



SUMÁRIO EXECUTIVO

Índice de Estigma em relação às
pessoas vivendo com HIV/AIDS
BRASIL



**ÍNDICE DE
ESTIGMA EM
RELAÇÃO ÀS
PESSOAS
VIVENDO
COM HIV**

SUMÁRIO EXECUTIVO

Índice de Estigma em relação às
pessoas vivendo com HIV/AIDS
BRASIL



FICHA TÉCNICA

Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS (RNP+):

Jorge Adrian Beloqui e Paulo Giacomini

Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP)

Silvia Andrea Vieira Aloia

Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV e AIDS (RNAJVHA)

Emerson Correia

Rede Nacional de Mulheres Travestis e Transexuais e Homens Trans vivendo e convivendo com HIV/AIDS (RNTTTP)

Cleonice Felix de Araujo

ONG Gestos - Soropositividade, Comunicação e Gênero

Jair Brandão de Moura Filho e Josineide de Menezes Silva

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) no Brasil

Cleiton Euzébio de Lima (Diretor interino), Aline Czezacki Kravutscke, Ana Lúcia Spiassi, Ariadne Ribeiro Ferreira, Daniel de Castro, Daniela de Barros e Julia Desvignes

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) no Brasil

Katyna Argueta – (Representante Residente do PNUD no Brasil), Joaquim Fernandes e Luciana Medeiros de Carvalho Brant

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS)

Dr. Angelo Brandelli Costa (Pesquisador responsável), Betina Aymone, Damião Soares de Almeida Segundo, Felipe Vilanova de Gois Andrade, Fernando Martins de Azevedo, Leonardo Mello dos Santos, Letícia Pessoa da Silva e Marina Feijó.

Equipe de entrevistadores e entrevistadoras

José Candido da Silva, Julieta Cristina Oliveira da Silva, Ednaldo Farias de Araujo, Marcia dos Santos Moreira, Rosaria Piriz Rodriguez, Xan Marçal, Vanessa Campos Mendes Bezerra, Diego Rafael Lima Batista, Felipe Cazeiro da Silva, Felipe Santos Medeiros, William dos Anjos Fagundes do Amaral, Andrea Brazil, Oswaldo Ferreira de Oliveira Junior, Jean Vinicius Costa de Oliveira, Cleverson da Silva Fleming dos Santos, Cazu Barros, Rodrigo Paiva, Rosana Garcia Bennucci, Margarete Aparecida Oliveira Preto, Micaela Carolina Cyrino, Gerson Barreto Winkler, Carlos Alberto Ebeling Duarte, João Luiz Bauer, Silvia Andrea Vieira Aloia, Lazaro da Silva, Luiz Carlos Alves.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização da identidade de gênero e raça/cor	20
Tabela 2. Caracterização de dados relativos à soropositividade e relacionamentos	21
Tabela 3. Caracterização da escolaridade e situação de trabalho	23
Tabela 4. Caracterização de pertencimento a grupos vulneráveis	25
Tabela 5. Comparação por raça/cor de escolaridade e situação de trabalho	26
Tabela 6. Porcentagem de pessoas ou grupos que sabem que o indivíduo é soropositivo para o HIV e exposição da sorologia	30
Tabela 7. Número de participantes que nos últimos 12 meses tomaram atitudes que reduziam seu contato social	39
Tabela 8. Taxa de ocorrência de ao menos uma situação dentre as indicadas na Figura 28	69
Tabela 9. Proporção de estigma e discriminação sofridos por cada grupo	74
Tabela 10. Grupos de pessoas que sabem que os participantes são gays, lésbicas, homossexuais, bissexuais ou que fazem sexo com pessoa do mesmo sexo	76
Tabela 11. Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para seu grupo	76
Tabela 12. Dados de estigmatização e discriminação entre participantes trans/travestis	77
Tabela 13. Grupos de pessoas que conhecem sua identidade de gênero	78
Tabela 14. Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para seu grupo	78
Tabela 15. Proporção de discriminação sofrida por cada grupo	79
Tabela 16. Grupos de pessoas que sabem que os participantes são(foram) profissionais do sexo ou vendem (venderam) sexo	80
Tabela 17. Proporção de estigma e discriminação sofridos por cada grupo	81
Tabela 18. Grupos de pessoas que sabem que os participantes usam ou usavam drogas	82
Tabela 19. Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para pessoas que usam(usavam) drogas	82
Tabela 20. Comparação da experiência com estigma e discriminação por ser pessoa vivendo com HIV/AIDS	83

LISTA DE GRÁFICOS/FIGURAS

Figura 1. Porcentagem de concordância com as afirmações acerca da experiência ao revelar que se é soropositiva(o) para o HIV (%)	32
Figura 2. Proporção de participantes que já sofreram diferentes formas de estigma e discriminação (%)	34
Figura 3. Satisfação das necessidades nos últimos 12 meses porque se é soropositiva(o) para o HIV (%)	38
Figura 4. Satisfação de necessidades descritas na Figura 3 no período anterior aos últimos 12 meses (%)	40
Figura 5. Proporção de concordância com as frases enunciadas (%)	40
Figura 6. Proporção de participantes que sofreram os seguintes abusos de direitos (%)	44
Figura 7. Principais razões pelas quais não se tentou fazer algo sobre o abuso de direitos (%)	45
Figura 8. Proporção de participantes que tomaram as atitudes a seguir	47
Figura 9. Porcentagem de respostas à pergunta “Foi sua decisão ser testada(o) para o HIV?”	50
Figura 10. Porcentagem de respostas à pergunta “Qual foi o principal motivo pelo qual você foi testada(o) para o HIV?”	51
Figura 11. Nuvem de palavras acerca da resposta à opção “outra” na pergunta “Qual foi o principal motivo pelo qual você foi testada(o) para HIV?”	52
Figura 12. Porcentagem de respostas à pergunta “Quanto tempo passou do momento em que você pensou que deveria fazer o teste de HIV e o momento em que você realmente fez o primeiro teste?” (%)	53
Figura 13. Proporção de participantes que afirmaram que os motivos a seguir os fizeram evitar, demorar ou impediram-lhes de receber cuidados ou tratamento relativos ao HIV (%)	54
Figura 14. Proporção de respostas à pergunta “Depois de ter sido diagnosticada(o) com HIV, quanto tempo se passou até que você começasse o tratamento (antirretroviral) do HIV?” (%)	55
Figura 15. Comparação por faixa etária de proporção de respostas em relação ao tempo entre ter sido diagnosticado com HIV e ter começado o tratamento (%)	56
Figura 16. Nuvem de palavras acerca do motivo de ter iniciado o tratamento antirretroviral do HIV mais de 2 anos após o diagnóstico	57
Figura 17. Proporção de respostas à pergunta “Foi sua decisão começar o tratamento (antirretroviral) de HIV ou você foi pressionada(o) ou forçada(o) por alguém?”	57
Figura 18. Nuvem de palavras acerca da resposta à opção “outra” na pergunta “Foi sua decisão começar o tratamento (antirretroviral) de HIV ou você foi pressionada(o) ou forçada(o) por alguém?”	58
Figura 19. Porcentagem de respostas à pergunta: “Qual o principal motivo pelo qual você não está em tratamento (antirretroviral) de HIV atualmente?”	59

Figura 20. Proporção de respostas à pergunta “Nos últimos 12 meses, você foi informada(o) de que possuía uma carga viral indetectável ou suprimida?”	60
Figura 21. Proporção de pessoas participantes que relataram ter sido diagnosticadas com os seguintes problemas de saúde (%)	61
Figura 22. Nuvem de palavras acerca de qual tipo de apoio os participantes receberam nos últimos 12 meses	62
Figura 23. Proporção das frequências com que os seguintes problemas incomodaram os participantes nas últimas duas semanas (%)	63
Figura 24. Porcentagem de respostas à pergunta “Geralmente, onde você recebe cuidados e tratamentos relativos ao HIV?” (%)	63
Figura 25. Porcentagem de pessoas participantes que foram tratadas das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde relativos ao HIV nos últimos 12 meses (%)	64
Figura 26. Porcentagem de participantes que foram tratados das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde não relativos ao HIV nos últimos 12 meses (%)	65
Figura 27. Porcentagem de respostas à pergunta “Você acredita que seu prontuário ou outros registros médicos relacionados a seu estado sorológico para o HIV são mantidos de forma confidencial?” (%)	67
Figura 28. Porcentagem de respostas sim à pergunta “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva(o) para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?” (%)	68
Figura 29. Nuvem de palavras acerca de em qual distrito ou município os participantes foram tratados de alguma das formas descritas na Figura 28	69
Figura 30. Porcentagem de respostas sim à pergunta direcionada exclusivamente para mulheres cis: “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?” (%)	70
Figura 31. Nuvem de palavras acerca de em qual distrito ou município as participantes mulheres cis foram tratadas de alguma das formas descritas na Figura 30	70





AGRADECIMENTOS

Este trabalho não poderia ter acontecido sem a colaboração das quase 2.000 pessoas respondentes, que dividiram conosco suas histórias de vida, suas experiências e, principalmente, seu tempo para analisar estas memórias sob a luz do Índice de Estigma. Gostaríamos de agradecer a todas pessoalmente. Sendo isto impossível, registramos aqui, logo na abertura deste trabalho, nosso profundo agradecimento pela disposição e pela entrega de vocês a este processo tão necessário para a resposta à epidemia de AIDS no Brasil e no mundo. Esta publicação é dedicada a vocês!

SUMÁRIO

Apresentação	11
Metodologia	13
Participantes	15
Plano de análise de dados	16
Resultados	17
1. Sobre você	19
2. Revelação	29
3. Sua experiência com estigma e discriminação	33
4. Estigma internalizado	37
5. Direitos Humanos e mudança efetiva na sua vida	43
6. Interações com serviços de saúde	49
7. Estigma e discriminação sofridos por motivos que não a sorologia positiva para o HIV	73
Pós-fácio	85

APRESENTAÇÃO

O **Índice de Estigma** é uma ferramenta para detectar e medir a mudança de tendências em relação ao estigma e à discriminação relacionados ao HIV, a partir da perspectiva das pessoas vivendo com HIV. Iniciado em 2008, o índice é uma iniciativa conjunta da Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV (GNP+), Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS (ICW), Federação Internacional de Planejamento Familiar (IPPF) e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS).

Esta metodologia global já foi aplicada em mais de 100 países e contou com a participação de mais de 100 mil pessoas nesta década de existência. Em 2018, ele foi atualizado e fortalecido pelo projeto Índice de Estigma 2.0, que reflete mudanças na epidemia de HIV e na resposta global.

Algumas das principais mudanças na versão 2.0 incluem novas perguntas focadas em populações específicas para entender melhor como diferentes grupos de pessoas vivendo com HIV e populações-chave são afetadas pelo estigma e pela discriminação. Também inclui uma seção específica para examinar o impacto do estigma na saúde e no acesso aos serviços de saúde de maneira mais geral, não apenas nos serviços relacionados diretamente ao HIV.

Em 2019, pela primeira vez, o Índice de Estigma foi aplicado no Brasil, já sendo utilizada a versão 2.0 do questionário. A iniciativa brasileira foi possível graças à parceria entre as seguintes organizações e instituições: Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS (RNP+), Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP), Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV e AIDS (RNAJVHA), Rede Nacional de Mulheres Travestis e Transexuais e Homens Trans vivendo e convivendo com HIV/AIDS (RNTTHP), ONG Gestos - Soropositividade, Comunicação e Gênero, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) no Brasil, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) no Brasil e Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS).

No Brasil, o estudo documentou as experiências de estigma e discriminação de pessoas vivendo com HIV/AIDS em sete localidades-chave: Manaus (AM), Salvador (BA), Recife (PE), Porto Alegre (RS), Brasília (DF), Rio de Janeiro (RJ)

e São Paulo (SP). As cidades identificadas representam não apenas uma diversidade geográfica do país, mas uma diversidade populacional e epidemiológica, representando os *hotspots*—áreas e localidades de maior incidência de casos de AIDS ou de alta mortalidade no país.

Este sumário executivo apresenta os dados gerais resultados das 80 perguntas contidas no questionário. Entretanto, as possibilidades de análise não se esgotam aqui. A partir das demandas das próprias redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS participantes do estudo, serão realizadas e divulgadas análises mais detalhadas e específicas que compreendam as sobreposições de determinantes de saúde e de estigma e discriminação relacionados a raça/etnia, gênero, idade/geração, localidade, pertencimento às populações-chave, entre outros.

METODOLOGIA

O Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil é uma pesquisa de abordagem mista descritiva, transversal, que visa a adaptação e aplicação do *survey* internacional por entrevistadores e entrevistadoras vivendo com HIV ou vivendo com AIDS, que foi executada em sete cidades brasileiras: Manaus (AM), Brasília (DF), Porto Alegre (RS), Salvador (BA), Recife (PE), São Paulo (SP) e Rio de Janeiro (RJ).

O principal instrumento que compõe esta pesquisa é o Índice do Estigma em Relação às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS 2.0 (Stigma Index 2.0)¹, cujo questionário foi traduzido do inglês para o português, por um tradutor especialista, e revisado por pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O procedimento para adaptação transcultural do instrumento se deu de acordo com as seguintes etapas: 1) equivalência contextual e revisão por comitê de especialistas; 2) tradução; 3) avaliação pelo público-alvo; e 4) avaliação pelos autores originais do instrumento.

Durante recrutamento e seleção, em função da estratégia de amostragem, foram recrutados 30 entrevistadoras e entrevistadores que respeitassem um perfil diverso, considerando identidade de gênero, raça, geração, raça/cor e orientação sexual. O estudo segue os princípios GIPA (sigla em inglês para Princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS) e MIPA (sigla em inglês para Envolvimento Significativo das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS) que amparam a proposta internacional de que as entrevistas fossem feitas por pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A maior parte dos entrevistadores e entrevistadoras selecionados eram membros de uma das quatro redes nacionais de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Estas pessoas receberam capacitação local para realização de recru-

¹O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, número 99716918.5.0000.5336. Todos participantes da pesquisa foram maiores de 18 anos e assinaram, individualmente, um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para a realização da pesquisa, que foi lido pelo entrevistador ou entrevistadora antes do início da coleta de dados. Aqueles que consentiram em participar da pesquisa foram convidados, voluntariamente, a responder ao questionário em papel.

tamento de respondentes, aplicação do questionário, bem como para lidar com situações difíceis durante a coleta de informações.²

Estes entrevistadores e estas entrevistadoras foram capacitadas a auxiliar no preenchimento dos questionários e, ao mesmo tempo, sanar possíveis dúvidas de respondentes, podendo, ao fim, caso quisessem, realizar uma autoavaliação, discutir problemas e prover suporte na forma de informações sobre políticas públicas relacionadas ao HIV e à AIDS.

²Os riscos na participação de pesquisas com este teor são classificados como mínimos— havendo a possibilidade, no entanto, de sensibilização emocional por parte da pessoa participante em razão do tema e dos itens investigados. Neste sentido, os riscos foram controlados com a disposição de apoio psicológico para entrevistadores, entrevistadoras e respondentes.

PARTICIPANTES

A amostra da pesquisa foi composta de maneira não-probabilística do tipo bola-de-neve (*snowball*) a partir de contatos de entrevistadoras e entrevistadores recrutados nas sete cidades-foco. O grupo foi encorajado a localizar potenciais participantes a partir de seus grupos de pares, grupos de apoio, locais de testagem, hospitais e organizações que prestam serviços de HIV e AIDS.

O cálculo amostral teve como base a prevalência do principal desfecho da pesquisa (estigma relacionado ao HIV e à AIDS), como descrito na literatura científica do Stigma Index 2.0, e o número de pessoas vivendo com HIV/AIDS em cada cidade estudada, como descrito no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde de 2018.

Considerou-se o nível de confiança de 99% e o limite de confiança de 5%. O tamanho da amostra foi estimado em 1.470, prevendo uma possível perda amostral de 30% considerando-se o tamanho amostral alvo de 2.100 pessoas sendo: 264 em Porto Alegre, 174 em Manaus, 174 em Brasília, 264 em Recife, 264 em Salvador, 480 em São Paulo e 480 no Rio de Janeiro. Ao final, 1.829 questionários foram coletados. Destes, 14 estavam sem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e 28 foram invalidados na checagem de qualidade da resposta. A amostra final do estudo foi constituída por histórias e memórias de 1.784 pessoas vivendo com HIV/AIDS, alcançando, portanto, um acúmulo considerado ótimo.

PLANO DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados das entrevistas foram computados em uma planilha do software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 17.0 por 3 digitadores, passando por dupla checagem para evitar erros e omissões. Em seguida, foram realizadas estatísticas de tendência central para identificar a frequência das variáveis que compõem o questionário.

Além disso, foram realizadas outras análises de tendência central levando em consideração marcadores sociais como gênero, classe social, raça/cor/etnia e orientação sexual/identidade de gênero.

Os dados oriundos das perguntas abertas foram transcritos e analisados através do comando WordCloud do software R versão 2.15.3.

Uma versão preliminar da proposta de análise de dados e dos resultados aqui descritos foi apresentada, discutida e validada com o grupo de pessoas entrevistadoras e as redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS proponentes da pesquisa, em um encontro realizado dias 3 e 4 de outubro de 2019, em Brasília (DF), antes de sua redação final.



RESULTADOS

1

SOBRE VOCÊ

“Viver com HIV, ser negro e de periferia são vivências turbulentas. Cada dia é matar vários leões. Homossexual então... Mas nada é por acaso. Não se pode voltar no tempo, mas ao me tratar e me cuidar, trato e cuido do próximo. E assim vamos vivendo um dia de cada vez.”

HOMEM CIS, PRETO, GAY, 40 ANOS

De 1.784 participantes, 560 (31,4%) indicaram ter tido sexo feminino atribuído na certidão de nascimento, enquanto 1.224 (68,6%) tiveram sexo masculino atribuído na certidão de nascimento. As idades variaram entre 18 e 76 anos, sendo a média 40,14 e a idade mais frequente (moda) 25 anos.³

No momento da participação nesta pesquisa, 462 participantes (25,9%) residiam na cidade de São Paulo, 270 (15,1%) na cidade do Rio de Janeiro, 266 (14,9%) em Salvador, 252 (14,1%) em Porto Alegre, 249 em Recife (14,0%), 185 (10,4%) em Manaus e 100 (5,6%) em Brasília. As características sociodemográficas da amostra estão descritas nas tabelas 1, 2, 3 e 4.

TABELA 1.
Caracterização da identidade de gênero e raça/cor

Identidade de gênero (n = 1.784)	
Homem cis	1.121 (62,8%)
Mulher cis	550 (30,8%)
Mulher trans ou travesti	101 (5,7%)
Homem trans	8 (0,4%)
Prefiro não responder	4 (0,2%)
Em relação à sua raça/cor, como você se identifica? (n = 1.778)	
Pardo	671 (37,7%)
Branco	539 (30,3%)
Preto	492 (27,7%)
Indígena	42 (2,4%)
Amarelo	34 (1,9%)

³Desvio-padrão: 12,96 e mediana: 39.

A maioria dos participantes eram homens cisgênero (62,8%), seguidos de mulheres cisgênero (30,8%). Apesar de o tamanho da população trans no Brasil ainda ser desconhecido, os 6,1% de pessoas entrevistadas entre mulheres (5,7%) e homens (0,4%) trans representam um importante esforço em representar este grupo na análise.⁴

Uma questão importante é o fato de que, como toda pesquisa adaptada, o questionário original apresentou limitações. Entre elas, a não possibilidade de identificação da orientação sexual das pessoas trans. Ser pessoa trans se constituiu como variável determinante na análise do estigma e discriminação. Contudo, sabemos que a orientação sexual das pessoas trans é um fator importante para análise de vulnerabilidades, inclusive para vulnerabilidade ao HIV.

Dada a relevância da temática das relações raciais em nosso país, destacamos o perfil de raça/cor/etnia dos participantes. Desta forma, a maioria das pessoas respondentes é negra (65,4%), sendo 37,7% as pessoas que se classificaram como pardas e 27,7%, preta.

Esta informação nos permitiu analisar a tendência central pelo marcador racial, um procedimento de grande relevância uma vez que a mortalidade por aids no Brasil é maior entre negros do que entre brancos.⁵

TABELA 2.
Caracterização de dados relativos à soropositividade e relacionamentos

Há quanto tempo você sabe que é soropositiva (o) para o HIV? (n = 1.762)	
Média = 10,61 anos	
Atualmente, você tem uma relação afetiva e/ou sexual com alguém? (seja casada ou não) (n = 1.784)	
Sim	897 (50,3%)
Não	887 (49,7%)

⁴A pesquisa de Índice de Estigma no Reino Unido teve apenas 1,2% de pessoas trans participantes; na África do Sul, este percentual foi de 0,2%. Fonte: www.stigmaindex.org.

⁵A comparação entre os anos de 2007 e 2017 apresenta a queda de 23,8% na proporção de óbitos de pessoas brancas por AIDS e crescimento de 25,3% na proporção de óbitos de brasileiras e brasileiros negra/os (BRASIL, 2018)

A pessoa com quem você se relaciona é soropositiva para o HIV? Se você possui mais de um relacionamento, alguma das pessoas com quem você se relaciona é soropositiva para o HIV? (n = 901)

Sim, a pessoa com quem me relaciono também é soropositiva para o HIV OU as pessoas com quem me relaciono também são soropositivas para o HIV	338 (37,5%)
Não, a pessoa com quem me relaciono NÃO é soropositiva para o HIV OU as pessoas com quem me relaciono NÃO são soropositivas para o HIV	450 (49,9%)
Não tenho certeza se a pessoa com quem me relaciono é soropositiva para o HIV OU não tenho certeza se as pessoas com quem me relaciono são soropositivas para o HIV	113 (12,5%)

Você é membro de uma rede ou grupo de apoio para pessoas vivendo com HIV? (n = 1.759)

Sim	820 (46,6%)
Não	939 (53,4%)

Na sua casa, vivem quantas crianças (idade inferior a 12 anos) pelas quais você é responsável (seja de modo formal ou informal)? (n = 1738)

0	1.358 (78,1%)
1	203 (11,7%)
2	119 (6,8%)
3	36 (2,1%)
4	10 (0,6%)
5	9 (0,5%)
6	2 (0,1%)
7	1 (0,1%)

Foram entrevistadas pessoas com longa vivência com HIV ou com AIDS— em média, mais de 10 anos; este é um importante ganho da pesquisa, pois reunimos informações e impressões de pessoas que tiveram muita exposição a situações em que o fato de viver com HIV/AIDS foi relevante para definição de relações, como veremos nas seções seguintes.

A maioria das pessoas entrevistadas têm relacionamentos com pessoas que não vivem com HIV nem com AIDS ou não sabem se suas parceiras ou seus parceiros vivem com o vírus ou com a síndrome.

Entre as características do perfil dos respondentes, destacamos também que a maioria das pessoas entrevistadas não participa de grupos de apoio e nem é responsável por crianças menores de 12 anos.

TABELA 3.
Caracterização da escolaridade e situação de trabalho

Atualmente, você está estudando? (n = 1.784)	
Sim	460 (25,8%)
Não	1.322 (74,2%)
Qual é o grau de escolaridade mais alto que você completou? (n = 1781)	
Sem educação formal	77 (4,3%)
Ensino fundamental, primeiro grau ou equivalente	405 (22,7%)
Ensino médio, segundo grau ou equivalente	611 (34,3%)
Ensino técnico ou profissionalizante	159 (8,9%)
Ensino superior, terceiro grau ou universitário	529 (29,7%)

Qual destas afirmações descreve melhor sua situação de trabalho atual?

(n = 1.779)

Trabalhando em tempo integral (como empregada/o)	389 (21,9%)
Trabalhando em meio período (como empregada/o)	117 (6,6%)
Trabalhando em tempo integral, mas não como empregada/o (profissional liberal ou empresária/o)	152 (8,5%)
Trabalhando em meio período ou ocasionalmente (profissional liberal ou trabalhadora/r autônoma/o)	210 (11,8%)
Desempregada/o	545 (30,6%)
Outro	366 (20,6%)

Nos últimos 12 meses, com qual frequência você NÃO conseguiu atender suas necessidades básicas (ex., comida, moradia, vestimenta)? (n = 1.779)

Nunca	953 (53,6%)
Algumas vezes	590 (33,2%)
A maior parte do tempo	236 (13,3%)

Apesar de a maioria das pessoas participantes não estar estudando, este grupo tem escolaridade alta, com 16 ou mais anos de formação—mais alta que média nacional de escolaridade de pessoas vivendo com HIV/AIDS.⁶ Apesar disso, tal característica não reflete nas condições de vida, como é esperado, pois o desemprego é prevalente no grupo (30,6%) e um número considerável de pessoas (13,3%) tem muitos problemas para suprir suas necessidades básicas a maior parte do tempo.

⁶ No período de 2007 a 2017, entre os casos notificados de AIDS, a “maior parte possuía ensino médio completo, representando 27,5% do total. Em seguida, observam-se 16,8% de casos com escolaridade entre a 5ª e a 8ª série incompleta.” (BRASIL, 2018: p.7)

TABELA 4.
Caracterização de pertencimento a grupos vulneráveis

Por favor, indique se você pertence ou já foi membro de qualquer um dos seguintes grupos	Sim	Não	Prefiro não responder
Membro de uma minoria racial, étnica, indígena (n = 1.764)	394 (22,3%)	1.350 (76,5%)	20 (1,1%)
Membro de uma minoria religiosa (n = 1.762)	540 (30,6%)	1.201 (68,2%)	21 (1,2%)
Vivendo com deficiência (visão, audição, mobilidade, intelectual/de desenvolvimento) de qualquer tipo (além do HIV) (n = 1.763)	275 (15,6%)	1.485 (84,2%)	3 (0,2%)
Refugiada(o) ou requerente de asilo (n = 1.758)	23 (1,3%)	1.732 (98,5%)	3 (0,2%)
Trabalhadora(r) migrante (em um país que não o seu de origem) (n = 1.757)	29 (1,7%)	1.724 (98,1%)	4 (0,2%)
Trabalhadora(r) migrante (dentro do seu país) (n = 1.756)	126 (7,2%)	1.626 (92,6%)	4 (0,2%)
Encarcerada(o)/ em situação de prisão (n = 1.757)	31 (1,8%)	1.721 (98,0%)	5 (0,3%)

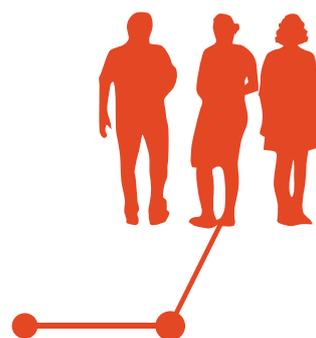
A maioria das pessoas participantes não se identifica como pertencente a grupamentos com outras vulnerabilidades representadas por identidades produtoras de discriminação, como ter perfil religioso ou ser migrante.

O pertencimento a uma minoria racial é um marcador social que foi valorizado nesta análise. Neste sentido, foi investigado se havia diferença entre a escolaridade e a situação de trabalho entre brancos e não-brancos. Os resultados estão representados na Tabela 5.

TABELA 5.
Comparação por raça/cor de escolaridade e situação de trabalho

Atualmente, você está estudando?		
	Branco (n = 538)	Não-branco (n = 1.244)
Sim	146 (27,1%)	314 (25,2%)
Não	392 (72,9%)	930 (74,8%)
Qual é o grau de escolaridade mais alto que você completou?		
	Branco (n = 538)	Não-branco (n = 1.243)
Sem educação formal	12 (2,2%)	65 (5,2%)
Ensino fundamental, primeiro grau ou equivalente	80 (14,9%)	325 (26,1%)
Ensino médio, segundo grau ou equivalente	157 (29,2%)	454 (36,5%)
Ensino técnico ou profissionalizante	53 (9,9%)	106 (8,5%)
Ensino superior, terceiro grau ou universitário	236 (43,9%)	293 (23,6%)
Qual destas afirmações descreve melhor sua situação de trabalho atual?		
	Branco (n = 537)	Não-branco (n = 1.242)
Trabalhando em tempo integral (como empregada/o)	129 (24,0%)	260 (20,9%)
Trabalhando em meio período (como empregada/o)	33 (6,1%)	84 (6,8%)
Trabalhando em tempo integral, mas não como empregada/o (profissional liberal ou empresária/o)	62 (11,5%)	90 (7,2%)
Trabalhando em meio período ou ocasionalmente (profissional liberal ou trabalhadora/r autônoma/o)	72 (13,4%)	138 (11,1%)
Desempregada/o	118 (22,0%)	427 (34,4%)
Outro	123 (22,9%)	243 (19,6%)

Observando os dados de escolaridade e emprego pelo ângulo da raça/cor, evidencia-se a desvantagem de não-brancos em relação aos brancos, entre os quais a escolaridade é maior e o desemprego menor. Aqui podemos perceber um acúmulo considerável de vulnerabilidades.



2

REVELAÇÃO

"Tenho muito medo que minha família descubra que eu tenho HIV. Se já me discriminaram por ser lésbica, imagine se descobrirem que sou soropositiva."

MULHER CIS, PRETA, LÉSBICA, 54 ANOS

"Aprendi nesses anos de soropositividade a nunca revelar o meu estado de saúde, sem ter a absoluta confiança na outra pessoa. Decepções, discriminações, preconceitos e outras formas de machucar psicologicamente, quando contei sem ter essa segurança e confiança, deixaram com marcas profundas que nunca cicatrizarão."

MULHER CIS, INDÍGENA, HETEROSSEXUAL, 34 ANOS

Ainda nos dias atuais, muito provavelmente sob a influência do medo de sofrer com o estigma e a discriminação, muitas pessoas que vivem com HIV/AIDS enfrentam dificuldades para decidir revelar sua situação sorológica ou de saúde para pessoas próximas como parceiros (os), filhas (os) ou amigas (os).

Para muitas das pessoas entrevistadas foi negado o seu direito de não revelação desta condição—garantido por lei—, já que sua soropositividade para o HIV foi revelada sem seu consentimento a pessoas próximas, vizinhos, no ambiente de trabalho e no ambiente escolar.

Como a revelação do diagnóstico pode ser um marco na vida destes sujeitos, foi perguntado no questionário quais pessoas ou grupos de pessoas sabiam que eram soropositivos para o HIV e em que condições esta informação foi dividida com seu círculo de contatos. Os resultados estão ilustrados na Tabela 6.

TABELA 6.
Porcentagem de pessoas ou grupos que sabem que o indivíduo é soropositivo para o HIV e exposição da sorologia

	Pessoas ou grupos que sabem que o indivíduo é soropositivo	Participantes cuja soropositividade foi revelada a essa pessoa/grupo sem consentimento
Sua esposa, seu marido ou sua(s)/ seu(s) parceira(s)/parceiro(s) (n = 1079)	868 (80,4%)	39 (4,5%)
Sua(s) filha(s) ou seu(s) filho(s) (n = 727)	483 (66,4%)	42 (8,7%)
Outros membros da família (n = 1732)	1313 (75,8%)	176 (13,4%)
Sua(s) amiga(s) ou seu(s) amigo(s) (n = 1720)	1119 (65,1%)	93 (8,3%)
Sua(s) vizinha(s) ou seu(s) vizinho(s) (n = 1674)	346 (20,7%)	85 (24,6%)

Sua(seu) empregadora(r) (n = 891)	262 (29,4%)	26 (3,8%)
Sua(s) ou seu(s) colega(s) de trabalho (n = 975)	281 (28,8%)	24 (8,5%)
Sua(s) professora(s), seu(s) professor(es) ou demais profissionais da escola (n = 648)	144 (22,2%)	22 (15,3%)
Sua(s) ou seu(s) colega(s) de escola (n = 643)	143 (22,2%)	26 (18,2%)
Líder(es) comunitária/o(s) (ex., líderes políticas/os, líderes religiosas/os) (n = 1314)	395 (30,1%)	25 (6,3%)

Percebe-se que, em geral, a condição de viver com HIV/AIDS tende a ser compartilhada com esposas, maridos e parceiras(os), uma vez que 80,4% das pessoas relataram ter compartilhado a informação com estas pessoas mais próximas.

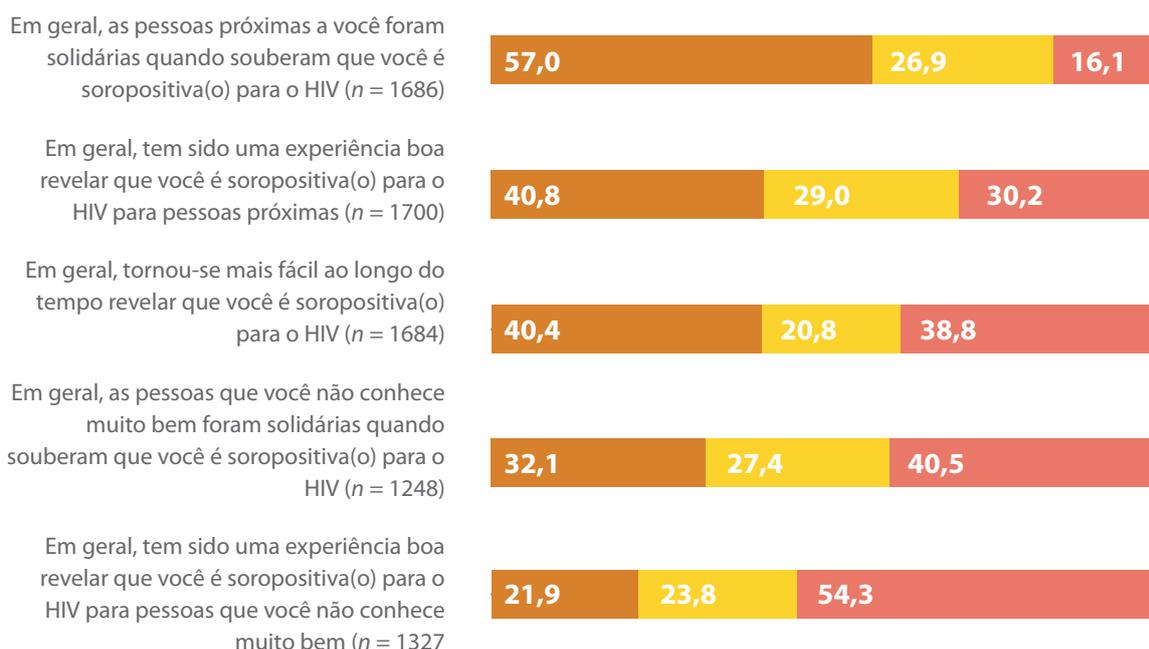
Como são pessoas com quem, em geral, elas têm contato sexual, a partilha da informação é entendida como importante e incentivada pelos serviços de saúde, o que acaba sendo parte integrante da construção da relação. Todavia, para alguns grupos, as revelações ocorreram sem seu consentimento, podendo gerar experiências negativas.

Percebe-se que, em geral, a revelação desautorizada ocorreu com mais frequência para pessoas que não são do círculo íntimo dos participantes, o que é ainda mais deletério. São os vizinhos (24,6%), colegas de escola (18,2%) e professores (15,3%) os mais citados entre os que receberam esta informação—apontando como o bairro e o ambiente escolar podem ser constrangedores para pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Embora as experiências com revelações possam ser ruins, também é possível que as pessoas ao redor do sujeito que vive com HIV/AIDS reajam de maneira acolhedora e solidária. Neste sentido foi perguntado a estas pessoas participantes o quanto elas concordavam com diferentes afirmações sobre suas experiências ao revelar que eram soropositivas para o HIV. As respostas estão ilustradas na Figura 1.

FIGURA 1.
Porcentagem de concordância com as afirmações acerca da experiência ao revelar que se é soropositiva(o) para o HIV (%)

Por favor, diga se **concorda**, **concorda parcialmente** ou **discorda** de cada uma das seguintes afirmações sobre suas experiências ao revelar que você é soropositiva(o) para o HIV



A descrição trazida pelas pessoas entrevistadas evidencia que, ao revelar a soropositividade para o HIV a pessoas próximas, a experiência, em geral, tende a ser melhor (57%), contando com a solidariedade de quem recebe a informação. Entretanto, ao revelar a soropositividade para pessoas que não pertencem ao seu círculo íntimo, a experiência tende a ser avaliada como ruim para a maioria (54,3%).

Um dos fatores que fundamentam o sigilo da condição sorológica dos sujeitos está exatamente atrelado à receptividade negativa da notícia, gerando estigma com relação a viver com HIV/AIDS, o que pode prejudicar o cotidiano das pessoas de diversas maneiras. Esse será o tema da próxima seção.

3

SUA EXPERIÊNCIA COM ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

"Trabalho na noite, e uma vez eu perdi um cliente porque a outra colega gritou para ele que eu era "aidética". O cliente que estava de moto quase me jogou longe. Outra vez um cliente foi no lugar onde eu fico com uma arma na mão, dizendo que se ele tivesse contraído HIV ele iria voltar lá e me dava três tiros na cara. Graças a Deus ele não voltou."

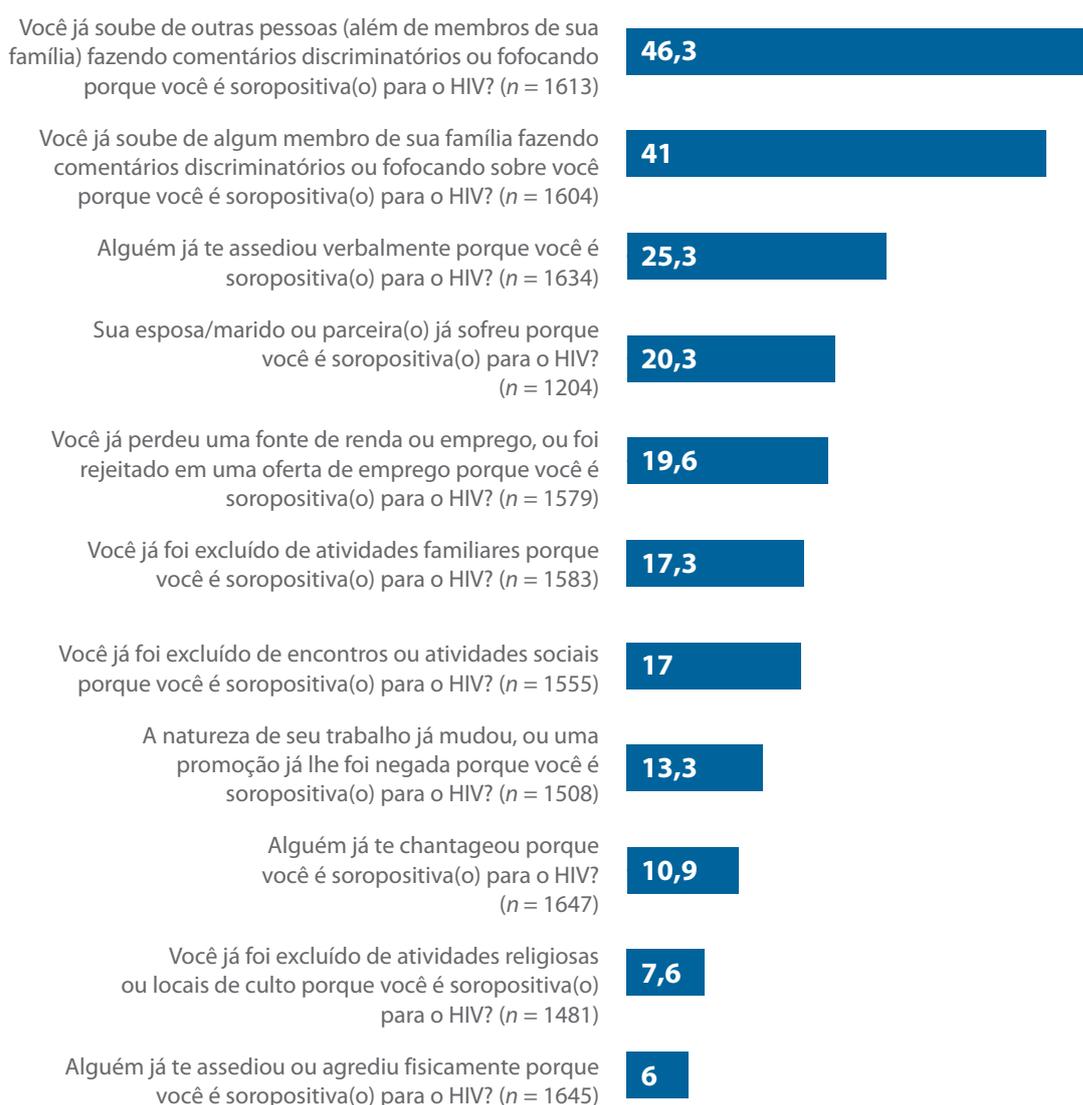
MULHER TRANS, PARDA, 25 ANOS

"O HIV me fez perder o emprego, devido ao estigma. Fui testado sem meu consentimento em minha empresa, além de zombarem de mim".

HOMEM CIS, BRANCO, HETEROSSEXUAL, 61 ANOS

Em virtude dos prejuízos que o estigma pode acarretar, foi perguntado às pessoas participantes como foram suas experiências com estigma e discriminação por serem pessoas vivendo com HIV/AIDS. Os resultados estão descritos na Figura 2.

FIGURA 2.
Proporção de participantes que já sofreram diferentes formas de estigma e discriminação (%)



A anotação de experiências negativas listadas demonstra que a forma de discriminação mais vivenciada pelos participantes foi saber que outras pessoas estavam fazendo comentários discriminatórios ou especulativos, associados ao fato de a pessoa entrevistada ser alguém vivendo com HIV/AIDS (46,3%).

Mesmo entre membros da família, essa forma de invasão de privacidade e assédio foi bastante relatada, uma vez que 41% das pessoas que participaram do estudo afirmaram saber que algum membro da família fez comentários discriminatórios ou depreciativos, em virtude da condição sorológica para o HIV.

Todavia, o movimento de segregação não está restrito a comentários discriminatórios. Os dados mostram que diversos participantes já relataram ter sofrido assédio verbal (25,3%), agressões físicas (6,0%) e até mesmo perda de fonte de renda ou emprego por ser alguém vivendo com HIV ou vivendo com AIDS (19,6%).

Observando as frequências de respostas que descrevem situação de vivência de estigma, várias pessoas que participaram da pesquisa foram expostas a mais de uma modalidade deste tipo de agressão.

Se analisado o conjunto de todas as formas de discriminação relatadas na Figura 2, dentre os 1.784 participantes, 1.144 (64,1%) já sofreu alguma forma de discriminação. Portanto, a discriminação subjaz não só aos ambientes familiares, mas se estendem aos ambientes profissionais destas pessoas que vivem com HIV/AIDS, manifestando-se de diversas formas.

A exposição constante ao estigma e à discriminação tem impacto sobre como a pessoa se sente, sua inserção em diversos meios sociais e até mesmo a conquista de seus objetivos pessoais. Como tais temas afetam o cotidiano destas pessoas, este é o tema abordado para a Seção D.



4

ESTIGMA INTERNALIZADO

—O MODO COMO VOCÊ SE SENTE
SOBRE VOCÊ MESMA/O—

E RESILIÊNCIA

Nasci com HIV, logo, não sei como é a experiência de não tê-lo. Aprender a viver e viver com HIV são termos equivalentes em minha história.

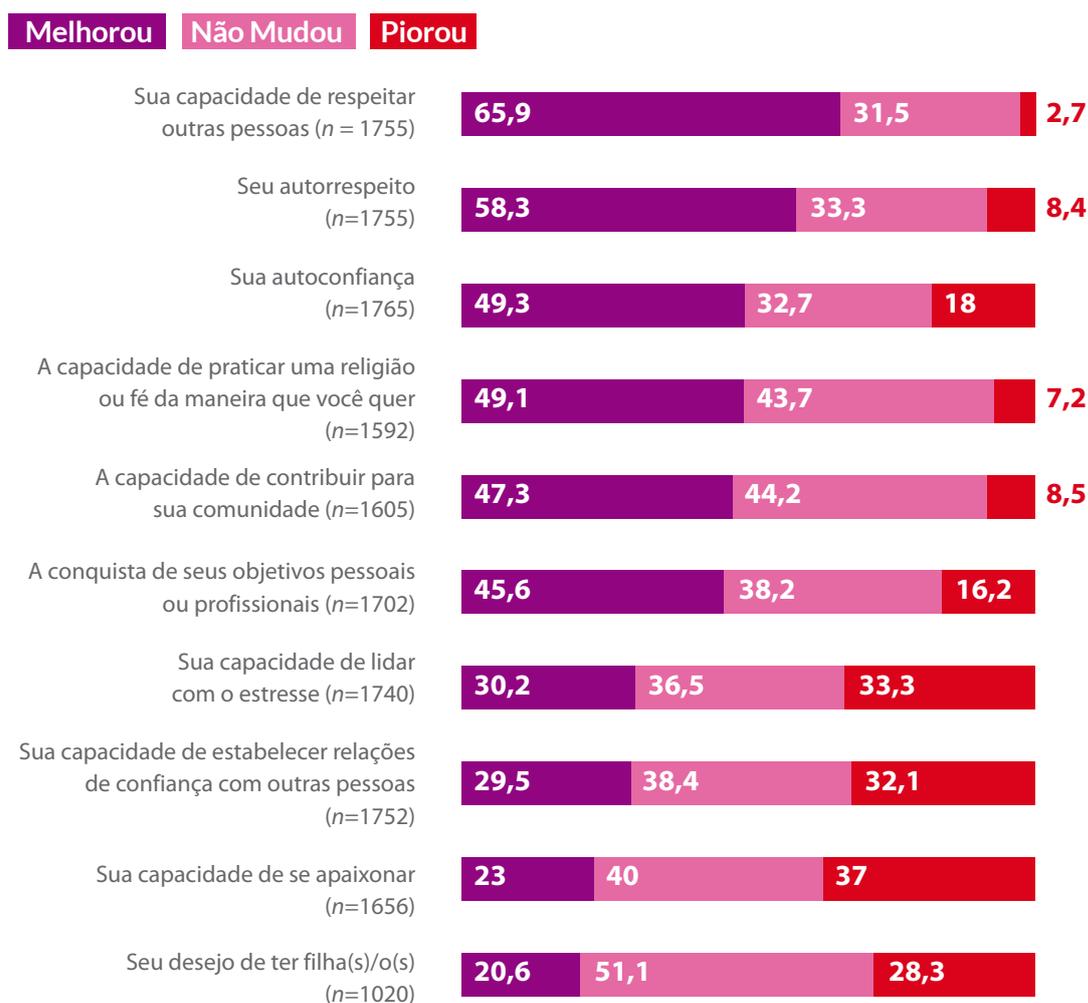
MULHER CIS, PRETA, LÉSBICA, 22 ANOS

Tenho dificuldades depois da sorologia em me relacionar com parceiros depois dessa infecção. Não tenho ainda coragem de revelar, ou melhor, evito até me relacionar depois do diagnóstico. Talvez o preconceito esteja em minha mente. Preciso aceitar mais esse diagnóstico para poder ter ou voltar a confiar no ser humano. Quero dizer, até em mim mesmo. Mas vou chegar lá e aceitar porque dói menos. Bola pra frente.

MULHER CIS, PARDA, HETEROSSEXUAL, 63 ANOS

Foi perguntado às pessoas entrevistadas se, nos últimos 12 meses, a satisfação de suas necessidades melhorou, não mudou ou piorou pelo fato de elas viverem com HIV ou viverem com AIDS. As respostas estão ilustradas na Figura 3.

FIGURA 3.
Satisfação das necessidades nos últimos 12 meses porque se é soropositiva(o) para o HIV (%)



O resgate da experiência pessoal dos últimos 12 meses aponta para uma percepção de melhora em relação a alguns aspectos sobre como as pessoas se veem. A capacidade de respeitar outras pessoas, o autorrespeito, a autoconfiança e a conquista de objetivos pessoais ou profissionais foram aspectos destacados entre os que melhoraram na visão das pessoas entrevistadas quando relacionados ao fato de elas viverem com HIV ou viverem com AIDS.

Se as características de autoaceitação se mostram positivas, quando as pessoas respondentes descrevem sua postura em relação a terceiros, o quadro muda completamente: houve mais relatos de piora do que de melhora nestes aspectos. A capacidade de se apaixonar, de lidar com o estresse e de estabelecer relações de confiança com outras pessoas teve um importante revés na vida destas pessoas. Assim, embora o autorrespeito e a confiança tenham aumentado, não foram suficientes para melhorar as relações com os outras pessoas e com problemas cotidianos que geram estresse.

O estresse e a dificuldade impostos podem fazer com que as pessoas vivendo com HIV/AIDS busquem reduzir o seu contato social. Foi então perguntado a estas pessoas se elas já tinham tomado algumas das atitudes listadas neste sentido nos últimos 12 meses, em virtude de viverem com HIV ou de viverem com AIDS. Os resultados estão representados na Tabela 7.

TABELA 7.
Número de participantes que, nos últimos 12 meses, tomaram atitudes que reduzem seu contato social

Atitudes que reduzem contato social	
Eu decidi não participar de eventos sociais (<i>n</i> = 1.665)	371 (22,3%)
Eu decidi não procurar atendimento de saúde (<i>n</i> = 1.736)	180 (10,4%)
Eu decidi não me candidatar para um emprego (<i>n</i> = 1.427)	272 (19,1%)
Eu decidi não buscar apoio social (<i>n</i> = 1.633)	253 (15,5%)
Eu me isolei de minha família ou amiga/o(s) (<i>n</i> = 1.731)	502 (29,0%)
Eu decidi não fazer sexo (<i>n</i> = 1.702)	519 (30,5%)

A fim de não restringir a análise ao período dos últimos 12 meses, foram feitas duas outras perguntas. Primeiro, foi perguntado a elas se, no período de suas vidas anterior aos últimos 12 meses, e se, em virtude de elas serem soropositivas para o HIV, a satisfação das necessidades descritas na Figura 3 havia mudado.

Em seguida, foi perguntado se, em geral, elas concordavam ou discordavam de algumas frases investigando como se sentiam em relação ao HIV. As respostas estão retratadas, respectivamente, nas figuras 4 e 5.

FIGURA 4.

Satisfação de necessidades descritas na Figura 3 no período anterior aos últimos 12 meses (%).

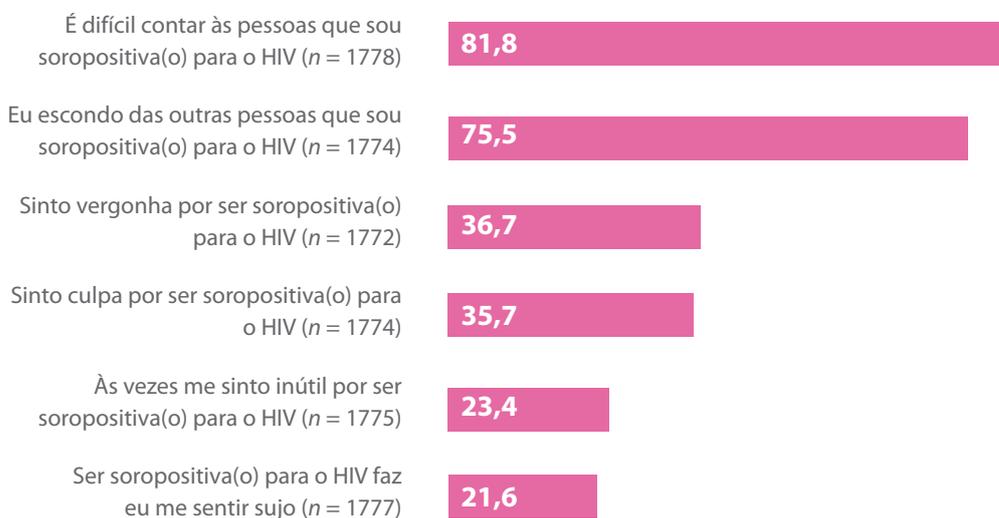
No período da sua vida anterior aos últimos 12 meses, porque você é soropositiva(o) para o HIV, a satisfação de suas necessidades descritas na Figura 3 **melhorou**, **não mudou** ou **piorou**? $n = 1673$



Na figura 4, retrocedemos no tempo e perguntamos sobre a satisfação das necessidades das pessoas vivendo com HIV/AIDS em algum momento da vida; a sensação de melhora é comum a maioria.

FIGURA 5.

Proporção de concordância com as frases enunciadas (%)

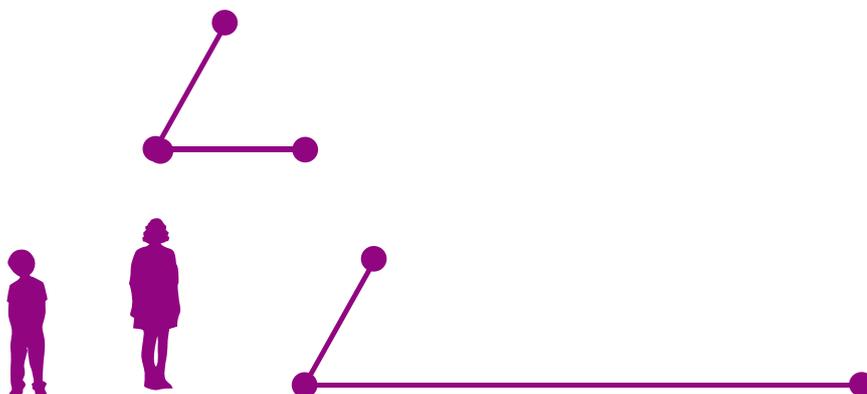


Apesar desta percepção favorável, na Figura 5, observamos que persistem tensões para as pessoas que vivem com HIV/AIDS, pois enfrentam ou enfrentaram dificuldades significativas para revelar seu estado sorológico para o HIV ou de saúde a outras pessoas: 81% delas concordaram que “é difícil contar às outras pessoas” e 75,5% disseram que preferem “esconder esta condição”. Além disso, muitas delas chegam a se sentir envergonhadas e culpadas por sua condição para o HIV.

O impacto negativo sobre a autoestima dos respondentes aparece nas questões que tinham como alternativa sentimentos de depreciação, como sentir-se “inútil” e “sujo”—importante ressaltar que este último termo foi usado pela pesquisa original em inglês, incomum entre os brasileiros, porque enfatiza o sentimento de aversão que o sujeito devota a si mesmo por viver com HIV.

Estes dados coletados mediante entrevistas demonstram que viver com HIV produz percepções e sentimentos que não afetam apenas a relação com os outros, mas também consigo mesmo.

Este sentimento da pessoa sobre si mesma e a expectativa que se cria acerca de como outras pessoas reagirão ao que seja viver com HIV e viver com AIDS é reforçado e até mesmo produzido pela experiência de exposição à violação de direitos que a pessoa possa ter sofrido ao longo de sua vida. Este é o tema que investigado na seção seguinte.



5

DIREITOS HUMANOS E MUDANÇA EFETIVA NA SUA VIDA

"Várias questões me deixaram desconfortáveis em relação à discriminação por ser soropositivo para o HIV. 1- Estou aprendendo russo e gostaria muito de visitar a Rússia e fazer um curso de língua russa por lá. Informe-me na embaixada e exigem exame de HIV para conseguir o visto. 2 - O fato de não ter sido indicado para um cargo no meu serviço foi em função de minha chefe e de o serviço médico saber do HIV+. 3 - Tenho vontade de voltar para minha cidade no interior, mas, com certeza, minha sorologia seria revelada. É uma cidade pequena e todos saberiam pois tenho que ir ao serviço de saúde seguidamente. Meus parentes não sabem e seria um choque para eles. Então não solicito transferência."

HOMEM CIS, BRANCO, GAY, 53 ANOS

Mesmo antes de saber que está vivendo com HIV ou vivendo com AIDS, as pessoas passam por situações de violação de direitos. Por isso, foi perguntado aos participantes se eles já sofreram algum dos abusos retratados na Figura 6.

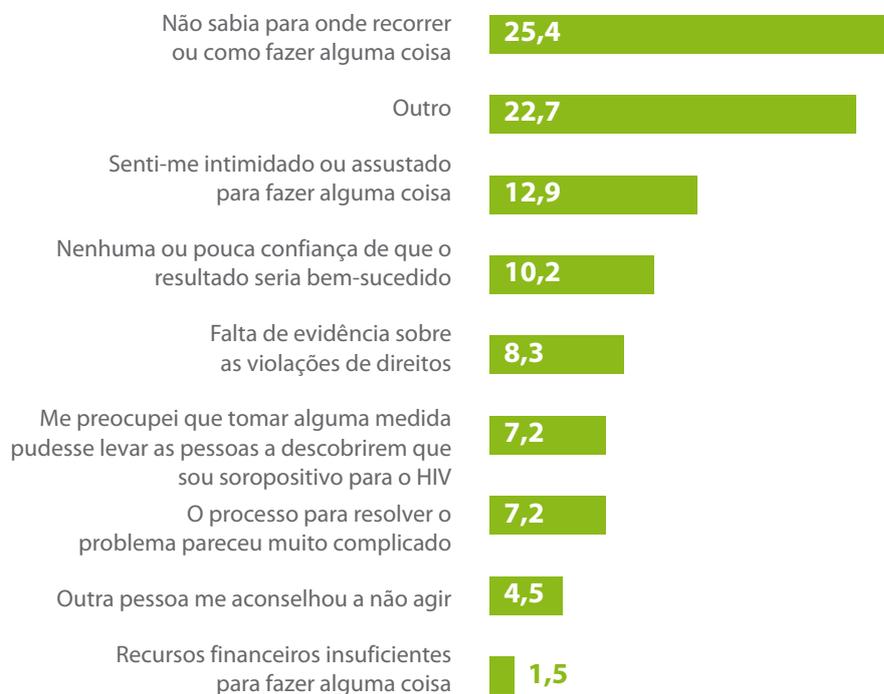
FIGURA 6.
Proporção de participantes que sofreram as seguintes violações de direitos (%)



Foi investigado também quantos participantes já sofreram qualquer uma das violações de direitos relatados na Figura 6. Dos 1.784 participantes, 393 (22,0%) já sofreram ao menos um dos abusos apontados. Dentre os 393 que já sofreram algum tipo de obstrução de direito, 88 (5,0%) tentaram fazer algo sobre isso, como apresentar uma queixa, contatar um advogado ou um funcionário público. Após tentar fazer algo, 26 (31,0%) relataram que a questão envolvendo a violação foi resolvida, 15 (17,9%) relataram que a questão ainda está sendo resolvida e 43 (51,2%) relataram que nada aconteceu. Percebe-se, portanto, que as pessoas vivendo com HIV/AIDS têm constantemente seus direitos violados e, quando tentam fazer algo sobre isso, em geral, sua atitude não apresenta resultados.

O resultado prático desta situação é que a busca por reparações de qualquer ordem é tida como improdutiva e, desta maneira, muitas pessoas decidem não confrontar a situação pelos motivos que apontamos na Figura 7.

FIGURA 7.
Principais razões pelas quais não se tentou fazer algo sobre o abuso de direitos (%) (n = 264)



É possível notar que a razão mais mencionada para não ter sido tomada uma atitude em relação à violação de direitos foi o desconhecimento sobre onde seria possível obter apoio, orientação e encaminhamentos (25,4%), seguida por intimidação (12,9%) e descrédito (10,2%).

Esta evidência nos leva a inferir que a informação acerca da garantia de direitos não está sendo devidamente fornecida ou compreendida, e também que o descrédito destas reclamações nas instâncias de reparação contribui para a perpetuação de barreiras à justiça e ao exercício dos direitos humanos.

A segunda opção mais mencionada pelos participantes como razão para não se tentar fazer algo em relação ao abuso de direitos foi “outra” (22,7%). Quem tivesse marcado essa opção deveria especificar qual seria este outro motivo.

Foi também perguntado a essas pessoas se elas tinham ciência da existência de leis no Brasil para proteger de discriminação as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Das 1.760 respostas obtidas, 1.114 (63,3%) afirmaram “sim, há leis” para proteção contra discriminação de pessoas que vivem com HIV/AIDS; 218 (12,4%) afirmaram “não, não há leis”; e 428 (24,3%) afirmaram não saber da existência de leis com este teor.

Portanto, as impressões trazidas pelas pessoas que participaram do estudo demonstraram, mais uma vez, como a informação acerca de leis protetivas não está devidamente apropriada por elas.

Por fim, foi perguntado quais ações já haviam sido impetradas pelos participantes no combate ao estigma e à discriminação relacionados ao HIV. O resultado está representado na Figura 8.

FIGURA 8.

Proporção de participantes que tomaram as atitudes a seguir (%)



Os resultados sugerem que a maioria dos participantes (66,6%) já se solidarizaram, de maneira prática, oferecendo apoio emocional, financeiro ou de outro tipo para ajudar outra pessoa que vive com HIV/AIDS a lidar com estigma e a discriminação. Uma parte também significativa (57,8%) respondeu que já confrontou ou educou alguém que tenha estigmatizado ou discriminado outras pessoas vivendo com HIV/AIDS, mostrando como o apoio entre pessoas que vivem com HIV/AIDS e o enfrentamento do preconceito são constantes em suas vidas.





INTERAÇÕES COM SERVIÇOS DE SAÚDE

"Em 2009 eu estava grávida, passei mal e fui atrás de atendimento médico na maternidade. Eu estava com 4 meses de gravidez. Sem meu conhecimento e consentimento, fui testada para HIV. Quando recebi alta, me entregaram um envelope fechado e disseram para procurar a UBS onde eu fazia o pré-natal. Chegando lá, a enfermeira, ao abrir o envelope, me chamou reservadamente e revelou a sorologia HIV+. Em 2011, entreguei no trabalho um atestado médico de 15 dias (...). Três dias depois, minha dispensa estava efetivada e corria o boato da minha sorologia em toda a empresa."

MULHER CIS, PARDA, HETEROSSEXUAL, 32 ANOS

"Na unidade de saúde em que me trato, logo quando recebi o meu diagnóstico, um médico expôs a minha sorologia na sala da recepção da enfermaria. Na hora, me senti muito envergonhada e constrangida, pois havia outros pacientes presentes. Fiquei muito desconfortável. Recentemente, na mesma unidade, uma médica, ao me atender para fazer mamografia, não quis me respeitar em relação ao meu nome social!"

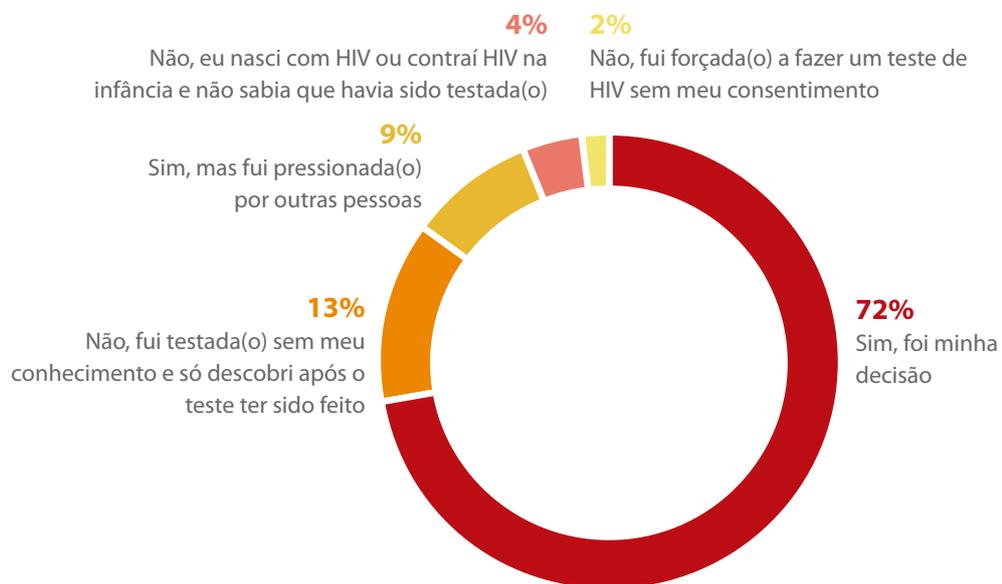
MULHER TRANS, PARDA, 37 ANOS

As pessoas vivendo com HIV/AIDS necessitam dos serviços de saúde em diversos momentos. Desde a busca pelo teste até o diagnóstico e tratamento, a interação com os serviços de saúde é fundamental. Por isso, esta seção visa investigar as interações entre os respondentes e os serviços a partir da reflexão sobre o atendimento durante a testagem, os cuidados com a saúde e o tratamento do HIV pelos participantes. A primeira questão feita aos participantes é sobre a autonomia da decisão acerca da realização do teste para o HIV. As respostas estão indicadas na Figura 9.

FIGURA 9.

Porcentagem de respostas à pergunta

“Foi sua decisão ser testada(o) para o HIV?” (n = 1.778)



Apesar de a maior parte das pessoas (72,0%) terem indicado sua testagem para o HIV aconteceu por vontade própria, o estudo apontou que ainda há um contingente bastante significativo (24%) de pessoas que afirmam não terem tido autonomia completa para tal. Entre as pessoas respondentes, 4% informaram que foram infectadas por transmissão vertical. Questionados sobre qual foi o principal motivo que os levou a realizar o teste para HIV, registamos os resultados na Figura 10.

FIGURA 10.
Porcentagem de respostas à pergunta “Qual foi o principal motivo pelo qual você foi testada(o) para o HIV?” (%) (n = 1495)



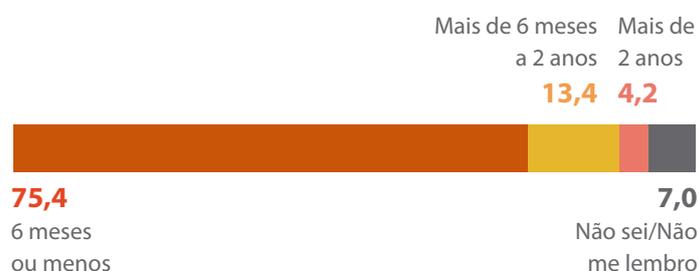
Os três motivos mais citados pelas pessoas entrevistadas para terem sido testadas para o HIV foram: recomendação de profissional de saúde ou como parte de outros cuidados de saúde (30,4%); acreditar que tinha risco de ter contraído HIV (28,7%); e ter ficado doente e ter pensado (ou a família ter pensado) que isso poderia estar relacionado ao HIV (18,1%).

Destaca-se que 11,1% de quem respondeu à pesquisa realizaram o teste por curiosidade (“eu só queria saber”) ou oportunidade (parte de um projeto social), o que nos indica que há a necessidade de motivar as pessoas a se testarem e de oferecer alternativas de tipos de testagem, como parte da estratégia de Prevenção Combinada.

A quarta opção mais citada foi “outro motivo”. A partir das respostas organizamos uma nuvem de palavras para representar a frequência dos motivos elencados. A nuvem está representada na Figura 11.

FIGURA 12.

Porcentagem de respostas à pergunta “Quanto tempo passou do momento em que você pensou que deveria fazer o teste de HIV e o momento em que você realmente fez o primeiro teste?” (%) (n = 1490)



Os resultados sugerem que, quando os participantes pensaram que o teste deveria ser feito, a maioria (75,4%) o fez num intervalo de 6 meses ou menos. Todavia, uma parte significativa (13,4%) estendeu este prazo entre 6 meses e 2 anos. Para estas pessoas, a efetivação necessitou de um período de amadurecimento ou de oportunidade.

Diversas razões podem ter levado estas pessoas a alongarem o intervalo entre a decisão de fazer o teste e a efetiva realização dele. O medo do que vem a seguir e da reação das pessoas em relação ao conhecimento do estado sorológico positivo para HIV é apontado como uma importante causa desta procrastinação.

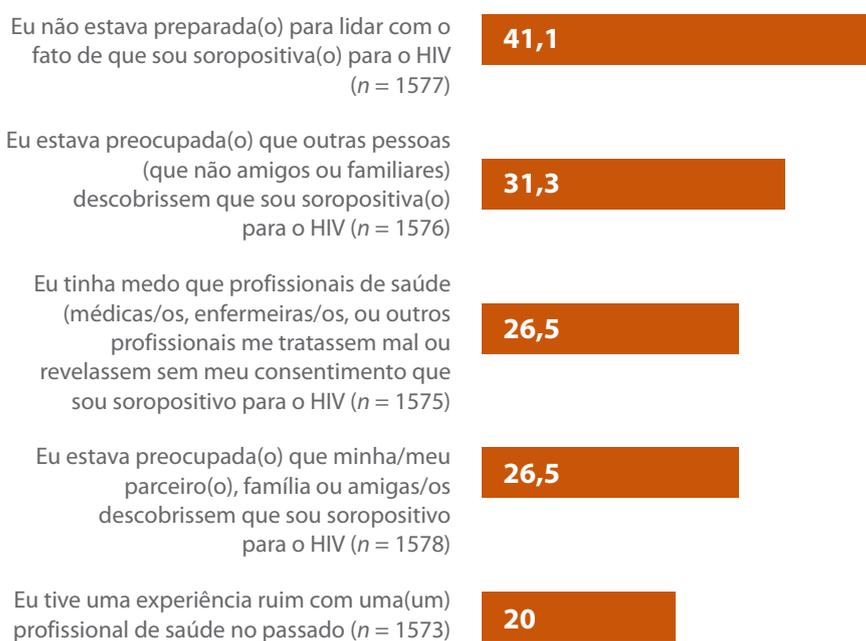
A PESQUISA TAMBÉM APONTOU

Perguntou-se aos participantes se eles evitaram fazer o teste de HIV por medo de como outros reagiriam caso o resultado do teste fosse positivo. Dos 1.492 participantes que responderam à pergunta, 379 (25,4%) afirmaram que sim, referendando a compreensão de que o temor acima referido tem um impacto significativo na decisão de se testar, algo que deve ser levado em consideração em termos de formulação de políticas públicas e estratégias programáticas.

Posteriormente, foi perguntado aos participantes quais motivos os fizeram evitar, demorar ou, até mesmo, impediram-lhes de buscar cuidados ou tratamento relativos ao HIV. As respostas estão descritas na Figura 13.

FIGURA 13.

Proporção de participantes que afirmaram que os motivos a seguir os fizeram evitar, demorar ou impediram-lhes de receber cuidados ou tratamento relativos ao HIV (%)



Um número importante de pessoas relacionou esta demora para realização do tratamento a preocupações em relação à confiança nos profissionais de saúde: 26.5% temia que eles revelassem seu estado sorológico positivo para HIV sem seu consentimento e 20% disseram ter tido uma experiência ruim com um(a) profissional de saúde no passado.

Uma vez tendo sido diagnosticado com o HIV, deve-se iniciar o tratamento antirretroviral. Às pessoas participantes foi perguntado quanto tempo se passou após o diagnóstico até que elas começassem o tratamento. As respostas podem ser encontradas na Figura 14.

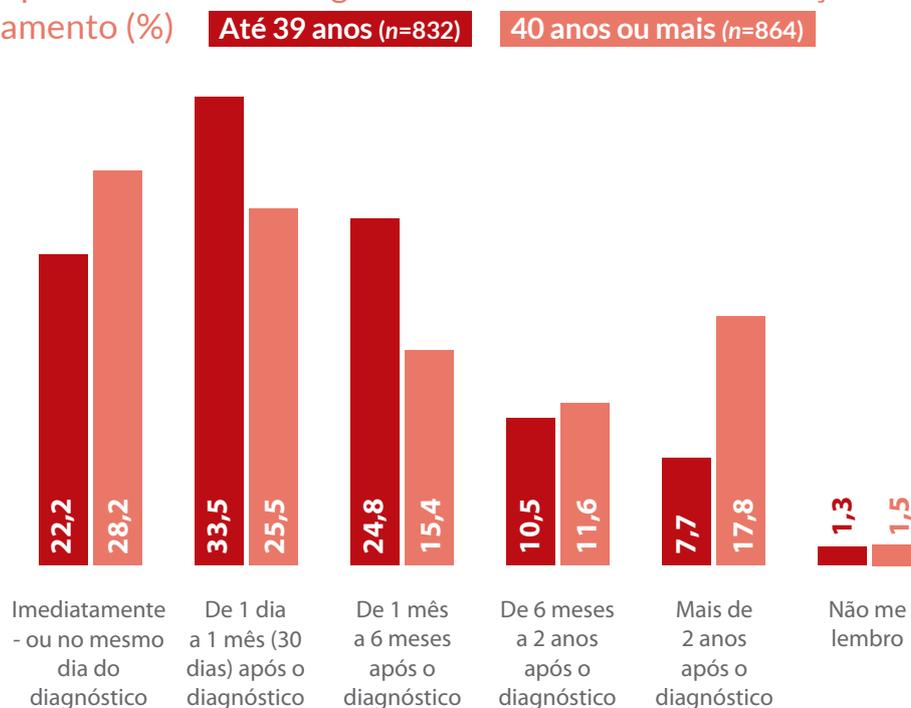
FIGURA 14.
Proporção de respostas à pergunta “Depois de ter sido diagnosticada(o) com HIV, quanto tempo se passou até que você começasse o tratamento (antirretroviral) do HIV?” (%) ($n = 1.696$)



A fim de investigar se as pessoas mais jovens começam o tratamento em menos tempo após o diagnóstico, foi comparado o tempo que se passou entre o diagnóstico e o início do tratamento entre quem tem até 39 anos e quem tem mais de 39 anos. A idade escolhida para ser comparada é a mediana da distribuição das idades dos participantes.

FIGURA 15.

Comparação por faixa etária de proporção de respostas em relação ao tempo entre ter sido diagnosticado com HIV e ter começado o tratamento (%)



Os resultados sugerem que os participantes com 40 anos ou mais tenderam a iniciar o tratamento com um hiato de tempo maior após o diagnóstico do que os participantes com até 39 anos. Isto certamente é um reflexo da mudança na política pública relativa ao HIV no Brasil. Desde 2013, o Brasil trabalha com a abordagem do “Testar e Tratar” imediatamente as pessoas diagnosticadas com HIV, proposta no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos e ratificada mundialmente em 2015 pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Para todas as pessoas que participaram da pesquisa e que indicaram ter iniciado o tratamento mais de 2 anos após o diagnóstico, foi perguntado o motivo. As respostas estão representadas na nuvem de palavras da Figura 16.

FIGURA 16.

Nuvem de palavras acerca do motivo de ter iniciado o tratamento antirretroviral do HIV mais de 2 anos após o diagnóstico

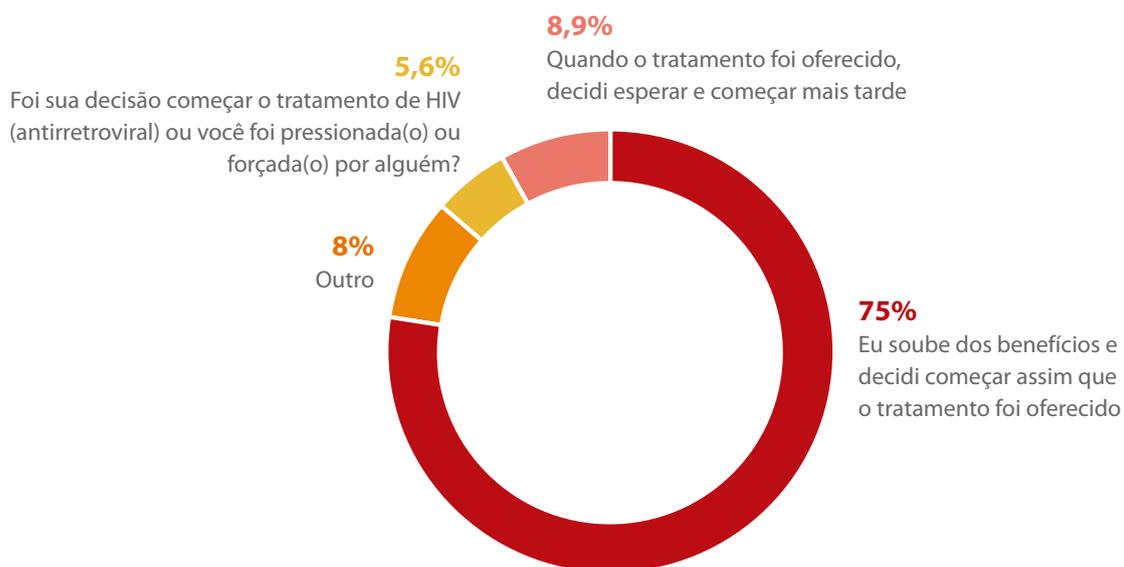


O destaque corrobora nossa hipótese destacando as palavras “Não”, “Tinha” e “Tratamento” e “Protocolo”

Também foi perguntado aos participantes se foi decisão própria começar o tratamento de HIV ou se houve algum tipo de coerção por parte de alguém. As respostas se encontram na Figura 17.

FIGURA 17.

Proporção de respostas à pergunta “Foi sua decisão começar o tratamento (antirretroviral) de HIV ou você foi pressionada(o) ou forçada(o) por alguém?” ($n = 1.693$)



A maioria teve autonomia para decidir sobre seu tratamento, sendo que 9% optaram por adiar o início. Chama a atenção entre as respostas o fato de que 6% tenha dito ter sofrido pressão. Entre as pessoas respondentes, 8% indicaram a opção “outro” e iniciaram o tratamento só depois de terem adoecido, como indicado na nuvem da Figura 18.

FIGURA 18.

Nuvem de palavras acerca da resposta à opção “outra” na pergunta “Foi sua decisão começar o tratamento (antirretroviral) de HIV ou você foi pressionada(o) ou forçada(o) por alguém?”



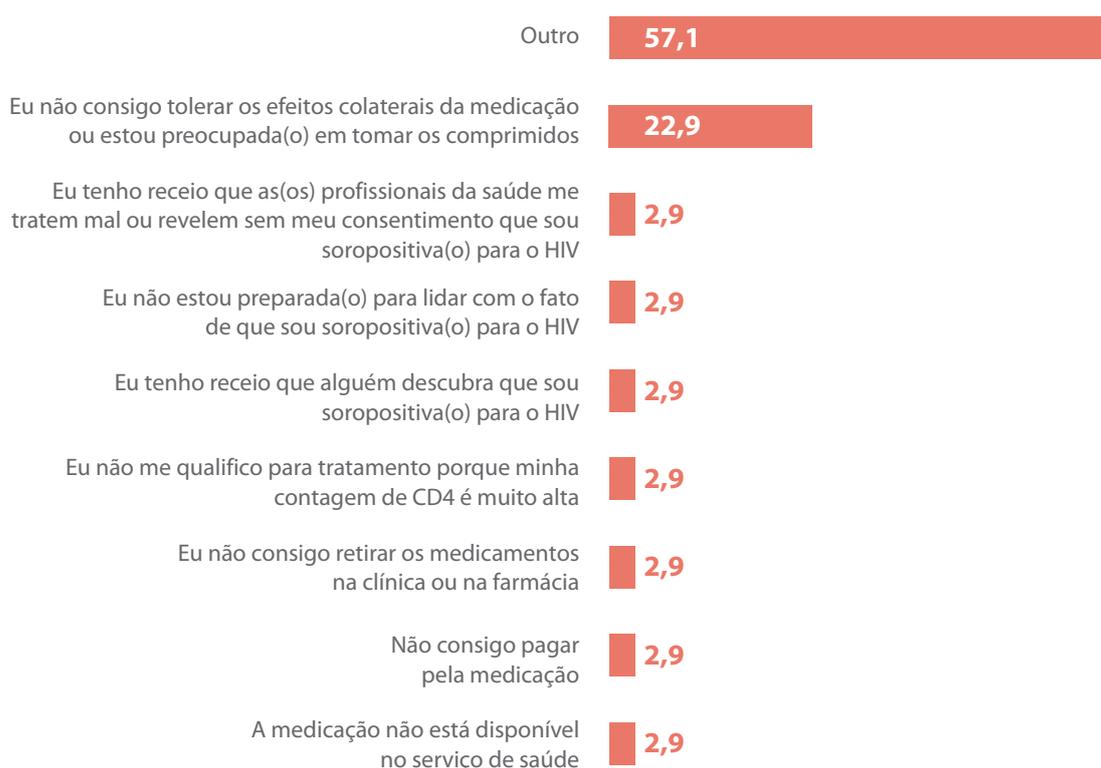
A PESQUISA TAMBÉM APONTOU

A fim de verificar a situação atual do tratamento, foi perguntado aos participantes se eles estavam em tratamento antirretroviral atualmente. Dos 1.760 participantes que responderam, 1.731 (98,4%) afirmaram estar em tratamento.

Algumas pessoas relataram não estar em tratamento. Neste sentido, a pesquisa perguntou o motivo principal para esta situação. As respostas estão representadas na Figura 19.

FIGURA 19.

Porcentagem de respostas à pergunta: “Qual o principal motivo pelo qual você não está em tratamento (antirretroviral) de HIV atualmente?” (%) (n = 35)



Das 35 pessoas que não estavam em tratamento no momento da pesquisa, quando isolamos a opção “Outros”, os motivos apontados revelam uma evidente necessidade de apoio aos seus processos individuais: efeitos colaterais intoleráveis ou medo de começar a se medicar.

Apesar de menos representativos entre os motivos elencados para a não adesão ao tratamento, é importante destacar que o receio da relação com profissionais de saúde e o receio da reação de outras pessoas ainda atuam como barreiras para algumas pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A maior frequência do motivo apontado para não estar em tratamento foi a opção “outro” (57,1%).

A PESQUISA TAMBÉM APONTOU

A exposição da condição de ser uma pessoa vivendo com HIV ou uma pessoa vivendo com AIDS pode ser amplificada quando se toma as medicações antirretrovirais. Por isso, foi perguntado às pessoas participantes da pesquisa se, nos últimos 12 meses, elas perderam uma dose de seu tratamento antirretroviral por medo de alguém descobrir que elas vivem com HIV ou que vivem com AIDS. Das 1.764 respostas obtidas, 449 (25,5%) indicavam que sim. Portanto, cerca de um quarto dos participantes já tiveram seu tratamento prejudicado em virtude do receio de exposição de sua sorologia ao usar medicação antirretroviral.

A carga viral é um importante marcador do controle da evolução do tratamento. Foi então perguntado aos participantes se nos últimos 12 meses eles haviam sido informados de que possuíam uma carga viral indetectável ou suprimida. As respostas se encontram na Figura 20.

FIGURA 20.

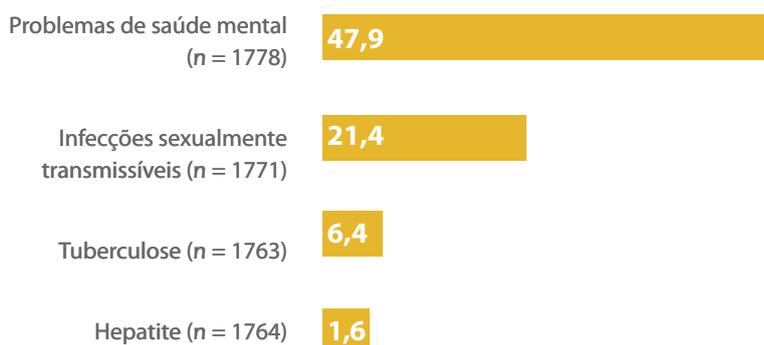
Proporção de respostas à pergunta “Nos últimos 12 meses, você foi informada(o) de que possuía uma carga viral indetectável ou suprimida?” (%) (n = 1775)



Nota-se que a maior parte dos participantes (84%) apresentava carga viral indetectável ou suprimida, mas que 2,5% não conhece o conceito de supressão viral ou mesmo o que é uma carga viral; são 44 pessoas dentro deste grupo que precisam ter acesso a esta informação relevante para seu tratamento que é um importante motivador da adesão.

Procedeu-se então a investigação de seu estado geral de saúde, pedindo inicialmente que as pessoas entrevistadas descrevessem sua saúde no momento. Das 1.781 respostas, 1.231 (69,1%) indicaram que descreveriam sua saúde como boa, 441 (24,8%) a descreveriam como nem boa nem ruim, e 109 (6,1%) a descreveriam como ruim. Perguntou-se, então, se nos últimos 12 meses, estas pessoas haviam sido diagnosticadas com alguns agravos de saúde. As respostas estão indicadas na Figura 21.

FIGURA 21.
Proporção de pessoas participantes que relataram ter sido diagnosticadas com os seguintes problemas de saúde (%)



A categoria mais prevalente foi a de problemas de saúde mental, atingindo quase metade das pessoas entrevistadas (47,9%), evidenciando a necessidade de que este aspecto seja abordado como imprescindível para a manutenção da saúde integral desta população.

Apesar de os diagnósticos de tuberculose (6,4%) terem sido bem inferiores aos de Infecções Sexualmente Transmissíveis (21,4%) e os de problemas de saúde mental (47,9%), é importante destacar que a tuberculose é a maior causa de mortes entre pessoas vivendo com HIV/AIDS em todo o mundo, demandando atenção especial por parte das políticas e estratégias de resposta à epidemia.

Como desconfortos psíquicos se mostram prevalentes entre pessoas vivendo com HIV/AIDS e entre pessoas vivendo com AIDS, foi perguntado às pessoas participantes do estudo com que frequência alguns sintomas lhes incomodaram nas últimas duas semanas. As respostas estão representadas na Figura 23.

FIGURA 23.

Proporção das frequências com que os seguintes problemas incomodaram os participantes nas últimas duas semanas (%)

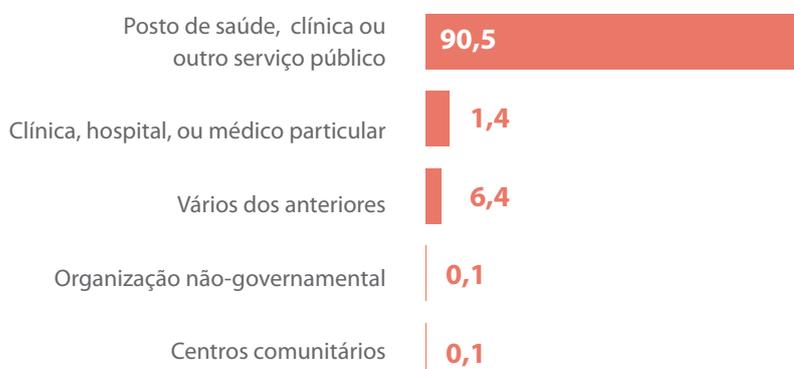


Observando as frequências e o N das respostas, vemos que algumas destas pessoas estão em sofrimento mental, pois acumularam incômodos psíquicos de alguma natureza nos 15 dias anteriores à pesquisa.

Outro aspecto investigado foi a relação com os serviços de saúde. Foi então perguntado onde elas recebem cuidados e tratamentos relativos ao HIV e à AIDS. As respostas podem ser verificadas na Figura 24.

FIGURA 24.

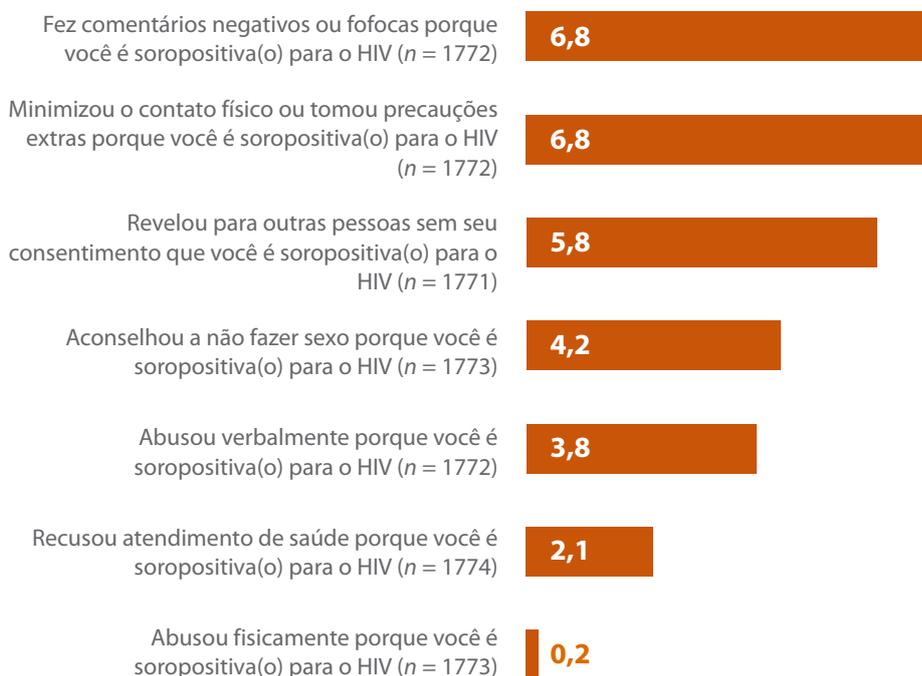
Porcentagem de respostas à pergunta “Geralmente, onde você recebe cuidados e tratamentos relativos ao HIV?” (%) (n = 1.775)



Quase todas as pessoas que responderam à pesquisa (90,5%) recebem cuidados e tratamento relativos ao HIV e à AIDS em serviços públicos. Este grupo é reforçado pelas que fazem acompanhamento em convênios privados e retiram a medicação antirretroviral nas unidades dispensadoras públicas. Isso tudo reafirma a importância fundamental do serviço público como provedor de atenção à saúde de pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil.

Um dos aspectos fundamentais para a pessoa retornar ao local onde recebe seus cuidados é a forma como ela é tratada nas unidades de saúde. Para verificar este aspecto, foi perguntado ao grupo da pesquisa como cada pessoa foi acolhida nos serviços de saúde especializados para HIV. As respostas estão representadas na Figura 25.

FIGURA 25.
Porcentagem de pessoas participantes que foram tratadas das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde relativos ao HIV nos últimos 12 meses (%)



No total, 15,3% dos respondentes afirmaram ter sofrido algum tipo de discriminação por parte de profissionais de saúde pelo fato de serem pessoas vivendo com HIV/AIDS.

É importante destacar o fato de que 6,8% das pessoas entrevistadas notaram que o profissional de saúde evitou contato físico ou fez comentários negativos relativos aos usuários por serem pessoas vivendo com HIV/AIDS e que 5,8% tiveram seu sigilo quebrado sem consentimento nos últimos 12 meses.

A fim de medir esta situação em serviços de saúde não especializados para HIV e AIDS, foi perguntado aos participantes se, nos últimos 12 meses, eles buscaram serviços de saúde por razões não relacionadas ao HIV. Das 1.772 respostas obtidas, quase 68% indicaram que tiveram demandas não relacionadas ao HIV. Procedeu-se então à investigação de como estas pessoas foram abordadas nos serviços de saúde procurados por razões não relacionadas ao HIV, que estão ilustradas na Figura 26.

Figura 26.
Porcentagem de participantes que foram tratados das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde não relativos ao HIV nos últimos 12 meses (%)



Dentre todas as pessoas participantes, foi investigado quantas já tinham se sentido mal acolhidas de, ao menos, uma das formas listadas na Figura 26. Dentre as 1.201 respostas obtidas, 18,2% indicaram que já foram abordadas de alguma uma das formas apontadas na Figura 26, demonstrando como as práticas inadequadas são relativamente comuns.

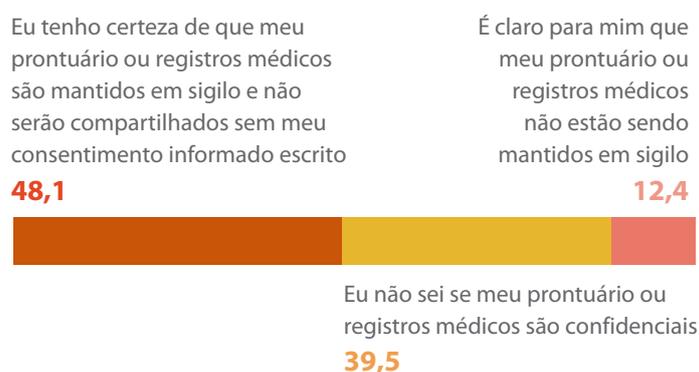
A PESQUISA TAMBÉM APONTOU

Durante as entrevistas, foi perguntado às pessoas se, quando estas pessoas iam a serviços de saúde não relacionados ao HIV, elas revelavam seu estado sorológico positivo. Dentre 1.721 respondentes, 59,3% indicaram que revelavam que vivem com HIV ou AIDS, demonstrando que, apesar de haver a expectativa de serem mal recebidas, ainda assim compartilharam seu estado sorológico.

A garantia da confidencialidade dos prontuários médicos é um direito de qualquer cidadão ou cidadã. Por isso, foi perguntado às pessoas participantes do estudo se elas acreditavam que seus prontuários ou outros registros médicos relacionados a seu estado sorológico para o HIV são mantidos de forma confidencial. As respostas estão ilustradas na Figura 27.

FIGURA 27.

Porcentagem de respostas à pergunta “Você acredita que seu prontuário ou outros registros médicos relacionados a seu estado sorológico para o HIV são mantidos de forma confidencial?” (%) ($n = 1.777$)

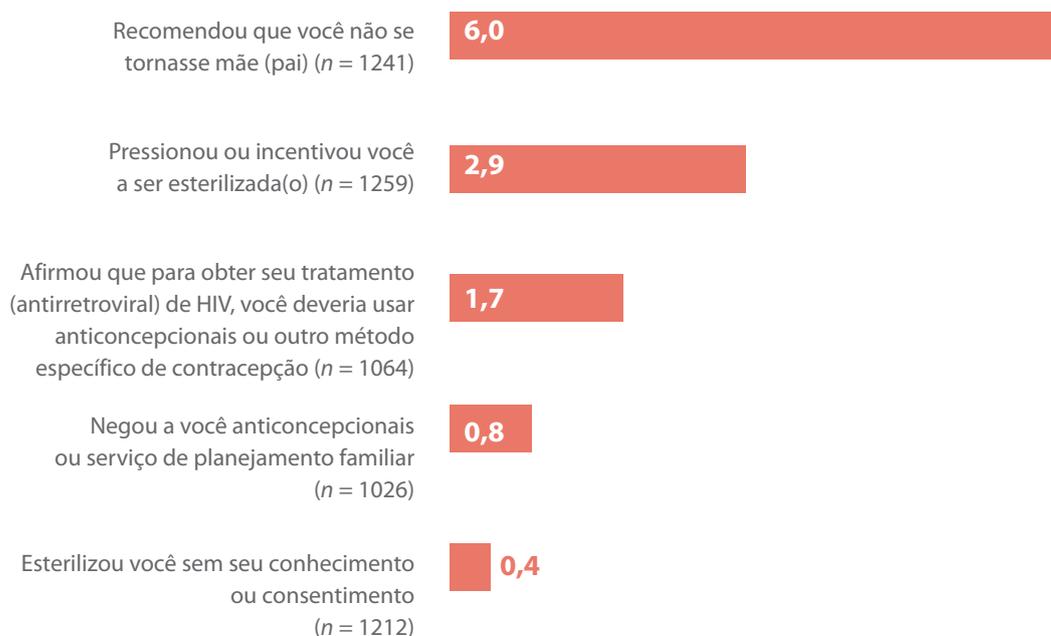


Os resultados indicam que, somadas as proporções de participantes que indicaram não saber se seus prontuários são confidenciais (39,5%) com a de participantes que têm convicção de que seus prontuários não estão sendo mantidos em sigilo (12,4%), chega-se a 51,9%, ou seja, a maioria tem dúvida ou tem certeza de que o sigilo de suas informações registradas nos prontuários estão sendo violadas. Assim, evidencia-se uma falha na explicação e na manutenção da confidencialidade dos prontuários das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Por fim, foi perguntado às pessoas participantes se algum profissional de saúde tinha feito orientações inadequadas relativas à sua saúde sexual e reprodutiva nos últimos 12 meses, em virtude de serem pessoas vivendo com HIV/AIDS. As respostas podem ser encontradas na Figura 28.

FIGURA 28.

Porcentagem de respostas sim à pergunta “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva(o) para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?” (%)



Para 8,9% das pessoas, houve clara violação dos seus direitos reprodutivos ao serem pressionadas a renunciar à maternidade ou à paternidade.

Entre as pessoas que responderam a todas as perguntas desta figura, 8,3% afirmaram já terem sido abordadas de alguma das formas indicadas na Figura 28. Se esse dado for comparado por sexo designado ao nascimento, mais mulheres já foram tratadas de alguma dessas formas (16,7%) do que homens (3,6%).

Às pessoas participantes que indicaram ter sofrido alguma das situações da Figura 28, foi pedido que indicassem em qual distrito ou município isto ocorreu.

TABELA 8.
Taxa de ocorrência de ao menos uma situação dentre as indicadas na Figura 28.

	São Paulo (n = 200)	Manaus (n = 111)	Brasília (n = 48)	Porto Alegre (n = 144)	Recife (n = 121)	Rio de Janeiro (n = 138)	Salvador (n = 154)
Taxa de ocorrência	21 (10,5%)	17 (15,3%)	4 (8,3%)	8 (5,6%)	8 (6,6%)	11 (8,0%)	7 (4,5%)

Também foi perguntado a estas pessoas se elas contaram a alguém quando isso aconteceu e, em caso afirmativo, a quem elas contaram. As respostas estão representadas na Figura 29.

FIGURA 29.
Nuvem de palavras indicando se e a quem os participantes contaram sobre terem sido tratados de alguma das formas descritas na Figura 28.

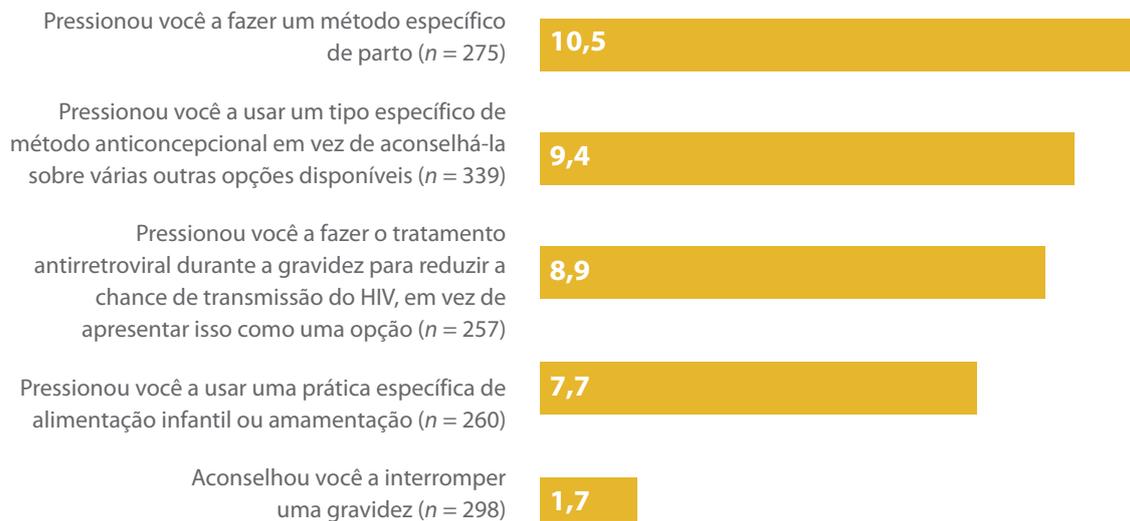


A maior parte das pessoas que foram vítimas não contaram a ninguém sobre o ocorrido. Portanto, quando profissionais de saúde têm atitudes inadequadas com usuários, as pessoas vivendo com HIV/AIDS, em geral, não compartilham informações sobre o ocorrido.

Sabemos que a falta de reação perpetua a má prática, mas sabemos também o quanto os usuários ficam vulneráveis face às relações de poder exercidas nos espaços da saúde e à pouca tradição de defesa de seus direitos.

Algumas perguntas sobre saúde sexual e reprodutiva foram feitas exclusivamente a mulheres cis. As respostas estão reportadas na Figura 30.

FIGURA 30.
 Porcentagem de respostas sim à pergunta direcionada exclusivamente para mulheres cis: “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?” (%)

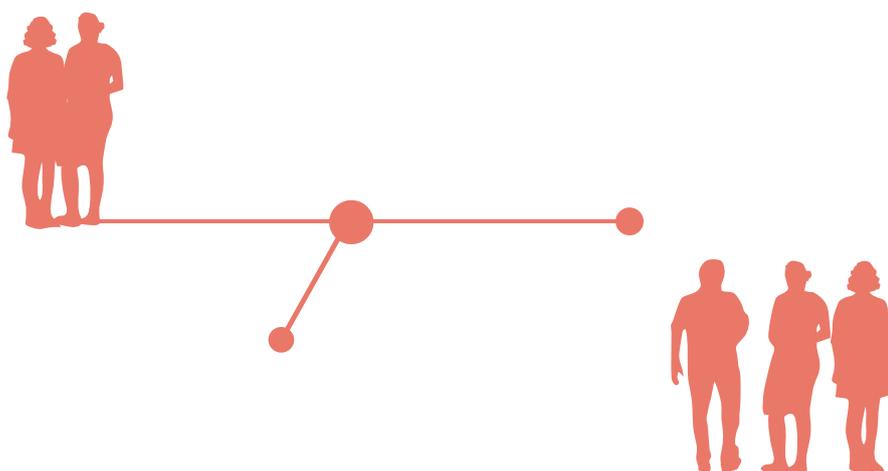


Tal qual feito anteriormente, também foi perguntado às mulheres cis se elas contaram a alguém sobre o ocorrido. As respostas estão representadas na Figura 31.

FIGURA 31.
 Nuvem de palavras indicando se e a quem as participantes mulheres cis contaram sobre terem sido tratadas de alguma das formas descritas na Figura 33.



Observa-se que um motivo relevante pelo qual as pessoas soropositivas para o HIV são destratadas se dá em virtude da aura de estigma que sempre acompanhou a epidemia de AIDS desde o seu princípio, mas atitudes discriminatórias, por vezes, acontecem por outros marcadores sociais não relacionados ao fato de elas viverem com HIV ou viverem com AIDS. Este é o tema da próxima seção.



7

ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

SOFRIDOS POR MOTIVOS QUE NÃO
A SOROLOGIA POSITIVA PARA O HIV

Por ser usuário de drogas e ter esquizofrenia sofro mais preconceito em relação a esses dois problemas que ao HIV em si, já que sobre o HIV nem todos à minha volta sabem. A esquizofrenia já há um preconceito maior e isolamento social.

HOMEM CIS, PRETO, GAY, 47 ANOS

"Nós, travestis, já somos marcadas e estigmatizadas apenas por ser travestis. Já fui presa pela polícia apenas por estar transitando pela rua."

TRAVESTI, PRETA, 40 ANOS,

As experiências de estigma e discriminação acontecem diferentemente a depender dos marcadores sociais que as pessoas trazem consigo.

Por isso, na presente seção, os resultados serão apresentados separadamente. Dentre os 1.119 homens que responderam a essa seção, 666 (59,5%) se identificaram como gays/homossexuais, 110 (9,8%) se identificaram como homens que fazem sexo com homens (HSH), 106 (9,5%) se identificaram como bissexuais, e 237 (21,2%) não se identificaram com nenhuma das opções, sendo que destes, 36 (15,3%) já fizeram sexo com outros homens.

Entre as 530 mulheres que responderam a essa seção, 22 (4,2%) se identificavam como bissexuais, 12 (2,3%) se identificavam como lésbicas/homossexuais, 8 (1,5%) se identificavam como mulheres que fazem sexo com mulheres (MSM) e 488 (92,1%) não se identificavam com nenhuma das opções, sendo que destas, 21 (4,3%) já haviam feito sexo com outras mulheres. A Tabela 9 indica as taxas de estigmatização e discriminação sofridas por esses grupos.

TABELA 9.
Proporção de estigma e discriminação sofridos por grupo

	Homem Gay/ HSH/Bissexual	Mulher Lésbica/ MSM/Bissexual
Já se sentiu excluído(a) de atividades familiares por [ser gay/lésbica/homossexual/bissexual; fazer sexo com pessoas do mesmo sexo]	301 (34,1%) [n = 881]	18 (34,0%) [n = 53]
Já sentiu que os membros de sua família fizeram comentários discriminatórios ou fofocaram sobre você por [ser gay/lésbica/homossexual/bissexual; fazer sexo com pessoas do mesmo sexo]	522 (59,2%) [n = 881]	27 (51,0%) [n = 53]
Já sentiu medo de procurar serviços de saúde porque se preocupou que alguém pudesse descobrir que você é [gay/lésbica/homossexual/bissexual; faz sexo com pessoas do mesmo sexo]	131 (14,8%) [n = 882]	11 (16,2%) [n = 53]

Já evitou procurar serviços de saúde porque você se preocupou que alguém pudesse descobrir que você é [gay/lésbica/homossexual/bissexual; faz sexo com pessoas do mesmo sexo]	105 (11,9%) [n = 880]	7 (13,2%) [n = 53]
Alguém já te assediou verbalmente por você [ser gay/lésbica/homossexual/bissexual; fazer sexo com pessoas do mesmo sexo]	546 (61,9%) [n = 881]	19 (35,8%) [n = 53]
Alguém já te chantageou por você [ser gay/lésbica/homossexual/bissexual; fazer sexo com pessoas do mesmo sexo]	194 (22,0%) [n = 880]	3 (5,8%) [n = 53]
Alguém já te agrediu ou assediou fisicamente por você [ser gay/lésbica/homossexual/bissexual; fazer sexo com pessoas do mesmo sexo]	262 (29,7%) [n = 880]	8 (15,1%) [n = 53]

Dentre 915 homens gays/HSH/bissexuais, 685 (74,9%) já relataram ter sofrido ao menos uma das formas de discriminação e estigmatização descritas na Tabela 10 em virtude de sua orientação sexual. Das 53 mulheres lésbicas/MSM/bissexuais, 33 (62,3%) relataram ter sofrido ao menos uma dessas formas de discriminação e estigmatização em virtude de sua orientação sexual. Os resultados sugerem, portanto, que a experiência de discriminação é reiterada no cotidiano das pessoas destes grupo.

Posteriormente foi perguntado quais pessoas ou grupos de pessoas sabiam que elas eram gays, lésbicas, homossexuais, bissexuais ou que eles faziam sexo com pessoas do mesmo sexo. Também foi perguntado se elas pertenciam a uma rede ou grupo de apoio para membros de tais populações. As respostas estão representadas respectivamente nas tabelas 10 e 11.

TABELA 10.

Grupos de pessoas que sabem que os participantes são gays, lésbicas, homossexuais, bissexuais ou que fazem sexo com pessoa do mesmo sexo

	Homem Gay/ HSH/Bissexual	Mulher Lésbica/ MSM/Bissexual
Outros(as) [gays/lésbicas/ homossexuais/outros(as) que fazem sexo com pessoas do mesmo sexo]	844 (95,2%) [n = 886]	20 (83,4%) [n = 24]
Familiares ou outras(os) amigas(os)	799 (90,3%) [n = 884]	19 (79,2%) [n = 24]
Outras pessoas em sua comunidade	705 (80,1%) [n = 880]	13 (54,2%) [n = 24]

TABELA 11.

Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para seu grupo

	Homem Gay/ HSH/Bissexual	Mulher Lésbica/ MSM/Bissexual
Pertence a uma rede ou grupo de apoio para [gays/lésbicas/ homossexuais/outros(as) que fazem sexo com pessoas do mesmo sexo]	147 (16,5%) [n = 887]	5 (9,6%) [n = 52]

Em virtude da reconhecida vulnerabilidade imposta à população trans, transvesti ou com identidade de gênero que difere do sexo atribuído ao nascimento, foram feitas perguntas específicas para participantes que se identificavam como parte destes grupos. As respostas estão reportadas nas Tabelas 12, 13 e 14.

TABELA 12.
Dados de estigmatização e discriminação entre participantes trans/travestis

	<i>n</i> = 62
Já se sentiu excluída(o) de atividades familiares por causa de sua identidade de gênero	43 (69,4%)
Já sentiu que os membros de sua família fizeram comentários discriminatórios ou fofocaram sobre você por causa de sua identidade de gênero	50 (80,6%)
Já sentiu medo de procurar serviços de saúde por causa de sua identidade de gênero	17 (27,4%)
Já evitou procurar serviços de saúde porque você se preocupou que alguém pudesse descobrir sua identidade de gênero	17 (27,4%)
Alguém já te assediou verbalmente por causa de sua identidade de gênero	46 (74,2%)
Alguém já te chantageou por causa de sua identidade de gênero	18 (29,0%)
Alguém já te agrediu ou assediou fisicamente por causa de sua identidade de gênero	35 (56,5%)

Dentre as pessoas participantes que se identificaram como pessoas trans, travestis ou pessoas cuja identidade de gênero difere do sexo atribuído ao nascimento (*n* = 56), 90,3% já sofreram ao menos uma das formas de discriminação listadas na Tabela 12. Na tabela 13 são apresentadas as informações sobre os grupos que conhecem a identidade de gênero da pessoa respondente e na tabela 14 a proporção de participantes que fazem parte de uma rede ou grupo de apoio relativo à identidade/expressão de gênero.

TABELA 13.
Grupos de pessoas que conhecem sua identidade de gênero

Outras pessoas trans ou travestis ou pessoas cuja identidade de gênero difere do sexo atribuído ao nascimento	59 (93,7%)
Familiares ou outras(os) amigas(os)	57 (93,4%)
Outras pessoas em sua comunidade	58 (93,5%)

TABELA 14.
Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para seu grupo

Pertence a uma rede ou grupo de apoio para pessoas trans, travestis ou pessoas cuja identidade de gênero difere do sexo atribuído ao nascimento	30 (47,6%)
---	------------

A troca de dinheiro por sexo foi inquirida como prática entre as pessoas respondentes. Dentre 1.767 participantes, 362 (20,5%) já haviam feito sexo em troca de dinheiro ou outros bens. Dentre estas pessoas, 92 (24,0%) se identificavam como profissionais do sexo. Há, portanto, uma parcela de participantes que já fizeram sexo em troca de dinheiro ou outros bens que não se consideram profissionais do sexo. Procedeu-se então a uma comparação das experiências de discriminação e apoio entre esses dois grupos. Os resultados estão descritos nas tabelas 15 e 16.

TABELA 15.
Proporção de discriminação sofrida por cada grupo

	Identifica-se como profissional do sexo (n = 92)	Já fez sexo em troca de dinheiro ou outros bens mas não se identifica como profissional do sexo ou preferiu não responder (n = 244)
Já se sentiu excluída(o) de atividades familiares por ser (ter sido) profissional do sexo ou vender (ter vendido) sexo	27 (29,7%)	20 (8,2%)
Já sentiu que os membros de sua família fizeram comentários discriminatórios ou fofocaram sobre você por ser (ter sido) profissional do sexo ou vender (ter vendido) sexo	45 (49,5%)	38 (15,6%)
Já sentiu medo de procurar serviços de saúde porque se preocupou que alguém pudesse descobrir que você é (foi) profissional do sexo ou vende (vendeu) sexo	10 (11,1%)	29 (11,9%)
Já evitou procurar serviços de saúde porque se preocupou que alguém pudesse descobrir que você é (foi) profissional do sexo ou vende (vendeu) sexo	13 (14,4%)	24 (9,9%)
Alguém já te assediou verbalmente por você ser (ter sido) profissional do sexo ou vender (ter vendido) sexo	49 (53,8%)	49 (20,2%)
Alguém já te chantageou por você ser (ter sido) profissional do sexo ou vender (ter vendido) sexo	25 (27,8%)	31 (12,9%)
Alguém já te agrediu ou assediou fisicamente por você ser (ter sido) profissional do sexo ou vender (ter vendido) sexo	34 (37,4%)	29 (11,9%)

Dentre as pessoas participantes que se identificaram como profissionais do sexo ($n = 92$), 69 (75,0%) já sofreram ao menos uma das formas de discriminação listadas na Tabela 14. Já entre participantes que fizeram sexo em troca de bens ou dinheiro, mas que não se identificam como profissionais do sexo ou preferiram não responder ($n = 244$), 84 (34,4%) já sofreram ao menos uma destas formas de discriminação. Portanto, há uma diferença notória na experiência de discriminação entre quem se identifica como profissional do sexo e aquelas pessoas que não se identificam desta forma.

TABELA 16.
Grupos de pessoas que sabem que os participantes são (foram) profissionais do sexo ou vendem (venderam) sexo

	Identifica-se como profissional do sexo ($n = 86$)	Já fez sexo em troca de dinheiro ou outros bens mas não se identifica como profissional do sexo ou preferiu não responder ($n = 234$)
Outras(os) profissionais do sexo/colegas na comunidade de trabalho sexual	71 (83,5%)	91 (38,9%)
Familiares ou outras(os) amigas(os)	59 (68,6%)	80 (34,3%)
Outras pessoas em sua comunidade	53 (62,4%)	54 (23,2%)

Similar ao processo de investigação acerca dos dados dos participantes que já fizeram sexo em troca de dinheiro ou outros bens, investigou-se dados dos participantes acerca do uso de drogas ilegais. Dentre os 1.767 participantes que responderam, 416 (23,5%) relataram já ter injetado ou feito uso habitual de drogas como heroína, cocaína (crack, pedra, oxi) ou metanfetaminas (ecstasy, cristal, speed). Dentre estes, 233 (54,2%) se identificam como uma pessoa que usa ou usava drogas. Portanto, há uma parcela de pessoas que já usaram, mas que não se identificam como uma pessoa usuária de drogas ilegais. Portanto, os dados desses grupos foram analisados de maneira comparativa na Tabela 17.

TABELA 17.

Proporção de estigma e discriminação sofridos por cada grupo

	Identifica-se como uma pessoa que usa (ou usava) drogas (n = 231)	Já fez uso habitual de drogas, mas não se identifica como uma pessoa que usa (ou usava) drogas ou preferiu não responder (n = 172)
Já se sentiu excluída(o) de atividades familiares por usar (ter usado) drogas	104 (45,0%)	28 (16,3%)
Já sentiu que os membros de sua família fizeram comentários discriminatórios ou fofocaram sobre você por usar (ter usado) drogas	149 (64,5%)	49 (28,5%)
Já sentiu medo de procurar serviços de saúde porque se preocupou que alguém pudesse descobrir que você usa (usava) drogas	48 (20,9%)	23 (13,4%)
Já evitou procurar serviços de saúde porque se preocupou que alguém pudesse descobrir que você usa (usava) drogas	47 (20,3%)	20 (11,6%)
Alguém já te assediou verbalmente por você usar (ter usado) drogas	116 (50,2%)	40 (23,4%)
Alguém já te chantageou por você usar (ter usado) drogas	37 (16,0%)	8 (4,1%)
Alguém já te agrediu ou assediou fisicamente por você usar (ter usado) drogas	55 (23,8%)	15 (8,7%)

Dentre os 233 participantes que se identificaram como uma pessoa que usa (ou usava) drogas ilícitas, 180 (77,3%) sofreram ao menos uma das formas de discriminação apontadas na Tabela 18.

Entre os 172 participantes que já fizeram uso habitual de drogas ilegais, mas não se identificam como uma pessoa que usa (ou usava) drogas ou que preferiram não responder, 75 (43,6%) já sofreram alguma destas formas de discriminação. Também foi investigado quais grupos sabem que o participante usa ou usava drogas ilícitas, e se eles pertencem a uma rede ou

grupo de apoio para pessoas que usam ou usavam este tipo de drogas. As informações estão relatadas, respectivamente, nas tabelas 18 e 19.

TABELA 18.
Grupos de pessoas que sabem que os participantes usam ou usavam drogas

	Identifica-se como uma pessoa que usa (ou usava) drogas (n = 230)	Já fez uso habitual de drogas, mas não se identifica como uma pessoa que usa (ou usava) drogas ou preferiu não responder (n = 165)
Outras pessoas que usam(usavam) drogas	215 (93,9%)	133 (80,6%)
Familiares ou outras(os) amigas(os)	182 (79,5%)	85 (51,5%)
Outras pessoas em sua comunidade	162 (70,4%)	58 (35,2%)

TABELA 19.
Proporção de participantes que pertencem a uma rede ou grupo de apoio para pessoas que usam(usavam) drogas

	Identifica-se como uma pessoa que usa (ou usava) drogas (n = 230)	Já injetou ou fez uso habitual de drogas mas não se identifica como uma pessoa que usa (ou usava) drogas ou preferiu não responder (n = 164)
Pertence a uma rede ou grupo de apoio para pessoas que usam(usavam) drogas	41 (17,8%)	11 (6,7%)

Como os membros dos grupos investigados nesta seção tendem a ser mais discriminados, buscou-se ampliar a análise da discriminação em virtude de fatores não relacionados ao HIV. Procedeu-se à comparação da experiência com estigma e discriminação por ser soropositivo(o) para o HIV, investigada no início desse relatório (Figura 2) associado ao pertencimento ou não a alguma população-chave (quem se considera gay, homem que faz sexo com homens, lésbica, mulher que faz sexo com mulheres, bissexual, trans/travesti, pessoa que usa [ou usava] drogas, ou profissional do sexo) e quem não se considera parte de nenhuma destas populações. Os resultados estão descritos na Tabela 20.

TABELA 20.

Comparação da experiência com estigma e discriminação por ser pessoa vivendo com HIV/AIDS

	Populações-chave [Gays, lésbicas, homens que fazem sexo com homens, mulheres que fazem sexo com mulheres, bissexuais, trans/ travestis, pessoas que usam (ou usavam) drogas, profissionais do sexo]	Outros participantes
Já foi excluída(o) de encontros ou atividades sociais porque você é soropositiva(o) para o HIV	152 (14,6%) [n = 1038]	112 (21,7%) [n = 517]
Já foi excluída(o) de atividade religiosas ou locais de culto porque você é soropositiva(o) para o HIV	63 (6,5%) [n = 967]	49 (9,5%) [n = 514]
Já foi excluída(o) de atividades familiares porque você é soropositiva(o) para o HIV	149 (14,4%) [n = 1036]	125 (22,9%) [n = 547]
Já soube de algum membro de sua família fazendo comentários discriminatórios ou fofocando sobre você porque você é soropositiva(o) para o HIV	404 (38,5%) [n = 1050]	253 (45,7%) [n = 554]
Já soube de outras pessoas (além de membros da sua família) fazendo comentários discriminatórios ou fofocando porque você é soropositiva(o) para o HIV	479 (44,9%) [n = 1067]	268 (49,1%) [n = 546]
Já te assediaram verbalmente porque você é soropositiva(o) para o HIV	270 (25,0%) [n = 1080]	144 (26,0%) [n = 554]
Já te chantagearam porque você é soropositiva(o) para o HIV	121 (11,1%) [n = 1093]	58 (10,5%) [n = 554]
Já te assediaram ou agrediram fisicamente porque você é soropositiva para o HIV	57 (5,2%) [n = 1093]	41 (7,4%) [n = 552]

Já perdeu uma fonte de renda ou emprego, ou foi rejeitada(o) em uma oferta de emprego porque você é soropositiva(o) para o HIV	178 (16,9%) [n = 1055]	131 (25,0%) [n = 524]
A natureza de seu trabalho já mudou, ou uma promoção já lhe foi negada porque você é soropositiva(o) para o HIV	129 (12,7%) [n = 1012]	71 (14,3%) [n = 596]
Sua esposa/marido ou parceira(o) já sofreu porque você é soropositiva para o HIV	142 (18,1%) [n = 784]	102 (24,3%) [n = 420]

Dentre os 1.176 participantes que são parte de população-chave, 746 (63,4%) já sofreram alguma forma de discriminação apontada na Tabela 19. Já entre os 608 participantes que não são parte de populações-chave, 398 (65,5%) já sofreram alguma dessas formas de discriminação. Nota-se, portanto, que o relato da discriminação pelo fato de alguém ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS é bastante similar entre quem é parte da população-chave e quem não é.





PÓS-FACIO

Este trabalho é um grande passo para a ampliação do debate de sociedade em torno do HIV e da AIDS, principalmente no que diz respeito ao estigma e à discriminação que ainda afetam pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil e no mundo.

Este estudo é igualmente uma ferramenta fundamental para a construção de ações de advocacy para a promoção dos direitos humanos e, em especial, os direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS ou que são afetadas pela epidemia. A pesquisa oferece um conjunto de evidências que podem servir de base para o desenvolvimento e a atualização de políticas de enfrentamento ao estigma e à discriminação capazes de contribuir para a construção de uma sociedade mais justa e equitativa.

Esperamos que este sumário executivo sirva de inspiração para o surgimento de outras pesquisas acadêmicas e debates em torno do tema no Brasil, cumprindo seu papel de manter viva a discussão sobre a importância da Zero Discriminação na efetiva resposta à epidemia AIDS para sua eliminação enquanto ameaça à saúde pública até 2030.

Ao longo de 2020, relatos, sugestões e atualizações sobre este sumário executivo, bem como análises, trabalhos acadêmicos e debates poderão ser compartilhados pelo e-mail brazil@unaids.org para que sejam compilados e sistematizados em futuros desdobramentos do presente estudo.⁷

Mais informações sobre as organizações participantes do estudo:

<http://www.rnpvha.org.br/>

<https://www.facebook.com/RNAJVHA/>

<https://mncp.org.br>

<https://www.facebook.com/pg/RNTTHP/posts/>

<https://gestos.org.br/>

www.unaids.org.br

⁷ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. *Boletim epidemiológico AIDS/DST*. Brasília; 2018. ISSN 1517 1159.



**ÍNDICE DE
ESTIGMA EM
RELAÇÃO ÀS
PESSOAS
VIVENDO
COM HIV**



PUCRS



Soropositividade, Comunicação e Gênero



Empoderando vidas.
Fortalecendo nações.

