são estigmatizados pelos outros. Dito isso, as PVHS censuram a ausência de programas governamentais, que os forcem a apelar à bondade dos outros para ajuda:
- “O Governo abandonou-nos...a ajuda a nós destinadas é desviada para a compra de veiculos. Há muitos encontros, mas nós não vemos os resultados. A pouca ajuda que conseguimos é graças a SWAA.”**
- **PVHS:** 8% dos entrevistados disseram que as próprias PVHS contribuem para a estigmatização com base na sua baixa auto-estima e sua tendência para isolar-se e culparem-se pela sua condição.
 - **A comunicação social:** O papel da comunicação social foi apenas mencionado por 2% dos entrevistados. Reportagem falsa e inadequada da doença foram considerados por eles como sendo um factor chave contribuindo para o estigma.
 - **Ausencia de legislação apoiando os direitos de PVHS:** Como foi sucintamente colocado por uma das PVHS entrevistada:

“Nós seremos sempre estigmatizados por que não temos recurso à lei.”

O impacto do Estigma e Discriminação sobre as PVHS e suas famílias e prestadores de cuidados

Impacto sobre as PVHS

→ Impacto em relação aos sentimentos e comportamento

Segundo as PVHS, a forma mais comum em que eles respondem a atitudes estigmatizantes daqueles em torno deles são: sentimentos de lamentação (27%); resignação (27%); estar na defensiva (18%) e culpa (11%).

Além disso, alguns entrevistados mencionaram que a rejeição está quase generalizada. Por exemplo, as viúvas do SIDA algumas vezes casam novamente e têm filhos com o propósito de convencer aos outros de que elas não são sero-positivas. Também, exemplos foram dados de trabalhadores que tentaram provar que eles estão ainda aptos para o trabalho ao alargarem mais os próprios esforços e trabalhando mais horas que os seus colegas. Algumas PVHS acusam os outros de serem HIV- positivos para que se sintam menos sós.. Outros escondem-se nas suas casas ou vão para uma outra localidade onde não são conhecidos. Alguns deliberadamente põem-se a infectar os outros como forma de se vingarem da sociedade pelo seu próprio azar.

Aqueles que se resignam com a sua situação frequentemente voltam-se para Deus e constroem a sua própria auto-estima vivendo positivamente e demonstrando compreensão para aqueles que demonstraram desprezo para com eles:

“Quando os outros discriminam contra ti, mas tu na discriminas de volta , tu te sentes melhor contigo próprio.”

Juntar-se às associações de pessoas positivas constitui uma outra maneira na qual as PVHS são capazes de desenvolver a força interna e os mecanismos de solidariedade.

Impacto sobre as famílias e prestadores de cuidados

Segundo os entrevistados, o principal efeito do estigma sobre as famílias é o desencorajamento e desespero. Outros falaram do aumento de solidariedade que se desenvolve, tanto dentro do agregado como com os outros na mesma situação.

Impacto do Estigma e Discriminação em relação aos programas do HIV/SIDA

A pesquisa também procurou analisar o impacto do estigma e discriminação em relação aos programas governamentais do HIV/SIDA no Burundi.

- **Programas visando a redução de ‘comportamentos de risco:** Estes incluem a promoção do preservativo e promoção do ATV. O estigma mina esses programas porque as pessoas têm medo de serem tidas como HIV positiva se eles usam o preservativo ou vão para o ATV. As pessoas podem também evitar serem vistas em sessões de educação e sensibilização comunitária para não serem tidas como HIV positivas.. O medo do estigma também desencoraja as pessoas que acusaram positivo de declararem a sua condição e no caso daqueles que sabem que eles são positivos, muitos continuam a comportarem-se como se não fossem.



- **Promoção social do preservativo:** O consumo é muito limitado, em grande parte devido aos motivos acima mencionados.
- **ATV:** como foi acima afirmado, as pessoas são relutantes a serem testadas e preferem não conhecer os seu estado serológico. Os benefícios do aconselhamento são também minados pelos mesmos motivos.
- **Tratamento de DTS:** Muitas pessoas estão cientes de que as DTS podem ser um precursor do HIV e consequentemente evitam a procura de tratamento para evitar o risco de se constatar que é positivo.
- **Cuidados dos órfãos do SIDA:** O estigma constitui um factor que contribui para a dificuldade de encontrar famílias interessadas em acolher os órfãos do SIDA. Do mesmo modo, o estigma tem impacto sobre a qualidade de cuidados proporcionados e os órfãos do SIDA são muitas vezes discriminados no seio dessas famílias.
- **Prevenção da Transmissão de Mãe para Filho:** As mulheres muitas vezes recusam ir para o tratamento ou tomar medidas para reduzir o risco de transmissão do vírus para o seu bebê com vista a evitar serem estigmatizadas pela comunidade.
- **Programas de micro-crédito:** O crédito para grupos de PVHS é muitas vezes usado para fins de comércio miúdo. No entanto, é comum, as pessoas recusarem comprar bens vendidos por PVHS no mercado ou nos outros lugares, portanto minando o sucesso dessas pequenas empresas.

De acordo com esta análise, o fracasso de abordar o estigma e discriminação parece estar seriamente a minar a eficácia dos programas visando à prevenção da propagação e mitigação do impacto do HIV/SIDA e estes programas não estão a alcançar uma elevada proporção daqueles que podiam possivelmente beneficiar deles.

Pontos de vista em relação ao que devia ser feito

Os entrevistados foram solicitados a classificar por ordem de prioridade as estratégias exigidas para reduzir os níveis de estigmatização e discriminação contra PVHS na comunidade. As suas respostas estão apresentadas na tabela abaixo:

Ponto de vista dos entrevistados em relação às Estratégias necessárias para abordar o estigma e discriminação

	Todos os entrevistados	PVHS
Aumento da sensibilização do HIV/SIDA	78%	84%
Criação de uma lei contra estigma e discriminação	74%	92%
Introdução de sanções contra aqueles que discriminam	71%	78%
Aumentar o acesso aos ARVs	9%	6,7%
Juntar-se às associações de PVHS	2%	0%
ATV	1,6%	0%

Em relação ao aumento de sensibilização, foi enfatizado que isso deve abordar especificamente a questão do estigma e discriminação do HIV/SIDA. Um programa de capacitação de educadores baseados na comunidade devia ser criado para assegurar que as mensagens sejam claras, uniformes e livres de estereótipos e preconceitos.

Como a tabela abaixo demonstra, o apoio a uma lei banindo a discriminação foi fortemente apoiado pelas PVHS entrevistadas:

Aqueles a favor de uma lei banindo a discriminação contra pessoas com HIV/SIDA

Líderes de opinião	72%
Pessoas vivendo com HIV/SIDA	92%
Outros	69%
TOTAL	74%

Em relação aos ARVs, foi observado que o acesso aos ARVs ajudará a melhorar a saúde de PVHS, daí reduzindo o estigma e também fortalecendo os incentivos para as pessoas serem testadas. No entanto, medidas para assegurar o acesso igualitário aos ARVs para mulheres e para grupos mais pobres da comunidade são necessários para reduzir o risco de discriminação contra aqueles grupos.

Outras sugestões que surgiram através dos questionários e através das discussões em grupo focal, incluem:-

- **Apoio e cuidados da comunidade:** os membros da comunidade devem ser encorajados a demonstrar compreensão e cuidados e apoio as PVHS e suas famílias através de visitas domiciliárias e outras formas. Isso ajudaria a reduzir o problema da baixa auto-estima e marginalização social das PVHS no seio das comunidades.
- **Visitas domiciliárias por médicos:** um número de entrevistados exprimiu o ponto de vista de que os médicos deviam visitar os pacientes em suas próprias casas com base em:

“Se as pessoas virem que os médicos estão preocupados, isso ajudaria a reduzir o estigma e discriminação contra os pacientes do SIDA e eles estarão interessados em partilhar as refeições com eles sem medo de ficarem infectados.”

- Dar um bom exemplo: Os funcionários governamentais devem ser abertos em relação ao seu estado e devem promover atitudes positivas e não-discriminatórias para com as PVHS dando assim um bom exemplo para as comunidades.

Acções de seguimento

Na altura da redacção a ACORD Burundi está no processo de desenvolver um plano de acção estratégica para dar seguimento às constatações desta pesquisa. Este processo ainda está na sua fase inicial, mas alguns passos já foram dados. Estes estão descritos abaixo.

Disseminação preliminar dos resultados

Um relatório que reúne as constatações da pesquisa foi elaborado e a ACORD Burundi organizou um workshop para apresentar e discutir os resultados. Os participantes no workshop incluíam os representantes de ONG locais e internacionais, associações de PVHS, ministérios governamentais, membros da Assembléia Nacional e um representante da Presidência da República. Os resultados do relatório foram discutidos e os seguintes comentários e propostas de seguimento foram feitas:



- Uma lei para garantir os direitos de PVHS já devia ter sido aprovada
- As PVHS têm deveres e responsabilidades bem como direitos
- As PVHS que deliberadamente propagam o vírus devem ser penalizadas?
- A pesquisa focalizou principalmente sectores pobres da sociedade. Pesquisa semelhante é necessário para analisar o estigma e discriminação no seio de classes abastadas (homens de negócio, decisores, e por aí em diante)
- A pesquisa deve também ser realizada em sectores específicos, tais como escolas, círculos profissionais, prisões
- Deve ser levado a cabo um estudo separado avaliando as estratégias de resposta com mais detalhe
- O papel das PVHS na elaboração das estratégias de resposta deve ser destacado
- Esquemas de micro-crédito e de geração de rendimento devem ser mais amplamente direccionados para abarcar os grupos vulneráveis afectados pelo HIV, para evitar a estigmatização das PVHS
- A atenção deve estar focalizada no conteúdo e no tom das mensagens e campanhas de sensibilização para evitar agravar o problema de estigma
- A necessidade de enfatizar o acesso a outros tipos de cuidados e tratamento, incluindo o tratamento de infecções oportunistas, não apenas os ARVs

Rede/‘Observatório’ de Direitos

Num workshop de feedback, uma das propostas discutidas foi o estabelecimento de um ‘Observatório dos Direitos de Pessoas Infectadas e Afectadas pelo HIV/SIDA’ cujas funções incluiriam a promoção da sensibilização dos direitos de PVHS e fornecer apoio para aqueles que têm sido vítimas de discriminação. Um número de organizações, incluindo as ONG e associações de PVHS voluntariaram-se a formar um núcleo que se reuniria novamente com vista a explorar esta idéia mais integralmente.

Até a data, este Núcleo já se reuniu duas vezes. O primeiro encontro centrou-se na missão e nos objectivos chave do Observatório e o segundo centrar-se-á na sua estrutura e gestão. Os seguintes acordos foram alcançados:

• Missão e objectivos específicos

A missão de um Observatório dessa natureza é a promoção e protecção dos direitos das pessoas vivendo com HIV/SIDA e o objectivo geral é de contribuir para a redução de estigma e discriminação contra as PVHS. Objectivos específicos incluem:

- 3 Análise sistemática de casos de violação dos direitos de pessoas infectadas e /ou afectadas pelo HIV/SIDA
- 3 Apoio para as vítimas de estigma e diferentes formas de discriminação relacionadas com o HIV
- 3 Aumento da sensibilização pública e realização de advocacia em torno dos direitos de PVHS

• Estrutura e Membros

- 3 A longo prazo, o Observatório deve ser transformado numa Rede de articulação com vista a permitir a mais ampla participação possível dos grupos e indivíduos interessados no país. No entanto, a curto prazo, ele será constituído como um Projecto Comum financiado como um projecto de desenvolvimento com actividades claramente definidas implementadas por um pequeno número de ONG dedicadas.

- 3 O Observatório deve ser independente do governo. No entanto, as relações e a cooperação com as estruturas de estado serão promovidas com o propósito de ter acesso a apoio matérico e fortalecer a coordenação com as políticas e serviços governamentais.
- 3 A descentralização constitui uma característica fundamental: estabelecimento de pontos de acesso nos centros baseados na comunidade e/ou outros mecanismos serão explorados para assegurar que todos possam aceder a este serviço, incluindo as pessoas vivendo nas zonas rurais remotas.

• Outras características

- 3 Treinamento e construção de capacidade do pessoal deve constituir uma elevada prioridade para fortalecer a qualidade de serviços prestados, bem como o fortalecimento da credibilidade e eficácia do Observatório

Até a data, 14 organizações, incluindo a principal associação de PVHS no Burundi, estão por detrás desta proposta. Foi acordado que a ACORD Burundi devia servir de Agência Coordenadora na primeira fase do Projecto antes da sua constituição como uma ampla rede de articulação.

Disseminação posterior da pesquisa

A primeira fase da disseminação esteve centrada principalmente nos organismos governamentais e outras ONG. A fase seguinte irá requerer a organização de sessões de feedback da pesquisa ao nível da comunidade. As discussões ao nível da comunidade serão realizadas usando técnicas participativas sensíveis em matéria de género para encorajar o nível mais amplo possível de participação nas discussões. Estas discussões centrar-se-ão na análise tanto das causas como das consequências do estigma e discriminação a partir da perspectiva dos membros da comunidade e da solicitação dos pontos de vista dos diferentes grupos no seio das comunidades em relação ao que devia ser feito para abordar o problema enfatizado.

Capacitação em seguimento e advocacia

Os resultados destas discussões serão formulados em recomendações e usados como base para levar a cabo acções de advocacia direccionadas para uma gama de actores, incluindo o governo central e local, provedores de serviços (em particular escolas e os provedores de saúde), a comunicação social, grupos religiosos e outros. Como parte desta advocacia, a ACORD está a planear a elaboração de um workshop de capacitação que visará os funcionários governamentais, pessoal das ONG e outros para fornecer-lhes as ferramentas para a integração da sensibilização do estigma e estratégias de redução em programas e as respostas a todos os níveis.



Capítulo Três: Sumário das Constações e Recomendações Chave

Este capítulo reúne as principais constações da pesquisa e as recomendações baseadas na pesquisa realizadas nos dois países. Ele também retira algumas lições chave aprendidas a partir do próprio processo de pesquisa e as formas em que estes podem contribuir para os esforços para melhorar a política e programação relacionada com o HIV/SIDA no seio do sector de ONG e para além deste.

Principais constações

Causas de estigma e discriminação

Os entrevistados do estudo nos dois países identificaram os seguintes factores como contribuintes chave para a existência e perpetuamento do estigma na sociedade:

→ **Ignorância e medo**

A falta de informação e compreensão das causas e dos sintomas do HIV/SIDA faz suscitar os mitos e estereótipos que envolvem a doença e estes, por sua vez, incitam à ansiedades e receios irracionais ligados ao contacto com pessoas que são ou que se pensa que estejam infectadas. Em particular, a associação do HIV/SIDA com a promiscuidade e morte está no centro da maioria das formas de estigma e discriminação.

→ **Valores e normas culturais**

O HIV/SIDA é amplamente visto como transgressor dos valores e normas culturais que enfatizam fidelidade no seio do casamento e abstinência para os jovens. As normas de género baseadas nas noções ideais do papel e comportamento da mulher na sociedade contribuem para uma estigmatização desproporcionada das PVHS do sexo feminino, que são muitas vezes acusadas de serem prostitutas e/ou suportando a maior responsabilidade pela propagação do vírus.

→ **Ensinamentos religiosos**

Embora a religião e a espiritualidade geralmente constituam uma fonte de conforto e de consolação para as PVHS, os ensinamentos religiosos muitas vezes contribuem para a cultura de 'culpar' as PVHS pela associação feita entre sexo e imoralidade.

→ **Ausência de sanções legais**

A ausência de legislação para promover e proteger os direitos das PVHS cria um ambiente em que formas óbvias de preconceito e discriminação podem ser praticadas com impunidade.

→ **Falta de sensibilização dos direitos**

Esta situação é exacerbada pela falta de sensibilização dos direitos das PVHS, tais como o direito das viúvas a herdar a propriedade do seu falecido esposo.

→ **Orientação para a assistência especial das PVHS**

Os programas que se orientam para as PVHS, tais como o micro-crédito e apoio as actividades geradoras de rendimentos e apoio visando os órfãos do SIDA e suas famílias sob a forma de cabaz alimentar, ajuda nas propinas escolares, vestuário, e por aí em diante, muitas vezes alimentam o ressentimento entre os outros membros da comunidade resultando no aumento da estigmatização.

→ **Cobertura da comunicação social**

As reportagens estereotipadas e inadequadas da comunicação social são muitas vezes responsáveis pelo reforço dos mitos e estereótipos em relação ao HIV/SIDA e disseminação de imagens negativas das PVHS.

Manifestações e consequências do estigma e discriminação

→ **Isolamento e exclusão social**

As PVHS e aqueles que lhes estão mais próximos são rejeitadas, isoladas e excluídas da maioria das formas de interação social, nos encontros comunitários, local de trabalho, locais de culto, mercados e mesmo dentro das suas próprias casas.

→ **Abuso e insultos**

As PVHS e membros próximos da família e os prestadores de cuidados são também frequentemente sujeitos à insultos e comportamento abusivo, tais como o apontar de dedo.

→ **Internalização do estigma**

As atitudes e comportamento negativos dos que estão próximos deles são internalizados pelas PVHS resultando em sentimentos de inutilidade, desespero, falta de motivação e ódio de si próprio. Estes sentimentos podem algumas vezes levar a actos agressivos de vingança e propagação deliberada da infecção.

→ **Rejeição de direitos**

Os direitos de PVHS à educação, cuidados de saúde, habitação, emprego, rendimento e herança e outros direitos são frequentemente violados, minando assim seriamente a sua capacidade de viver positivamente e participar em iguais circunstâncias na vida da sociedade.

→ **Minando as estratégias de vida sustentável**

A recusa de fazer comércio com as PVHS mina a sua capacidade de ajudarem a si próprios, resultando num empobrecimento adicional e na crescente dependência em relação aos outros.

→ **Não utilização dos serviços e do tratamento**

O medo da estigmatização e discriminação funciona como um desincentivo forte para tomar medidas preventivas (tais como o uso do preservativo), descobrir e/ou revelar o seu estado e aceder aos serviços e tratamento existentes (tais como ATV, tratamento de DTS, benefícios no local de trabalho, ARVs e por aí em diante). Como resultado, a eficácia dos programas do governo e das ONG na área tanto de cuidados como de tratamento são seriamente minados.

Recomendações chave

A seguir estão as principais recomendações para lidar com o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA que foram avançadas, tanto pelos entrevistados individuais do inquérito como nas discussões de grupo focal realizadas no contexto desta pesquisa. Elas também incluem recomendações avançadas pelo pessoal da ACORD e outros envolvidos na compilação e análise das constações da pesquisa.



Desafio às atitudes e percepções

Muitas das recomendações visavam abordar a questão de atitudes negativas resultantes da falta de informação fidedigna e a influência de certas normas e práticas culturais.

→ Aumento da consciencialização e sensibilização

O fornecimento de informação não viciada e fidedigna sobre o HIV/SIDA foi geralmente aceite como o primeiro passo mais importante na abordagem do estigma e discriminação. Os entrevistados nos dois países também enfatizaram a importância da produção de informação nas línguas locais e usando uma gama de formas não verbais de comunicação, incluindo rádio, drama, canção, dança e outras.

→ Desafio à discriminação de género

Os entrevistados em ambos países reportaram que na maioria dos casos, as mulheres com HIV são mais estigmatizadas e mais vulneráveis à discriminação em relação aos homens. Isto foi associado aos estereótipos tradicionais e formas de condicionamento cultural onde a sexualidade da mulher é equiparada à promiscuidade e as mulheres com o HIV/SIDA são condenadas como prostitutas. O uso de metodologias, tais como Stepping Stones, que encorajam tanto os homens como as mulheres, jovens e velhos, a desafiar esses estereótipos foi avançada pelo pessoal da ACORD em Gulu como uma forma eficaz de redução do nível de discriminação enfrentada pelas raparigas e mulheres jovens.

→ Sensibilização dos líderes religiosos, comunicação social, escolas e os demais

Os líderes religiosos, jornalistas e professores, todos exercem uma enorme influência sobre o que as pessoas pensam. Tanto no Norte do Uganda como no Burundi, a pesquisa forneceu numerosos exemplos de formas em que os ensinamentos religiosos, o currículo escolar e os artigos dos jornais muitas vezes agravam o problema de estigma e discriminação. Assim, a sensibilização e a capacitação, incluindo a orientação em relação aos termos aceites para se referir as PVHS, devem visar especificamente esses grupos.

Promoção e defesa dos direitos de PVHS

A vasta maioria dos entrevistados, não apenas as próprias PVHS, seus prestadores de cuidados e membros da família, mas também os líderes ao nível local, provedores de serviços e membros da comunidade em geral sentiram fortemente que o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA constitui uma questão dos direitos humanos fundamentais e precisa de ser abordada a esse nível. As seguintes recomendações visam especificamente enfrentar o problema a partir de uma perspectiva de direitos.

→ Introdução de legislação colocando a igualdade de direitos das PVHS no âmbito do quadro jurídico

Apesar das convenções e declarações internacionais, tais como o UNGASS, que contem o princípio de igualdade de direitos para as PVHS e se opõem a todas as formas de discriminação na base da condição em relação ao HIV/SIDA, na prática em muito poucos lugares foram introduzidas leis ou mecanismos legais para penalizar os prevaricadores. Assim, existe a necessidade dos governos nacionais introduzirem essa legislação. Os regulamentos municipais e outras iniciativas locais devem ser encorajados com o propósito de fortalecer e reforçar o direito interno, como no caso da iniciativa tomada por um das divisões de sub-condado no Norte do Uganda.

→ Sensibilização dos direitos legais

Mesmo onde os direitos já foram estabelecidos por lei, tais como os direitos das viúvas a herança de propriedade, muitas pessoas não estão cientes dos seus direitos e não estão, portanto em posição de defendê-los. Aumentar os conhecimentos das mulheres dos seus direitos e a sua capacidade de defendê-los ajudará a aumentar o estatuto da mulher, reduzindo assim também o grau de estigma e discriminação que afecta desproporcionalmente as mulheres e raparigas na sociedade. Assim, os grupos que fornecem assistência e apoio jurídico às mulheres ao nível local e nacional e outras iniciativas semelhantes, deviam ser apoiados.

→ Mecanismos de promoção dos direitos e de monitoria baseados na comunidade

A legislação em si é limitada na sua capacidade de defender os direitos das PVHS. No Burundi, foi proposto que uma rede efectivamente coordenada de ONG, OCB e associações de PVHS devia ser estabelecida para monitorar as violações dos direitos e apoio às vítimas de abuso. A rede devia funcionar ao nível local bem como nacional, orientada para todos os grupos, incluindo aqueles vivendo nas zonas remotas e marginalizadas. O papel da rede incluiria também a promoção da sensibilização e advocacia dos direitos legais aos níveis locais e nacionais.

Aumento da voz e influência da comunidade de PVHS

Muitas das recomendações avançaram propostas visando a promoção do papel das próprias PVHS no desenvolvimento e implementação de estratégias para a redução do estigma e discriminação, incluindo auto-estigma das PVHS.

→ Encorajamento das PVHS se revelarem e darem testemunhos pessoais

No Uganda, como noutros lugares, as PVHS já desempenharam um papel significativo na educação do público em relação ao que significa viver com o HIV/SIDA, e a necessidade das pessoas terem compaixão para com as PVHS. Elas também ajudaram a dar uma face ao HIV/SIDA, trazendo-a mais próximo das mentes das pessoas. Durante muitos anos, a ACORD trabalhou estreitamente com as PVHS e suas associações no Uganda para proporcionar o aumento de sensibilidade para as comunidades e isso contribuiu para a redução dos níveis de estigma e discriminação. A comunicação social, escolas e outros deviam também proporcionar uma plataforma para as PVHS fazerem com que as suas vozes sejam ouvidas.

→ Trabalho e apoio as associações de PVHS

As associações e redes de PVHS constituem uma fonte importante de apoio e solidariedade mútua, que ajuda a aumentar a auto-confiança e fortalece a auto-imagem das PVHS, tanto como um grupo como indivíduos. Muitas dessas associações estão também envolvidas na advocacia para promover os direitos dos seus membros e das PVHS em geral. Trabalhar em parceria com e apoiando as associações de PVHS foi identificado como uma estratégia chave para abordar o estigma e discriminação tanto no Uganda como no Burundi.

Integração da sensibilização do estigma na programação e prestação de serviços

A pesquisa destacou o facto de que o fracasso de ter em conta o estigma e discriminação não só mina a capacidade dos programas governamentais e de ONG de alcançar as suas metas, mas também podem



mesmo agravar o problema em alguns casos. Esta questão exige um repensar de como nós elaboramos e implementamos os programas visando apoiar as pessoas infectadas e ou afectadas pelo HIV/SIDA com o propósito de não aumentar o estigma e discriminação.

-----> **Reelaboração dos programas para evitar a necessidade de direccionamento**

Constatou-se que os programas dirigidos a grupos específicos, tais como aqueles fornecendo cabazes alimentares para as famílias afectadas pelo SIDA ou outras formas de apoio para os órfãos do SIDA, aumentam a estigmatização enfrentada por estas crianças e suas famílias com base nos sentimentos de ressentimento dos outros membros da comunidade. Além disso, o benefício dos serviços, como ATV, é minado devido ao medo de ser rotulado de HIV positivo. Os entrevistados no Uganda e Burundi propuseram várias estratégias para abordar este problema, tais como a orientação para grupos, ao invés de indivíduos e prestação de uma gama de serviços no mesmo local para que as pessoas que vão para o teste e/ou aconselhamento não possam ser facilmente identificadas. Por último, e apesar de tudo, este problema pode ser somente efectivamente enfrentado através do fortalecimento dos níveis de sensibilização e compreensão, deste modo reduzindo o nível de estigma associado com o HIV e SIDA.

-----> **Apoio baseado na comunidade**

Os entrevistados nos dois países sentiram que o fornecimento de serviços no seio das comunidades e/ou em casa podiam ajudar a abordar o problema de estigma. No Uganda, foi sugerido que mais conselheiros baseados na comunidade deviam ser capacitados para dar informação e conselho porta-a-porta, deste modo apoiando as comunidades e fornecendo um bom exemplo para os outros em termos de demonstração de amor e compreensão para as PVHS, seus prestadores de cuidados e famílias. No Burundi, foi proposto que os provedores de saúde, em particular os médicos, deviam fazer visitas domiciliárias como um meio de ajudar a reduzir os receios comunitários baseados na ignorância e informação errada em relação às vias de transmissão do vírus.

-----> **Capacitação dos políticos**

Há também uma necessidade de capacitação para aqueles envolvidos no desenvolvimento de políticas a todos os níveis, desde os ministérios governamentais até os gestores de programas das ONG, para aumentar o seu nível de sensibilização ao problema do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA e aumentar a sua capacidade de integrar esta sensibilização na elaboração de políticas e programas elaboradas em resposta as necessidades daqueles infectados e/ou afectados pelo HIV/SIDA.



Conclusão

A pesquisa destacou o facto que vencer o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA continua um dos principais desafios a ser abordado no desenvolvimento de respostas eficazes. Isto é verdade, não apenas no Burundi onde a sensibilização popular e a resposta governamental apenas surgiram recentemente, mas também no Uganda onde a questão do HIV/SIDA tem estado em destaque na agenda há quase duas décadas. As constatações revelaram muitas semelhanças, tanto em relação às causas do problema como nas formas em que ele é manifestado na sociedade: em ambos os lugares, o estigma e discriminação são alimentados pelo medo e ignorância, acentuado por valores e normas culturais e religiosas, e eles são manifestados em todas as esferas, desde o indivíduo e a família, até nas instituições sociais e comunitárias, tais como igrejas, escolas e hospitais. Não surpreendentemente, portanto, os entrevistados da pesquisa nos dois países identificaram estratégias similares para abordar o problema, indo do aumento de sensibilização até a promoção de direitos das PVHS através da lei e outros meios. Talvez mais importante, a própria pesquisa nos dois países gerou um aumento da sensibilização e da existência de estigma e discriminação e estimulou acções concretas visando abordar a situação. As estratégias identificadas não abordam todos os problemas e muito ainda continua por ser feito. No entanto, a coisa importante é que a pesquisa em curso procura respostas foi posta em movimento e é provável que continue.

Em conclusão, portanto, podia ser afirmado que uma das lições mais importantes a ser tirada da experiência da ACORD de facilitar estes processos de pesquisa nos dois países, é que o valor dessa pesquisa está não apenas na contribuição para a nossa compreensão da dinâmica do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA, mas igualmente na sua capacidade de estimular um processo de reflexão crítica e análise orientada para acção entre os actores chave – designadamente, as PVHS que são as principais vítimas, políticos, provedores de serviços, líderes de opinião e a comunidade em geral, todos que têm um interesse em abordar este problema e promover um espírito de compaixão e responsabilidade colectiva no apoio àqueles vivendo com o vírus e seus prestadores de cuidados.

London:

Construction House
56-64 Leonard Street
London
EC2 4JX
United Kingdom

Tel: ++44(0)20 7065 0850

Fax: ++44(0)20 7065 0851

Email: angelah@acord.org.uk

Kampala:

ACORD/HASAP
Plot 1272, Block 15 Nsambya
P.O.Box 280
Kampala
Uganda

Tel: ++256 41 266596/267667/8/9

Fax: ++256 41 267669

E mail: hasap@acord.or.ug

Nairobi:

ACORD
ACK Garden House
3rd Floor B wing
1st Ngong Road Ave
P.O.Box 61216-00200

Tell ++254 2 272 11 72/85/89

Fax: ++254 2 272 11 66

E mail: info@acordnairobi.org.uk

ACORD é uma companhia de
responsabilidade limitada por garantia.
Registo de Companhia No. 1573552

ACORD é uma instituição de registada de
caridade governada por um memorandum e
estatuto de associações.UK Registered
Charity Number 283302,