



**Análise da documentação sobre
o estigma e a discriminação relacionados com o
HIV/SIDA
em Moçambique**

Katia Taela

Mai de 2004

Índice:

1. INTRODUÇÃO:	1
1.1 METODOLOGIA	4
2. O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS COM O HIV/SIDA-.....	5
3. A ESTIGMATIZAÇÃO E A DISCRIMINAÇÃO EM MOÇAMBIQUE	8
3.1 Formas de Discriminação	8
3.2 Contextos da Discriminação.....	11
3.2.1 A discriminação no local de trabalho	11
3.2.2 A discriminação nas instituições de cuidados de saúde	13
3.2.3 Na escola	15
3.2.4 Nos órgãos de comunicação.....	15
4. A RESPOSTA NACIONAL	16
5. RESPOSTAS DE NÍVEL LOCAL À ESTIGMATIZAÇÃO E DISCRIMINAÇÃO	21
6. ENSINAMENTOS COLHIDOS NOUTROS PAÍSES.....	24
7. CONCLUSÃO	27
BIBLIOGRAFIA:	28

1. INTRODUÇÃO

Moçambique é um dos países do mundo mais afectados pelo HIV/SIDA. Em 2002, estimava-se que o número de pessoas vivendo com o HIV era de 13% da população adulta, dos 15 aos 49 anos de idade (ONUSIDA/OMS: 2002). Em 2002 surgiram cerca de 83.000 novos casos de SIDA, e, de acordo com projecções para 2004, estima-se que o número de novos casos venha a ser de 135.000. (Ver: Barreto *et al*: 2004) A amplitude da epidemia está a tornar-se evidente, pois é cada vez maior o número de pessoas com o HIV que está a adoecer.

O impacto da epidemia já se faz sentir, pois o país está actualmente a braços com a diminuição dos seus recursos e capacidades, o que, a curto e longo prazo, comprometerá a luta pelo desenvolvimento.

O principal impacto do HIV/SIDA é o que atinge os recursos humanos. O relatório da ONUSIDA, de 2002, indica que os elevados índices de absentismo, morbilidade e mortalidade, no meio laboral, geram desorganização e têm por consequência uma grande rotatividade dos trabalhadores.

À medida que a epidemia continuava a espalhar-se pelo país notava-se que aumentava a consciência do facto e intensificava-se uma reacção à escala nacional envolvendo diferentes estruturas, a vários níveis. A epidemia tornou-se uma prioridade nacional. Em 1998 o Ministério da Saúde (MISAU) criou o Programa Nacional de Combate ao SIDA. Em 2000, o primeiro Plano Nacional de Luta Contra o HIV/SIDA e as DTS foi delineado em colaboração com a sociedade civil, as ONG e os organismos doadores. Em 2000, foi criado um mecanismo de coordenação multisectorial, o Concelho Nacional Contra o SIDA (CNCS), com o objectivo de envolver todos os sectores da sociedade na resposta à epidemia.

As iniciativas da sociedade civil, sob a forma de campanhas de educação e prevenção, e as actividades no sentido de apoiar as pessoas que vivem com o HIV/SIDA (PVHS), aumentaram igualmente. A epidemia do HIV/SIDA revelou a sua capacidade de desencadear reacções de solidariedade e de apoio por parte das famílias e das comunidades. Contudo, desde que o primeiro caso de HIV/SIDA em Moçambique foi do conhecimento público, em

1986, surgiram reacções de denegação, estigmatização e discriminação por parte da sociedade, associadas igualmente à epidemia.

A discriminação espalhou-se rapidamente fomentando o receio e os preconceitos em relação aos grupos mais afectados e às pessoas que vivem com o HIV ou o SIDA (ou que se presume estarem por estes afectados). PVHS houve que foram rejeitadas pelas suas famílias, pelos seus entes queridos e pelas suas comunidades.

Apesar da carência de estudos sobre o assunto, é cada vez maior a consciência de que, para que as estratégias de prevenção e de limitação dos efeitos da epidemia sejam eficazes, é necessário conhecer o contexto cultural e o modo como ele dá forma à resposta ao HIV e ao SIDA, incluindo o estigma relacionado com a doença e a discriminação das pessoas vivendo com o SIDA, as PVHS. É sabido que a estigmatização e a discriminação constituem uma das causas do crescimento da epidemia e uma das razões do silêncio e da denegação associados à doença.

O objectivo desta análise de documentos é tratar do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA, em Moçambique. A análise abrangerá os seguintes temas:

- O estigma e a discriminação relacionados com o HIV/SIDA em Moçambique;
- Identificar as determinantes ou os factores que perpetuam o estigma e a discriminação;
- Analisar a gravidade do problema;
- Analisar a resposta nacional à estigmatização e discriminação relacionadas com o HIV/SIDA;
- Identificar respostas locais à estigmatização e discriminação;
- Ensinaamentos colhidos noutros países.

Deste modo, é importante, antes de explorarmos os temas em análise, tratar dos conceitos de estigma e discriminação relacionados com o

HIV/SIDA, de forma a compreender-se melhor como surgem e se perpetuam: é esse o objectivo do primeiro capítulo.

O segundo capítulo identifica as formas que a estigmatização e a discriminação assumem em Moçambique e descreve os contextos em que estas têm lugar. O terceiro capítulo trata do grau de consciência acerca da estigmatização e discriminação relacionadas com o HIV/SIDA e apresenta as principais estratégias adoptadas ao nível nacional para as minorar. No quarto capítulo analisa-se as respostas de nível local e comunitário destinadas a atenuar as consequências da epidemia na vida das pessoas infectadas e/ou afectadas pela doença. Finalmente, o quinto capítulo descreve experiências bem sucedidas de outros países na sua luta contra a estigmatização e discriminação.

1.1 METODOLOGIA

A pesquisa da documentação foi levada a cabo através do Google e do Yahoo, por meio de uma série de palavras-chave relacionadas com o estigma e a discriminação em geral, e relacionadas com as pessoas vivendo com o SIDA e com as associações de PVHS de Moçambique. Durante a pesquisa foram igualmente recolhidos documentos elaborados no âmbito de projectos, assim como relatórios de organizações governamentais e não governamentais, de todo o país, conhecidas por se entregarem a actividades ligadas ao HIV/SIDA, ao nível das comunidades.

A nível local, a falta de estudos sobre o HIV/SIDA, especificamente relacionados com a estigmatização e a discriminação, limitou o âmbito da presente análise, mas um estudo efectuado por uma associação de PVHS, a Kindlimuka, foi precioso. Proporcionou-nos informação pormenorizada acerca das formas e contextos da discriminação em Moçambique, pois baseia-se em entrevistas feitas a PVHS.

Certamente que existirão numerosas acções e intervenções assentes nas comunidades, mas o facto de muitas dessas acções não estarem documentadas foi determinante para que não constassem desta análise.

A maioria das actividades e projectos referidos nesta análise não são exactamente “projectos de luta contra a estigmatização e a discriminação”. O facto de se ocuparem destas atitudes nefastas foi consequência da prossecução de outros objectivos.

A informação aqui apresentada provém de documentação não publicada e é constituída por planos de actividades, relatórios de projectos, relatórios de avaliações e por impressões recolhidas.

2. O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS COM O HIV/SIDA

Os conceitos de estigmatização e discriminação estão intimamente ligados e são frequentemente mencionados simultaneamente. Porém, os seus significados exactos diferem. A discriminação refere-se ao comportamento, enquanto o estigma se define como uma característica ou atributo.

Anthony Giddens (2001:160) define o estigma como “(...) qualquer característica que coloca um indivíduo ou grupo à parte da maioria da população, resultando daí que o indivíduo ou grupo é tratado com suspeição ou hostilidade.”

De acordo com a ONUSIDA (2000:10), “A discriminação ocorre quando é feita uma distinção em relação a uma pessoa, em consequência da qual ela é tratada incorrecta e injustamente, por pertencer, ou por se presumir que pertence, a determinado grupo.” As pessoas ou grupos discriminados não têm os direitos e recursos que estão ao alcance dos outros.

Nem o estigma nem a discriminação são fenómenos novos ou apanágio da epidemia do HIV/SIDA. A história está repleta de exemplos de situações em que as pessoas foram estigmatizadas e postas de lado. Da mesma forma, ao longo da história, as sociedades reagiram com medo às doenças consideradas transmissíveis, às doenças que desfiguram o doente, às que são debilitantes e mortais (como, por exemplo, a lepra e a tuberculose), e traduziram esta aversão em acções discriminatórias contra os infectados (Giddens: 2001; Alonzo *et al*, 1995, *in* Busza: 1999).

Giddens refere-se ao estigma baseando-se no conceito do “papel do doente”, criado pelo sociólogo funcionalista Talcott Parsons, para descrever os comportamentos que a pessoa doente adopta para minimizar as repercussões adversas da sua doença. Os indivíduos, através do processo de socialização, aprendem o “papel do doente” e desempenham-no quando adoecem, com a ajuda de parentes, amigos e colegas. O “papel do doente” assenta em três pilares:

1. A pessoa doente não é pessoalmente responsável por estar doente;
2. A pessoa doente tem certos direitos e privilégios, entre os quais o de estar dispensada das responsabilidades habituais;
3. A pessoa doente tem de se esforçar por recuperar a saúde consultando um técnico de medicina e cooperando com ele.

Os sociólogos referem que a pessoa vive o “papel do doente” diversamente, conforme o tipo da doença, uma vez que as reacções dos outros em relação à pessoa doente são influenciadas pela gravidade da doença e pela percepção que dela têm.

No caso do HIV/SIDA, por se tratar de uma doença estigmatizada pelos outros, a vivência do “papel do doente” é notoriamente diferente. Enquanto a maioria das formas de doença suscita sentimentos de simpatia e a pessoa doente recebe uma atenção especial ou desfruta até de privilégios, no caso dos doentes de HIV/SIDA, as pessoas tendem a rejeitá-los, evitá-los e tratá-los, a eles e aos seus parentes, incorrectamente.

Quais são as causas que explicam esta atitude? Giddens sugere que existe o sentimento de que a pessoa doente seria de algum modo responsável pelo seu estado de saúde. Além disso, a doença está associada a um comportamento sexual condenável e é vista como uma marca de desonra.

Em numerosas sociedades, as PVHS são frequentemente mal vistas e a infecção está associada com um certo tipo de vida, como por exemplo, a prostituição e o sexo comercial. Em certos casos, o HIV/SIDA pode ser associado a uma “perversão”, e a percepção que existe então é a de que as pessoas infectadas serão castigadas. Também é encarado como

consequência de uma atitude irresponsável e, por isso, acha-se que essas pessoas merecem o que lhes acontece, por terem feito algo de errado.

Enquanto as respostas negativas ao estigma e à discriminação relacionados com o HIV/SIDA se alimentam - ao mesmo tempo que as reforçam - das ideias dominantes sobre o bem e o mal, no que respeita ao sexo e à doença e aos comportamentos correctos ou incorrectos, as pessoas vivendo com o HIV/SIDA podem ser implicitamente associadas a comportamentos estigmatizados, independentemente da forma como ficaram efectivamente infectadas.

O estigma relacionado com o HIV/SIDA é consequência da combinação entre a vergonha e o medo - vergonha, por causa dos tabus e dos juízos de valor que estão ligados à relação sexual; medo, por causa do medo do desconhecido, e por se tratar de uma doença considerada mortal.

Tal como declara a ONUSIDA (2000:8), "a estigmatização relacionada com o HIV/SIDA não cai do céu, nem é fruto da imaginação dos indivíduos. Com efeito, tal como as reacções a doenças como a lepra, a cólera e a polio, no passado, ela brota de medos e receios profundamente enraizados socialmente. Uma maior compreensão destas questões e das normas sociais a que elas dão força são fundamentais para se responder adequadamente ao estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA."

A forma como os grupos sociais são sujeitos à estigmatização e discriminação é variável. Os grupos que já eram discriminados tendem a ser o alvo principal; o género, a classe, a idade e o estado civil do seropositivo influem sobre a forma como será tratado. O acesso aos serviços de saúde e a uma alimentação saudável, uma situação económica estável e segura são alguns factores que interferem no modo como as PVHS vivem a estigmatização e a discriminação. O estigma ligado ao HIV/SIDA desenvolve-se a partir de ideias feitas acerca dos comportamentos, condição social e género. Esta questão será estudada em pormenor mais adiante.

Outra consequência da estigmatização e discriminação é o modo como as PVHS se vêem a si próprias e que as leva a ter uma baixa auto-estima, ao desespero, à depressão, e a ter ideias de morte e suicídio. Há estudos que

mostram que a auto-estigmatização constitui uma das características do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA.

A auto-estigmatização, ou humilhação que as pessoas que vivem com o HIV/SIDA sentem quando se apercebem das atitudes e reacções negativas dos outros, é também evidente. A auto-estigmatização pode levar à depressão, ao isolamento e à auto-desvalorização. Ela abafa e esgota as forças de indivíduos e comunidades já debilitados e faz com que as pessoas se sintam culpadas do seu próprio infortúnio. O facto está relacionado com o que alguns autores designaram por estigma “sentido”, por oposição ao estigma imposto, na medida em que o primeiro afecta sobretudo os sentimentos e a noção de amor-próprio do indivíduo ou da comunidade. (ONUSIDA)

Segundo Nabagala (2001:2) “A auto-estigmatização é interiorizada; começa por que o indivíduo não vê interesse em viver. Olha para si próprio e vê-se desafortunado, fazendo conjecturas sobre o que as outras pessoas vão pensar dele. Está sempre preocupado com a sua aparência e estado de saúde e sempre à procura de sinais que possam indicar aos outros que tem o HIV.” Tanto o estigma “sentido” como o “imposto” influem sobre a capacidade da pessoa para lidar com a doença.

3. A ESTIGMATIZAÇÃO E A DISCRIMINAÇÃO EM MOÇAMBIQUE

3.1 Formas de Discriminação

A estigmatização e discriminação são atitudes frequentes em relação às pessoas que vivem com o HIV/SIDA, (ou presumidas tal) e estendem-se aos seus parentes e àqueles que lhes prestam cuidados. Em Moçambique, as associações de PVHS, continuam a ser muito estigmatizadas. Deve-se isto a numerosos factores, nomeadamente, a falta de conhecimentos sobre a doença, mitos e tabus acerca da sexualidade e da saúde sexual e reprodutiva, convicções religiosas, a noção de doença e saúde, assim como à falta de tratamento, etc.

O facto de, em Moçambique, a principal forma de transmissão do HIV ser a relação sexual reforça a crença errada de que o HIV/SIDA está relacionado com um comportamento sexual reprovável. A partir daqui, as PVHS são classificadas e estigmatizadas como pessoas de comportamento sexual promíscuo, enquanto as outras formas de transmissão, tais como a transfusão de sangue, são simplesmente ignoradas. Deste modo, o estigma relacionado com a doença assenta em ideias associadas ao desprezo e/ou falta de respeito pelos valores morais.

A par e passo do estigma está a discriminação das PVHS, a qual assume frequentemente a forma da denegação de direitos humanos elementares, tais como o direito à saúde, educação, emprego, respeito, etc. Elas são vistas como sendo diferentes e, na maioria dos casos, são tratadas como se já estivessem mortas, uma vez que a doença é associada à morte. No contexto de países pobres como Moçambique, onde as pessoas vivem em condições de extrema vulnerabilidade devido a factores socio-económicos e políticos, tal leva à diminuição do ganha-pão das pessoas e à falta de acesso aos cuidados de saúde: o doente de SIDA está condenado a morrer.

A discriminação pode assumir numerosas formas: trabalhadores são despedidos dos seus empregos; órfãos são rejeitados e enfrentam dificuldades para encontrarem famílias de adopção; alunos das escolas são votados ao ostracismo pelos seus colegas; esposas são abandonadas pelos maridos; a família do marido que repudia a viúva do filho falecido por causa da doença; trabalhadoras sexuais são abusadas.

Quem discrimina as PVHS? Amigos, parentes, colegas de serviço e outros; ao nível da família as PVHS estão sujeitas a ofensas verbais, à rejeição e a limitações da sua liberdade. Devido à falta de conhecimentos acerca da doença e ao receio de contraírem a infecção, progenitores, parentes e irmãos tendem a demarcar as áreas e os objectos pertencentes à pessoa infectada. Faz-se isto a fim de não se partilhar talheres, lençóis e toalhas porque se crê que o vírus pode ser transmitido através dos objectos. O estigma também pode ser dirigido contra a família afectada.

Ao nível da sociedade, a estigmatização e discriminação têm por alvo as pessoas infectadas ou pessoas suspeitas de o estarem e, em geral, os outros indivíduos tendem a evitar o contacto físico com elas, não se sentando ao pé delas, não partilhando bebidas e alimentos, não tocando nos mesmos objectos.

A sociedade e os estrategos políticos tendem a gerar e reforçar a estigmatização em relação a certos grupos de pessoas, classificando alguns deles de grupos de risco, e dirigindo projectos e programas para esses grupos. Devido a esta estratégia de prevenção, as pessoas serão inclinadas a pensar que, não pertencendo a qualquer desses grupos de risco, estão a salvo. Neste sentido, o HIV/SIDA é encarado como a “doença desses grupos”, o que origina uma falsa impressão de segurança.

Já se disse que as atitudes estigmatizantes podem assumir vários graus de intensidade, em função do lugar e dos juízos morais que nele se fazem, acerca da maneira como a pessoa contraiu o vírus (Population Council: 1999). Em Moçambique, verifica-se que as mulheres que estão infectadas estão mais sujeitas a ser estigmatizadas e discriminadas do que os homens infectados.

Assim, por exemplo, em certos contextos culturais de Moçambique a mulher é considerada, erradamente, a principal transmissora de DTS. As crenças tradicionais acerca do sexo, do sangue e do aborto estão na base da estigmatização da mulher. (Ver Loforte: 2003)

Este facto repercute-se sobre a maneira como as famílias e as comunidades reagem em relação às mulheres que são seropositivas, sendo numerosas as que são responsabilizadas pela doença de que elas e os seus maridos padecem. (Ver Casimiro *et al.*: 2001)

O silêncio, a denegação e a discriminação em torno da doença fazem com que os indivíduos que incorrem o risco de contrair a infecção, e alguns dos que por ela são afectados, continuem a ter relações sexuais sem segurança por temerem que, se se comportassem de maneira diferente, levantariam suspeitas acerca da sua condição serológica.

Muitas mulheres, mesmo depois de saberem que são seropositivas, continuam a amamentar os seus filhos, por recearem que, se não o fizerem, levantarão suspeitas, e a sua condição tornar-se-á conhecida.

3.2 Contextos da Discriminação

Ao culpabilizar certos grupos e indivíduos, a sociedade exime-se da responsabilidade de cuidar e apoiar essas mesmas pessoas; é o que ressalta da maneira como a tais grupos se nega o acesso aos serviços e tratamentos de que precisam.

No âmbito do “Projecto Advocacia em Favor dos Direitos Humanos das PVHS em Moçambique”, a Associação Kindlimuka elaborou e publicou um livro sobre os direitos humanos e as pessoas que vivem com o HIV/SIDA em Moçambique. O livro tem dois objectivos principais: a) documentar as condições de vida das PVHS e, b) promover o respeito pelos direitos destas pessoas (Ver Kindlimuka: 2001). O presente capítulo analisa os contextos da discriminação em Moçambique, através das falas de PVHS transcritas no livro.

É digno de nota o facto de que apenas 45 das 80 pessoas abordadas aceitaram ser entrevistadas. Primeiro, por medo da estigmatização e discriminação, mas também pelo facto de as pessoas não verem qualquer razão ou vantagem em revelarem a sua condição. (Ver Kindlimuka: 2001)

3.2.1 A discriminação no local de trabalho

É ainda escassa a informação acerca do estigma e discriminação no meio laboral de Moçambique; contudo, algumas associações de PVHS e de defesa dos direitos humanos denunciaram casos de discriminação relacionados com o HIV/SIDA; há entidades patronais que foram acusadas de despedir trabalhadores devido ao seu estado serológico, na maioria dos casos sem indemnização e sem respeito pela confidencialidade. As seguintes situações ilustram a gravidade do problema:

“Eu trabalhava como secretária na empresa XXX, então foi em 1997 que tive tuberculose e fiquei internada no Hospital Geral da Machava. Então, quando saí, fui dita pela empresa para eu aguardar porque eu não podia trabalhar porque estava em estado crítico. Passados uns quatro meses tive uma malária cerebral. Fui de novo para o Hospital, onde me passaram um atestado que dizia que já podia começar a trabalhar, porque a empresa queria vê-lo. Em 1999 tive uma outra recaída, foi dali que a empresa soube que eu era uma seropositiva. Já não havia boas relações com os meus colegas. Quem criou tudo aquilo foi o meu chefe dos recursos humanos, ... quando ia lá pedir o reembolso das despesas médicas, ele não aceitava me dar o dinheiro”.

(mulher solteira de 29 anos de idade)

Um jovem de 18 anos de idade entrou a trabalhar numa empresa, mas, passados alguns meses, ficou doente com malária e diarreia, durante vários dias; o seu estado de saúde era frágil e instável. Afirma ele:

“O responsável dos recursos humanos chamou-me para explicar da melhor maneira o que realmente se passava comigo. Eu fui-lhes claro, não escondi nada e disse-lhes que era positivo. E o responsável disse que eu ficava em casa, não podia continuar a trabalhar enquanto não resolvesse o problema da minha saúde. Eu fiquei preocupado com eles, será que não sabem que não há formas de alterar os resultados da análise? Fui procurar ajuda nos sindicatos. Na OTM disseram também que eu fosse ficar em casa, e aqui estou eu, sem emprego.”

Estes dois casos dão uma ideia das formas de discriminação no local de trabalho, e ilustram aspectos já mencionados. A entidade patronal não assume a responsabilidade social que tem em relação aos seus trabalhadores, e viola frequentemente o direito da pessoa ao emprego, à assistência médica e à confidencialidade.

O referido estudo denuncia também a falta de conhecimento das entidades patronais acerca da natureza da doença, e acerca dos direitos dos trabalhadores. Quando lidam com casos de HIV/SIDA, negam ao trabalhador o direito à assistência médica, recusando-se a reembolsá-lo do dinheiro que

gastou em consultas médicas e em medicamentos, enquanto tal não acontece no caso de outras doenças. O HIV/SIDA é visto como uma “doença especial”. As atitudes das entidades patronais revelam igualmente o medo associado à doença. Elas procuram fazer com que a PVHS não trabalhe no mesmo sítio onde elas ou os outros trabalhadores o fazem.

A discriminação no local de trabalho também está reflectida na falta de políticas que definam as responsabilidades da entidade patronal para com as PVHS, nas limitadas ou nulas verbas orçamentais para os programas de luta contra o HIV/SIDA e na dificuldade em se reservar parte do horário laboral para que os trabalhadores possam participar em campanhas de consciencialização sobre o SIDA.

A tendência para se considerar que a PVHS é um doente e, por isso, é um inútil e um improdutivo, leva a atitudes que afectam o emprego e as actividades das PVHS, no sentido em que, ao considerá-las doentes, está-se, de algum modo, a tratá-las como incapazes. Logo, a entidade patronal, por exemplo, deixa de as ver como trabalhadores; esta atitude constitui um obstáculo à formulação, no lugar de trabalho, de estratégias destinadas a melhorar a qualidade de vida dos empregados vivendo com o SIDA e a atenuar as repercussões da doença no seu trabalho diário. “Se tens SIDA vais morrer, portanto não vale a pena gastar recursos contigo.”

3.2.2 A discriminação nas instituições de cuidados de saúde

O HIV/SIDA, para além da sua dimensão social e económica, não deixa de ser uma doença. A pessoa infectada com o vírus do HIV/SIDA necessita de serviços de cuidados de saúde (aconselhamento, tratamento, e medicamentos), como qualquer outra pessoa doente.

A estigmatização e discriminação no quadro dos serviços de cuidados de saúde são conhecidas. Muitas vezes, a instituição de cuidados de saúde é o cenário onde o direito da PVHS ao tratamento e à saúde é violado: o teste do HIV sem o consentimento ou aconselhamento do paciente, a violação do princípio da confidencialidade, a recusa de medicação e tratamento, as ofensas e insultos, o acolhimento aviltante, a grosseria, o paciente que tem

alta e é mandado para casa quando ainda está doente, são algumas das formas de discriminação contra as PVHS. Os próprios trabalhadores dos cuidados de saúde estigmatizam os seus pacientes e têm medo da doença. Os testemunhos abaixo dão uma ideia clara:

“(...) foi em Setembro do ano passado (1999) que estava internada no Hospital Central de Maputo. Eu tinha malária, o enfermeiro mandou-me para o hospital de dia ter com a enfermeira que ali trabalhava. Esta perguntou-me se eu sabia o que ia fazer naquele hospital. Eu disse que não sabia nada. Ela, por sua vez, mandou-me de volta para o Hospital Central para recolher os resultados do teste de malária. Tornei a voltar para o Hospital Central e o enfermeiro entregou-me os resultados num papel dobrado no hospital de dia. Fui levar o mesmo papel à enfermeira e ela abriu o papel e perguntou: “Sabes o que traz o resultado?”. Eu disse não. Ela disse: “Tens SIDA.”

Esta moça de 22 anos de idade não recebeu qualquer aconselhamento, nem antes nem depois do teste, e, pior ainda, nem sequer sabia que tinha sido submetida ao teste do HIV. O pessoal da saúde não cumpre as regras e os regulamentos que prescrevem que se obtenha o consentimento da pessoa antes de se lhe fazer o teste do HIV.

“Sou solteiro e sou estudante. Estou com problemas de sífilis não sei há quanto tempo. Não sei dizer... Estava lá internado no hospital e recebi alta há uma semana. O médico disse que eu estava com o vírus de HIV/SIDA... Eu já tinha estado no hospital por causa de doenças associadas com o HIV... Eu fazia tratamento aqui no Hospital da Sagrada Família, só que quando vi que não tinha efeito fui recorrer aos médicos tradicionais... Eu fiz isso também porque o custo dos medicamentos é elevado, então pensei em mudar de tratamento. Quando comecei a ver algumas feridas no pénis fui mostrar ao hospital e disseram-me que não tinha cura, só podíamos cortar e eu fiquei com medo com aquele gesto. Como alternativa fui ao curandeiro.”

Este caso é o reflexo das dificuldades que as PVHS têm para aceder aos serviços de cuidados de saúde. Ambos os casos mostram como os médicos e

os enfermeiros estão a reagir e a lidar com as PVHS. Ilustram igualmente o problema do acesso aos medicamentos e ao tratamento das infecções oportunistas.

No entanto, é importante realçar as repercussões do HIV/SIDA nos serviços de cuidados de saúde, em termos de recursos humanos e de prestação de serviços, as quais sobrecarregam o já deficiente sistema de cuidados de saúde. Assim, por exemplo, quando os pacientes se queixam de ser mandados para casa estando ainda doentes, tal deve-se em parte à incapacidade de o sistema moçambicano de saúde responder ao crescimento da procura que o SIDA representa.

3.2.3 Na escola

As crianças que vivem no seio de famílias afectadas pelo SIDA são estigmatizadas por vizinhos, professores e por companheiros seus, dentro e fora da escola. As outras crianças não quererão brincar com aquelas cujos pais sejam conhecidos por viverem com o HIV, por receio de se infectarem. A situação é ainda pior se a própria criança estiver infectada com o HIV. Na escola, os professores também são alvo do estigma relacionado com o HIV, tal como as outras profissões.

3.2.4 Nos órgãos de comunicação

As mensagens veiculadas pelos órgãos de comunicação exercem uma grande influência na forma como as pessoas vêem o HIV/SIDA. Em Moçambique, os órgãos de comunicação tendem a alimentar o estigma e a discriminação contra as pessoas que vivem com o HIV/SIDA, ao retratarem os seropositivos como pessoas sem esperança, como vítimas, como penitentes, o que gera uma imagem de impotência.

Existem poucas notícias sobre pessoas que estejam a viver positivamente e sobre actividades levadas a cabo por PVHS, as quais transmitiriam uma perspectiva diferente da doença.

A identificação de grupos de risco contribuiu igualmente para que os órgãos de comunicação fixassem a sua atenção nesses grupos; por isso, o HIV/SIDA é classificado como uma doença que só afecta determinados grupos, como

as trabalhadoras sexuais, os motoristas, os utilizadores de drogas ou os indivíduos jovens. Isto gera nas pessoas a falsa impressão de que são imunes pois permite-lhes olhar para a doença como se ela fosse apanágio “deles” .

As imagens sobre o HIV/SIDA que aparecem nos órgãos de comunicação e na televisão reforçam estereótipos e crenças. Elas favorecem e consolidam as desigualdades sociais e as relações de força. As desigualdades de género que subtraem às trabalhadoras sexuais a sua dignidade e direitos constituem pilares do estigma.

A divulgação de informação sobre os índices de prevalência e o número de óbitos causados pelo HIV/SIDA entre os moçambicanos alimentam o medo da doença, ao associá-la à morte.

Isto levanta obstáculos ao trabalho de prevenção e tratamento; as pessoas infectadas com o vírus evitam revelar a sua condição, com medo de serem despedidas, aumentando assim as probabilidades de crescimento das transmissões da infecção. O estigma e a discriminação com que as PVHS se defrontam levam a que numerosas pessoas receiem fazer o teste ou procurem assistência quando tomam conhecimento de que estão infectadas.

4. A RESPOSTA NACIONAL

Em consequência do estigma, as PVHS defrontam-se com numerosos problemas de direitos humanos. Mas, por receio de serem estigmatizadas e por desconhecerem os seus direitos, nem se queixam nem lutam para que os seus direitos sejam respeitados. Muitas pessoas optaram por sofrer em silêncio, sem procurarem ajuda e tratamento, por terem medo de ser votadas ao ostracismo.

Por causa de todos os mitos e tabus relacionados com a sexualidade, os políticos, os estrategos e as pessoas com capacidade para suscitar mudanças e consciencializar os outros acerca da gravidade do problema, evitam falar abertamente sobre a doença. Tal atitude tem uma repercussão enorme no trabalho de prevenção, na atenuação das consequências da doença, assim como na capacidade de as PVHS responderem à doença.

Apesar de tudo, Moçambique tem estado a desenvolver actividades destinadas a combater o estigma e a discriminação nos meios onde eles ocorrem, entre as quais reformas legislativas, campanhas de informação pública e programas de educação entre pares.

Em 1998, Moçambique assinou a Declaração de Paris sobre o SIDA, comprometendo-se a dar prioridade à luta contra o HIV/SIDA, a respeitar os direitos e as liberdades fundamentais das pessoas afectadas e a combater a estigmatização.

Em consequência do reconhecimento crescente da influência nefasta que o estigma e a discriminação exercem sobre o esforço de contenção da epidemia do HIV/SIDA, a Sessão Especial da Assembleia-geral das Nações Unidas adoptou uma Declaração de Compromisso que sublinha a importância de se atacar ambos. (Ver UNGASS: 2001)

O Relatório sobre a Epidemia Mundial do HIV/SIDA, da ONUSIDA, declara que “Num mundo de SIDA, a ausência de uma defesa dos direitos humanos pode vir a ser uma questão de vida ou de morte” e que “é, portanto, necessário considerar a epidemia no contexto dos direitos humanos.” (ONUSIDA: 2002)

Moçambique assinou também uma declaração de compromisso sobre o HIV/SIDA adoptada pela Assembleia das Nações Unidas, em Julho de 2002, que declara que o respeito pelos direitos humanos e pela liberdade do indivíduo constitui a base da resposta mundial à pandemia do HIV/SIDA.

Ao nível nacional, esforços estão a ser envidados para prevenir o estigma e a discriminação contra as PVHS. O Plano Estratégico Nacional de Combate ao SIDA (PEN I), aprovado em 2000 pelo Conselho de Ministros, recomenda que se envolva as PVHS no combate à epidemia e na promoção da diminuição da marginalização.

Em Outubro de 2002, o Conselho Nacional de Combate ao SIDA (CNCS) e a ONUSIDA organizaram a Conferência de Advocacia para Líderes de Opinião para Acção contra o Estigma e Discriminação. A reunião terminou com uma declaração de compromisso, na qual os líderes de opinião assumem a responsabilidade de combater contra a propagação da doença e todas as formas de estigmatização e discriminação relacionadas com o HIV/SIDA,

através de uma liderança efectiva, de uma metodologia baseada no respeito pelos direitos humanos, da redução da vulnerabilidade das pessoas e da resolução da questão dos orfãos do HIV.

Da reunião saíram três documentos principais norteados por uma estratégia multisectorial de resposta à estigmatização e discriminação; uma declaração de compromisso, um plano de acção e um projecto foram elaborados na ocasião.

A 5 de Fevereiro de 2002, o parlamento moçambicano aprovou o decreto 5/2002, com o objectivo de minimizar o estigma e a discriminação relacionados com o HIV/SIDA no local de trabalho. Esta lei estabelece vários aspectos fundamentais dos direitos dos trabalhadores que vivem com o HIV/SIDA, bem como dos direitos dos que estão infectados no local de trabalho.

A realização de testes do HIV/SIDA a trabalhadores, para efeitos de emprego, sem o seu consentimento, é proibida. O decreto estabelece igualmente que os trabalhadores que vivem com o HIV/SIDA têm direito à confidencialidade quanto à sua condição seropositiva, no local de trabalho ou fora dele, bem como o direito à assistência médica, de acordo com as regras em vigor nesta matéria e ao abrigo do Sistema Nacional de Segurança Social.

Interessadas em divulgar o decreto 5/2002, instituições da sociedade civil como a OTM-CS, MONASO, KINDLIMUKA e AMOPROC, juntaram-se para realizarem uma campanha de advocacia, a fim de dar a conhecer os direitos dos trabalhadores, sensibilizar o patronato para que divulgue o decreto e contribua para a sua aplicação.

Pequenas iniciativas destinadas a elevar a tomada de consciência acerca da estigmatização e discriminação começaram a surgir, sendo as campanhas contra o estigma, os seminários, *workshops* e documentários as abordagens mais comuns.

A 8 de Maio de 2002, a Cruz Vermelha e o Crescente Vermelho Internacionais lançaram uma campanha mundial contra a discriminação relacionada com o HIV/SIDA, em Moçambique; anúncios televisivos e

radiofónicos, um *poster* e autocolantes referentes à campanha foram produzidos e difundidos.

Em Janeiro de 2004, teve lugar em Moçambique um *workshop* sobre o estigma relacionado com o HIV/SIDA, com a participação de 15 organizações de base comunitária (OBC) das províncias de Maputo e Gaza, durante o qual foi efectuada a formação de 30 participantes. O acontecimento foi organizado com o apoio da Core Initiative.

Independentemente das abordagens mencionadas, ainda é preciso fazer muito mais, uma vez que continua a haver violações da lei. Tal acontece, em parte, por causa da ausência de estratégias que garantam que estes direitos sejam respeitados, da inacessibilidade dos tribunais (muitas pessoas não conseguem pagar um advogado) e da falta de confiança no sistema judicial, que é essencial à luta pela justiça social. É também a consequência do desconhecimento, por parte das entidades patronais, da existência do decreto 5/2002.

O Ministério da Mulher e da Coordenação da Acção Social (MMCAS) está actualmente a estudar a atribuição de um apoio especial destinado às famílias que têm órfãos a seu cargo. Mais uma vez, falta legislação nesta matéria. Há uma necessidade urgente de alguma forma de segurança social (subsídios para ajudar comunidades, pais adoptivos ou instituições que se ocupem de crianças órfãs). As crianças estão a ser privadas do seu direito elementar a abrigo, alimentação, saúde e educação.

A questão das crianças que ficaram órfãs por causa do HIV/SIDA requer uma atenção especial. O estigma e a discriminação que acompanham o HIV/SIDA repercutem-se também nos filhos das pessoas seropositivas, independentemente de eles o serem ou não. As crianças que ficaram órfãs por causa do SIDA estão mais sujeitas a ser rejeitadas ou discriminadas do que as outras. Isto tem uma repercussão enorme na prestação de cuidados aos órfãos. As pesquisas efectuadas indicam que as crianças órfãs ficam geralmente ao cuidado da família ou das estruturas comunitárias, sem que estas recebam qualquer apoio do estado. São numerosas as crianças órfãs que não têm acesso aos serviços sociais.

A maior parte das respostas à questão das crianças que ficaram órfãs por causa do SIDA provém de ONG internacionais e nacionais, de organizações baseadas na comunidade e de organizações de inspiração religiosa; estas organizações (como, por exemplo a Save the Children e o UNICEF,) levam a cabo programas dedicados à criança e a maioria deles incide sobre a família e a comunidade.

Os Princípios Orientadores sobre o HIV/SIDA e os Direitos Humanos à escala internacional (OMS/ONUSIDA: 1999) recomendam que os estados revejam e reformem a legislação sobre saúde pública para que a lei se coadune com as questões de saúde pública levantadas pela epidemia do HIV/SIDA e para que as suas disposições sobre as doenças de fácil transmissão não sejam indevidamente aplicadas no caso do HIV/SIDA, que é uma doença de transmissão relativamente difícil.

Em Moçambique estão actualmente a ser ultimadas uma série de políticas, entre as quais as que dizem respeito ao tratamento anti-retroviral (TARV) e aos cuidados domiciliários (CD). O acesso aos cuidados de saúde é fundamental e constitui uma das principais barreiras com que as PVHS se defrontam.

Em 1996 foi criado um hospital de dia, no Hospital Central de Maputo, para prestar cuidados de saúde e assistência ao domicílio às pessoas vivendo com o HIV/SIDA, em parceria com organizações não governamentais. Hoje, há nove hospitais de dia em Moçambique. Os serviços prestados (consultas, aconselhamento e tratamento) têm por objectivo o melhoramento da qualidade de vida dos pais e filhos que vivem com o HIV/SIDA. Os pacientes são referidos para os hospitais de dia pelos Gabinetes de Aconselhamento e Testagem Voluntários (GATV), pelos hospitais e pelos centros de saúde.

Segundo Rolanda Manuel¹, directora do hospital de dia de Maputo, questões como a falta de sensibilidade dos políticos, médicos e outros profissionais de saúde, a falta de conselheiros profissionais, a estigmatização das PVHS e as violações da confidencialidade entravam o trabalho destes hospitais.

¹ Comunicação à “Conferência de Organizações Envolvidas em Programas de HIV/SIDA em Moçambique”, de 3 a 5 de Outubro de 2001.

A prestação de serviços de cuidados de saúde às pessoas seropositivas constitui um passo importante, mas pode-se questionar o modo como estes serviços são oferecidos. Quais são as implicações da localização do hospital de dia, num edifício à parte do Hospital Central de Maputo, na estigmatização e discriminação? Ao separar-se os pacientes seropositivos dos outros pacientes, a percepção que se dá da doença é a de que ela é “especial”, necessitando, portanto, de um tratamento especial; está-se, assim, a acentuar o estigma. Certas políticas e estratégias pensadas para combater o HIV/SIDA podem contribuir para reforçar o estigma e a discriminação relacionados com o HIV/SIDA.

É importante destacar que ainda há muito a fazer no que respeita ao reconhecimento dos direitos das PVHS pela legislação. O direito está a ser subutilizado na luta contra a estigmatização e pela afirmação dos direitos humanos das PVHS. Embora se esteja a fazer um esforço para se adoptar uma metodologia multisectorial de luta contra a epidemia, nenhum dos 12 ministérios do país dispõe de um programa de apoio dedicado a PVHS.

Tratar da questão do estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA por meio de legislação e de programas políticos é fundamental, mas isso não ataca as causas primeiras do problema, as crenças subjacentes aos comportamentos e atitudes das pessoas em relação às PVHS. Assim, é fundamental pôr em causa e desmistificar essas crenças para que se possa travar, efectivamente, a estigmatização e a discriminação. Se assim não for, todos os esforços para se salvaguardar os direitos das PVHS fracassarão.

5. RESPOSTAS DE NÍVEL LOCAL À ESTIGMATIZAÇÃO E À DISCRIMINAÇÃO

Nesta secção apresenta-se uma análise de algumas intervenções através das quais se procurou reduzir o estigma e a discriminação ao nível local. No quadro desta formulação, descrevem-se a seguir exemplos de intervenções que serviram de algum modo para reduzir o estigma e a discriminação ao nível da comunidade. Embora sejam raros os projectos que têm por alvo

específico a discriminação, como fim principal da sua acção, muitos deles adoptaram metodologias abrangentes para abordarem o HIV.

As associações de PVHS, as ONG e as congregações religiosas são os principais agentes da luta contra o estigma e a discriminação relacionados com o HIV/SIDA. As experiências resultantes do trabalho destas organizações mostram que a questão do estigma e da discriminação pode ser incorporada em qualquer metodologia de combate ao HIV/SIDA, com benefícios para a eficácia do empreendimento. Há projectos que saíram reforçados das alianças que construíram entre vários extractos da sociedade civil.

Várias ONG estão a procurar formas de reforçar a aptidão das comunidades para encararem com normalidade o HIV/SIDA e para o incorporarem nos mecanismos colectivos de gestão habitualmente utilizados em relação a outras doenças.

Os grupos de PVHS têm um importante papel a desempenhar no âmbito da resposta de nível local e nacional ao HIV. Os grupos de auto-ajuda têm estado a desempenhar um papel importante no aumento significativo da qualidade e duração de vida das PVHS. Eles constituem um elemento importante no âmbito da prestação de cuidados abrangentes às PVHS, e são intervenientes essenciais no esforço nacional de prevenção da infecção do HIV.

A Kindlimuka (palavra que significa “desperta”), foi a primeira associação de PVHS de Moçambique. As suas actividades compreendem o aconselhamento, os cuidados domiciliários aos pacientes de SIDA e aos órfãos, a advocacia dos direitos de PVHS. A Kindlimuka envolve os seus membros seropositivos em actividades de prevenção e prestação de cuidados na área das DTS e do HIV/SIDA, e encoraja-os a depor publicamente acerca da sua condição serológica e do seu estilo de vida positiva, como forma de consciencializar as pessoas e dar-lhes esperança.

Em Maio de 2002 foi criada a RENSIDA, que é uma rede de 12 grupos de todo o país; a sua missão é defender as PVHS e encorajar o aparecimento, ao nível local, de grupos de auto-ajuda constituídos por PVHS.

As congregações religiosas estão a apelar para que se fale abertamente, exortando os seus membros a respeitar e apoiar quem vive com o SIDA, demonstrando amor e compaixão por eles. As suas actividades compreendem a prestação de cuidados domiciliários por uma rede de assistentes, distribuição de alimentos e roupas, e de medicamentos, bem como aconselhamento e orações.

Há outras organizações que estão a incrementar a mobilização da comunidade a favor das PVHS através de actividades geradoras de rendimentos e do seu envolvimento na educação em matéria de prevenção e cuidados. Estão igualmente a envolver as PVHS em actividades como, por exemplo, os contactos entre pares, a fim de mostrarem que as PVHS podem lidar com a sua doença e, ao mesmo tempo, estarem perfeitamente integradas na comunidade a que pertencem.

Graças a ONG internacionais como a Care, World Vision e Save the Children, estão em curso projectos para atender às carências dos órfãos do HIV/SIDA. A Cruz Vermelha de Moçambique apoiou um projecto-piloto comunitário, na cidade de Maputo, destinado a melhorar a dieta de PVHS.

A Oxfam Community Aid Abroad financiou a Iniciativa Conjunta das Instituições do Ensino Superior para a Prevenção e Redução do Impacto do HIV/SIDA, a qual tem por objectivo combater o silêncio, o estigma e as ideias erradas em torno do HIV/SIDA, em Moçambique, entre os estudantes do ensino superior de sete das instituições do ensino terciário de Moçambique.

Uma linha aberta dedicada ao HIV/SIDA foi inaugurada pela MONASO e dá informações acerca do HIV/SIDA e presta apoio às famílias com pacientes de HIV/SIDA.

As acções que têm por objectivo a diminuição do estigma e da discriminação, ao nível da família ou do meio comunitário mais chegado, baseiam-se geralmente em campanhas públicas destinadas a mostrar activamente como o contacto casual e estreito não oferece qualquer risco de transmissão do HIV.

Estas actividades desvalorizam os mitos e contribuem para a diminuição dos casos de isolamento, mas a sua repercussão sobre o estigma e a discriminação é difícil de avaliar e não existem estudos sobre o assunto.

Nos últimos anos surgiram novas iniciativas dedicadas às PVHS. Organizações como a MONASO, a AMODEFA, a Rede da Criança e a ADPP, desenvolvem igualmente actividades de prevenção e atenuação dos efeitos da epidemia.

Vida Positiva é um programa concebido para dotar as comunidades de competências e conhecimentos, no contexto do primado do valor da vida. Os grupos que são alvo do programa são os daqueles que vivem com o HIV e os dos que são afectados pelo HIV. O alvo principal da sua acção é a promoção de uma vida saudável, da nutrição e da capacitação. O programa Vida Positiva é responsável perante o Conselho Nacional do SIDA; é financiado pelo Fundo Comum de combate ao HIV/SIDA e por organismos doadores.

A resposta da comunidade tem sido favorecida pelo trabalho de organizações não governamentais (ONG) nacionais e internacionais. Estas organizações estão a funcionar como parceiros implementadores dos vários programas e projectos.

As actividades de atenuação do impacto da epidemia, como a criação de orfanatos, de internatos para órfãos, bem como de apoio às PVHS, em termos de cuidados ao domicílio e de actividades geradoras de rendimento, ainda são limitadas quanto à quantidade e distribuição geográfica.

6. ENSINAMENTOS COLHIDOS NOUTROS PAÍSES

Os investigadores e os profissionais de saúde que trabalham na área do HIV/SIDA dizem que o grau de estigmatização de uma sociedade é função do grau de consciência que ela tem da doença. (Nabagala: 2001; Kaleeba: 2003)

Segundo Noerine Kaleeba, o nível da estigmatização e a importância da estigmatização em relação ao HIV e ao SIDA existentes numa comunidade é condicionado por aquilo que ela designa por "vagas de resposta". Existem

quatro vagas de resposta; a primeira caracteriza-se pela denegação da doença; a segunda vaga é a do medo, a do estigma, isolamento e rejeição em relação àqueles que são conhecidos por, ou suspeitos de, serem seropositivos. A vaga seguinte consiste na tomada de consciência que leva ao conhecimento acerca dos modos de transmissão e à avaliação dos riscos que a pessoa incorre, a que se segue a aceitação da seropositividade da pessoa pela família; a quarta vaga consiste na tolerância por parte da comunidade, da qual resulta finalmente a aceitação e a solidariedade.

De acordo com esta perspectiva, Moçambique estará situado entre a primeira e a segunda vaga. Estudos efectuados mostram que o grau de conhecimento ainda é baixo e muitas pessoas negam a existência da epidemia.

O grau de consciência é igualmente afectado pela fase em que se encontra a epidemia em dado contexto. A finalidade do presente capítulo é a análise de algumas experiências bem sucedidas noutros países, na luta contra a estigmatização e discriminação relacionadas com o HIV/SIDA, embora sejam raros os trabalhos documentados que permitem abordar o assunto, provavelmente porque é difícil medir as mudanças comportamentais respeitantes ao estigma do HIV.

Em Mumbai, na Índia, um grupo de juristas intitulado Colectivo de Advogados defendeu em tribunal, com êxito, trabalhadores que tinham perdido o emprego por causa do seu estado seropositivo. O Colectivo desenvolve advocacia em prol dos direitos humanos de PVHS e uma das suas conquistas mais significativas foi a salvaguarda de uma disposição que permite que as pessoas com o HIV/SIDA possam levar a sua queixa a tribunal sob pseudónimo.

A possibilidade de usarem um pseudónimo salvaguarda a privacidade da PVHS e evita as violações da confidencialidade.

O exemplo da Organização de Apoio às Pessoas com SIDA (TASO, em inglês), do Uganda, é mundialmente conhecido por esta ter sido bem sucedida ao enfrentar a questão do estigma e da discriminação. A TASO teve um papel fundamental na área da promoção e valorização do espírito de abertura em

relação à epidemia do SIDA e na da prestação de cuidados e apoio às PVHS, às famílias e às comunidades.

No Brasil, a mortalidade por SIDA diminuiu substancialmente graças à introdução do tratamento gratuito do HIV/SIDA para as pessoas infectadas. O governo brasileiro foi impelido a tal por um forte movimento de activistas que exige o acesso ao tratamento gratuito para os pacientes de SIDA.

A Hope Foundation, na província ocidental de Negros, nas Filipinas, tem por alvo os trabalhadores dos cuidados de saúde e outros profissionais; a fundação presta apoio e assistência técnica, em regime permanente, aos trabalhadores da saúde, tanto do sector estatal como do privado. Como o HIV não está muito espalhado na região, os trabalhadores não lidam muito com PVHS e por isso é possível que reajam com medo aos pacientes de SIDA. O objectivo desta iniciativa é atacar o problema desde o início e de uma maneira que vá além da oferta de informação médica.

A análise dos casos bem sucedidos de luta contra o estigma e a discriminação mostra que as respostas positivas têm mais valor quando possuem determinadas características. As acções de maior destaque caracterizam-se pelo facto de envolverem pessoas que vivem com o SIDA; a participação de PVHS mostrou que desenvolve a tomada de consciência, a solidariedade e a tolerância, e reduz a estigmatização; mostrou igualmente que desperta entre as pessoas com SIDA a consciência dos seus direitos de cidadãos e pacientes, que promove a existência de cuidados de saúde e de tratamento e que gera um ambiente amistoso que encoraja os seropositivos a falar da sua condição e a procurar ajuda.

A experiência brasileira demonstra que as reivindicações por mudanças de políticas e pelo respeito pelos direitos das PVHS brotam, frequentemente, de movimentos das próprias PVHS.

Segundo a ONUSIDA (2002:18) "Para terem êxito, as acções têm de ser abertas e relevantes para a vida dos indivíduos afectados. Além disso, devem ter por objectivo o desenvolvimento do conhecimento exacto do que é a epidemia, da sua natureza e das suas causas. Devem igualmente procurar tratar das causas profundas do medo e da insegurança - medo do

contágio, da sexualidade e da morte. E, finalmente, no decurso deste processo e depois dele, devem preservar a dignidade do indivíduo e respeitar os direitos humanos.”

7. CONCLUSÃO

A sociedade moçambicana ainda reage negativamente às pessoas que vivem com o SIDA; o HIV/SIDA ainda é visto como um assunto fora do normal, uma farsa ou um mito fabricado para impedir as pessoas de terem relações sexuais; o HIV é supostamente uma doença de pessoas de comportamento duvidoso ou de classe inferior; a falta de conhecimentos, o medo, a denegação e o silêncio alimentam o estigma, impedindo as pessoas de revelarem a sua condição e de procurarem cuidados e apoio.

A estigmatização está enraizada em representações sociais, está ligada às relações de força no seio da sociedade, gerando e reforçando as desigualdades. Os grupos mais discriminados são os das pessoas que pertencem a grupos já desfavorecidos.

Tanto a estigmatização interiorizada (“sentida”) como a proveniente do exterior (imposta) são destrutivas; através da rejeição, dos juízos de valor e da culpabilização a que estão sujeitas, as PVHS são excluídas ou excluem-se a si próprias da sociedade. Devido às ideias erradas acerca do SIDA, as pessoas infectadas costumam ser consideradas sem préstimo - “ele, ou ela, vai morrer em breve”.

Uma vez que é o estigma que dá forma às respostas da sociedade às pessoas que vivem com o SIDA, a violação dos direitos humanos é frequente. O estigma e a discriminação relacionados com o HIV/SIDA são o maior obstáculo ao trabalho de prevenção e de atenuação das repercussões da epidemia.

Para se promover a abertura de espírito, a solidariedade e o respeito pelas PVHS, são necessárias estratégias alargadas e abrangentes. As atitudes da sociedade em relação ao HIV e ao SIDA têm de mudar; por outro lado, é

necessário enfrentar as determinantes do estigma, as suas causas subjacentes - as desigualdades sociais.

BIBLIOGRAFIA:

1. Andrew S., Karlyn (1998): "Inquérito Nacional sobre a Prevenção do SIDA, Comportamento Sexual e Uso de Preservativo", INE (org.) Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique, Maputo: INE (suporte CD ROM), 2002.
2. Barreto, Avertino *et al.* (2004): "Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique", Instituto Nacional de Estatística, Ministério da Saúde, Ministério do Plano e Finanças, Centro de Estudos da População da Universidade Eduardo Mondlane, Conselho Nacional de Combate ao SIDA, Faculdade de Medicina e Ministério da Educação, "Na Imprensa", Maputo.
3. Breslin, Lindsey (2003): "When Someone is Sick in the House, Poverty has Already Entered: A Research Study on Home Based Care", Morrumbala Centre, Zambézia Province, Mozambique. Save the Children, Moçambique.
4. Busza, Joanna (1999): "Literature Review, Challenging HIV-related Stigma and Discrimination in Southeast Asia: Past Successes and Future Priorities", Population Council, Horizons, Tailândia.
5. Casimiro, I. *et al.* (2001): "O Impacto Sócio Económico do HIV/SIDA numa perspectiva de género: Agregados Familiares e Comunidade nas Cidades de Maputo e Quelimane", Maputo.
6. Casimiro, I. *et al.* (2002): "Estudo de Base: KHULUVUKA - Corredor de Esperança" (Relatório Final), C.E.A./ FDC, Maputo, III vols.
7. Conselho Nacional de Combate ao Sida, ONUSIDA (2002): "Declaração de Compromisso dos Líderes de Opinião", Campanha de Advocacia para Acção contra Estigma e Discriminação Relacionados com o HIV/SIDA em Moçambique, Maputo.
8. Economic Commission for Africa, Commission on HIV/AIDS and Governance in Africa, (sem data): Mozambique: The Challenge of HIV/AIDS Treatment and Care, Etiópia.
9. FUNDAÇÃO AFRICANA DE MEDICINA E PESQUISA - AMREF (2003): "A Situação das Populações Infectadas e Afectadas pelo Vírus HIV/SIDA e o Desenvolvimento de Programas Sustentáveis: Estudos em Maxixe, Inharrime e Zavala -Província de Inhambane", Maputo.

10. ICASA Skills Building Workshop, 24 de Setembro de 2003, "Addressing stigma and discrimination as a barrier for effective workplace interventions", Global Business Coalition on HIV/AIDS, Nairobi.
11. Kaleeba, N. *et al.* (1997): "Participatory Evaluation of Counselling, Medical and Social Services on The Aids Support Organisation (TASO)", *Aids Care*, 9, 13-14.
12. Kaleeba, N. *et al.* (2000): "Open Secret: People Facing up to HIV and Aids in Uganda, ST.Albans, TALC.
13. Kindlimuka (2000): "Algumas informações relativas à qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/SIDA em Moçambique", Maputo.
14. Kindlimuka (2000): "Direitos Humanos e as Pessoas que Vivem com HIV/SIDA em Moçambique", Maputo.
15. Loforte, A. (2003): "Práticas Culturais em Relação à Sexualidade e Representações sobre Saúde e Doença", documento apresentado no Workshop sobre os determinantes do HIV/SIDA em Moçambique, Centro de Estudos da População, UEM, Maputo.
16. Ministério da Justiça, Ministério da Mulher e Coordenação da Acção Social, UTREL (2004): "Legal Review For the Care and Protection of the Children in Mozambique." Community Law Centre, University of the Western Cape, Maputo.
17. Ministério da Mulher e Coordenação da Acção Social, Terre des Hommes-Moçambique (2002): "Projecto de Assistência Sustentável Baseada na Comunidade para a Criança em Situação Difícil: Inquérito Sobre Crianças Órfãs (0-15 anos de idade) e sua Situação nas Comunidades." Base de dados da Província de Inhambane, Inhambane.
18. MONASO, MISAU, SAT, GASD, RENSIDA, CVM, ONUSIDA, CNCS, KINDLIMUKA (2002): "Plano de Acção de Advocacia e Combate ao Estigma e Discriminação Associados ao HIV/SIDA, 2000-2004, Maputo.
19. Mondlane, Janet (sem data): "Vida Positiva" in www.comminit.com/majordom/hivdomo/hivcomm/msg00041.html, em 1 de Maio de 2004.
20. Office of the UN Resident Coordinator and Ministry of Foreign Affairs and Cooperation, (2000): "Mozambique, International Conferences, Conventions and Declarations, inventory of participation and Follow-up", Maputo.
21. ONUSIDA (1999): "A resposta dos agregados familiares e das comunidades à epidemia do HIV/SIDA nas zonas rurais da África Sub-sahariana", Genebra.
22. ONUSIDA (2000): "Estigmatização, discriminação e rejeição relacionados com HIV e SIDA: Contextos e determinantes", Estudos de Pesquisa de Uganda e Índia, Genebra.
23. ONUSIDA (2002): "A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS Stigma and discrimination", World Aids Campaign, Genebra.

24. ONUSIDA (2002): "Report on the global HIV/AIDS epidemic update", Genebra.
25. Osório, C. Arthur M. J. (2002): Direitos Sexuais e Reprodutivos. Revisão da Literatura. FNUAP, Maputo.
26. Osório, Conceição (2004): "HIV/SIDA: Uma Abordagem de Género", texto a ser publicado, em Março de 2004, pela SARDC.
27. OTM-CS, MONASO, KINDLIMUKA, AMOPROC (2002): HIV/SIDA e o Trabalhador: Lei n° 5/2002 de 5 de Fevereiro.
28. República de Moçambique (2002): Follow-up to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS (UNGASS): Mozambique Country Report, Maputo.
29. República de Moçambique, Conselho de Ministros (2002): Plano Estratégico Nacional de Combate às DTS/HIV/SIDA, 2000-2002, Maputo.
30. Siyam'kela (2003): "Examining HIV/AIDS Stigma in Selected South African Media, January-March, 2003: A summary", The Centre for the study of AIDS, at the University of Pretoria, USAID, and the Chief Directorate: HIV/AIDS and TB, National Department of Health, Pretória.
31. Siyam'kela (2003): "HIV/AIDS-related Stigma: A literature review", The Centre for the study of AIDS, at the University of Pretoria, USAID, and the Chief Directorate: HIV/AIDS and TB, National Department of Health, Pretória.
32. Uinge, Destina *et al.*, (2002): Inquérito Nacional sobre Saúde Reprodutiva e Comportamento Sexual dos Jovens e Adolescentes, INJAD, INE (org.) Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique, (suporte CD ROM), Maputo.

Documentação na INTERNET:

www.aids.org

www.aidsonline.com

www.unaids.org

www.acisofala.com

www.csa.za.org

www.hdnet.org

www.comminit.com

www.unaids.org/wac/2002/index_en.html

www.stigmaconference.nih.gov/agenda.html

www.popcouncil.org/hivaids/stigma.html

www.csa.za.org