

Repositório ISCTE-IUL

Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:

2022-10-25

Deposited version:

Accepted Version

Peer-review status of attached file:

Peer-reviewed

Citation for published item:

Maia, M. & Matavel, O. (2020). A transcendência social da doença: estigma e discriminação de pessoas que vivem com VIH. In Adriano Azevedo Gomes León, Francisco JomárioPereira, Emerson Erivan de Araújo Ramos (Ed.), *Gênero e sexualidade em perspectiva social*. (pp. 185-196). Pernambuco: UFPB.

Further information on publisher's website:

<http://www.editora.ufpb.br/sistema/press5/index.php/UFPB/catalog/book/791>

Publisher's copyright statement:

This is the peer reviewed version of the following article: Maia, M. & Matavel, O. (2020). A transcendência social da doença: estigma e discriminação de pessoas que vivem com VIH. In Adriano Azevedo Gomes León, Francisco JomárioPereira, Emerson Erivan de Araújo Ramos (Ed.), *Gênero e sexualidade em perspectiva social*. (pp. 185-196). Pernambuco: UFPB.. This article may be used for non-commercial purposes in accordance with the Publisher's Terms and Conditions for self-archiving.

Use policy

Creative Commons CC BY 4.0

The full-text may be used and/or reproduced, and given to third parties in any format or medium, without prior permission or charge, for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes provided that:

- a full bibliographic reference is made to the original source
- a link is made to the metadata record in the Repository
- the full-text is not changed in any way

The full-text must not be sold in any format or medium without the formal permission of the copyright holders.

A TRANSCENDÊNCIA SOCIAL DA DOENÇA. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO DE PESSOAS QUE VIVEM COM VIH

Marta Maia

Oswaldo Matavel

1. INTRODUÇÃO

A discriminação e os Direitos Humanos foram a base das campanhas mundiais de luta contra a sida, para prevenir e eliminar todas as formas de discriminação das pessoas que vivem com VIH (PVV). Além de corresponder a uma violação dos Direitos Humanos, a discriminação representa um obstáculo à prevenção da infeção por VIH. O medo de uma doença marcada pelo estigma leva as pessoas a não se identificarem com o risco, a rejeitarem a possibilidade de terem a infeção por VIH e a evitar fazer o teste de diagnóstico (Ferreira e Maia, 2014; Parker e Aggleton, 2003).

Ora, uma pessoa que desconhece o seu estatuto serológico tem maior probabilidade de ter comportamentos de risco pois não sabe que é um potencial veículo de transmissão viral, ao passo que quem se sabe portador tem, regra geral, comportamentos preventivos. Além disso, havendo acesso ao tratamento e uma carga viral indetetável há pelo menos 6 meses, o risco de transmissão do VIH é nulo (Foreman et al., 2003; Neuman et al, 2013).

A ONUSIDA e a OMS, no âmbito da avaliação dos progressos na aplicação da Declaração de Dublin de 2004, salientam que uma minoria dos países da Região Europeia adotaram uma abordagem sustentada para reduzir o estigma, a discriminação e a violação dos Direitos Humanos, ao abrigo dos compromissos a que se encontram vinculados nos termos da Declaração (OSCE, 2004).

Em 2016, foi assinada por vários Estados a Declaração de Paris (UNAIDS, 1994), que apela a todos os países para uma resposta acelerada face ao VIH e sida, com vista a acabar a com epidemia até 2030.

Enquanto parte integrante da Agenda de Desenvolvimento Sustentável 2030 (UNAIDS, 2015; UNRIC, 2015), a Declaração de Paris afirma a necessidade de intensificar esforços para atingir os objetivos de diagnóstico, prevenção, tratamento, seguimento e apoio das PVV, num quadro de proteção dos Direitos Humanos e da dignidade das pessoas (ECP, 2004; UNAIDS, 2010).

As instituições internacionais, tais como a Onusida, o Conselho Europeu e a OMS, sublinham a importância da prevenção através da informação, da educação em matéria de saúde, do acesso aos tratamentos e do combate a qualquer discriminação ou estigmatização das PVV (European Commission, 2008; UNAIDS, 2013, 2020b). Os Direitos Humanos e a igualdade de género na resposta à pandemia de VIH fazem parte dos objetivos para alcançar a meta dos 3 zeros: zero novas infeções, zero mortes por sida, zero casos de discriminação (UNAIDS, 2010; UNRIC, 2015).

No entanto, a realidade mostra-nos cenários que parecem muito distantes destes objetivos, ainda que com diferenças significativas entre os diversos países. Exporemos aqui um caso e uma situação paradigmáticos da discriminação das PVV, em Portugal e Moçambique respetivamente.

2. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO: A TRANSCENDÊNCIA SOCIAL DA DOENÇA

O caso do cozinheiro seropositivo ficou tristemente célebre e serve aqui de exemplo paradigmático da existência de estigma, preconceito, desinformação, discriminação e violação do sigilo profissional e dos Direitos Humanos. Em 2007, um cozinheiro da cadeia de Hotéis Sana foi despedido, invocando-se a caducidade do seu contrato de trabalho por impossibilidade absoluta de cumprimento das suas funções, dado ser seropositivo para o VIH. O Tribunal legitimou a declaração da caducidade do vínculo laboral, decretando a impossibilidade absoluta e definitiva da prestação de trabalho. Este caso suscitou grande controvérsia pública e foi para o Supremo Tribunal de

Justiça, que veio a confirmar a decisão do Tribunal da Relação de Lisboa, em Acórdão de 24 de setembro de 2008, tornando definitiva a decisão de afastamento do trabalhador da empresa (Rueff, 2010).

Vários problemas se colocam. Em primeiro lugar, o médico tomou conhecimento da seropositividade do trabalhador numa consulta de medicina do trabalho e revelou esta informação à Direção do Hotel. Este facto consubstancia um caso de violação do sigilo profissional. Em segundo lugar, a Direção do Hotel moveu um processo de despedimento do trabalhador com fundamento na sua seropositividade, o que configura um despedimento sem justa causa e a prática de um acto de discriminação, dado que a profissão de cozinheiro não pertence ao grupo das profissões de risco qualificado. Em terceiro lugar, o Acórdão considerou 'provado', contra os pareceres científicos, que o VIH pode ser transmitido no caso de haver derrame de sangue, saliva, suor ou lágrimas sobre alimentos servidos em cru e consumidos por quem tenha na boca uma ferida qualquer. Em quarto lugar, atribuir-se ao médico do trabalho a legitimidade para proferir a última palavra sobre a impossibilidade de trabalhar pode despertar um efeito perverso em termos de política de saúde pública, pois pode fomentar a inibição dos trabalhadores na revelação de dados de saúde ao médico do trabalho. Pode mesmo levar as pessoas a não recorrerem ao diagnóstico, incentivando-as a não saber (Rueff, 2010).

Como afirma Maria do Céu Rueff (2010), estamos perante um sistema semelhante ao de exclusão dos leprosos de séculos

passados. O que, na era dos Direitos Humanos em que nos encontramos, constitui uma aberração.

O que aflige, não é a infeção – controlada com a terapêutica antirretroviral (TARV) (Eggleton e Nagalli, 2020) –, mas o estigma e a discriminação.

A discriminação acontece numa estrutura de desigualdades sociais e políticas onde se articulam instrumentos de dominação e opressão. Deve, pois, ser olhada no seu contexto

de desigualdade social e política. É o que a situação que a seguir descrevemos desvela.

3. MULHERES, MOÇAMBICANAS, POBRES E SEROPOSITIVAS: VULNERABILIDADE À INFEÇÃO, AO ESTIGMA E À DISCRIMINAÇÃO

A prevalência da infecção por VIH nas mulheres vem crescendo nas últimas décadas. Na África subsariana, o centro da epidemia global, as mulheres representam mais de metade das PVV (AWA, 2012; UNAIDS, 2020a, 2020b).

Num estudo levado a cabo por Matavel (2019) em Maputo, Moçambique, as mulheres são confrontadas com situações em que os homens não informam as suas parceiras da sua seropositividade, nem procuram acompanhamento médico. Por conseguinte, não beneficiam de uma TARV capaz de evitar a imunodepressão e de impedir que as suas parceiras contraíam a infecção. Esta situação pode persistir durante algum tempo, até que as mulheres começam a apresentar sintomas que as levam a fazer o teste e a descobrir que têm VIH. Muitas vezes, quando os homens são confrontados com o diagnóstico das parceiras, acusam-nas de os terem infetado (Matavel, 2019).

As mulheres entrevistadas por Osvaldo Matavel (2019) relatam episódios de quebra de sigilo, culpabilização, rejeição, discriminação, exclusão e maus tratos diversos por parte da família e da comunidade. As mulheres são levadas a manter a sua seropositividade em silêncio.

Existe, na população moçambicana em geral, como no resto do mundo, uma grande falta de conhecimentos sobre as formas de transmissão do VIH, os meios de prevenção e os tratamentos, a par com mitos e ideias erradas em torno da infecção (Andrade e Iriart, 2015; Foreman et al, 2003; Neuman et al, 2013; Parker e Aggleton, 2001). Esta situação gera discriminação e exclusão social assim como barreiras à prevenção das infeções sexualmentetransmissíveis (ITS) e ao acesso a cuidados de saúde, tratamento adequado e apoio social (AWA, 2012; UNAIDS, 2010, 2013, 2017, 2020b). Esta situação não é exclusiva do continente africano, existindo,

embora em graus diferentes, em todo o mundo (European Commission, 2008; Maia e Ribeiro, 2015; Parker e Aggleton, 2003; Sacramento e Ribeiro, 2016; Weiss et al, 2000).

Uma mulher entrevistada por Osvaldo Matavel (2019) relatou como o impacto combinado da doença com a morte por sida do marido foi enorme, pois além da dor da perda do seu companheiro e da redução drástica no rendimento da sua família, sofreu a usurpação dos seus bens pelos familiares do marido, que a acusaram de ser responsável pela sua transmissão do VIH e morte por sida.

Em algumas regiões de Moçambique, há uma prática ilegal de usurpação dos bens da viúva por parte dos familiares deste. Esta prática cultural assenta numa tradição que dita que o legado económico deve ser transmitido ao filho mais velho e, na ausência deste, ao seu irmão ou outro parente da linhagem paterna. O matrimónio é virilocal, ou seja, após o casamento, a mulher muda-se para a casa do esposo. Os laços de filiação dão-se através da linha paterna. Nesse contexto de patrilinearidade e domínio masculino, os homens assumem a propriedade dos recursos do agregado familiar e são eles que têm o poder de autorizar ou não as mulheres a usar estes recursos.

A usurpação de bens da viúva pela família do marido após sua morte é ilegal, mas por desconhecimento dos seus direitos ou por falta de meios de defesa, muitas mulheres são lesadas. Esta vulnerabilidade é tanto maior quanto as mulheres são pouco letradas, pobres e não têm um emprego formal, dedicando-se a atividades como vendas no mercado ou em bancas, no espaço público, que rendem muito pouco dinheiro. Consequentemente, têm dificuldade em responder às necessidades diárias e às relacionadas com os cuidados de saúde de que precisam, a começar pelo custeamento do transporte para aceder a cuidados médicos nas Unidades de Saúde (US). Com efeito, num esforço de ocultação da seropositividade, estas mulheres procuram ser acompanhadas em US distantes do seu local de residência, o que acresce às dificuldades de acesso ao tratamento. Por vezes, não conseguem custear a deslocação mensal à US necessária ao acompanhamento médico e acesso à TARV (Matavel, 2019).

4. NOTAS FINAIS

Embora a discriminação das PVV esteja, nalguns casos, contemplada juridicamente como ilegal e punível por lei, a sua implementação, de facto, e a existência de políticas que promovam a sua erradicação, de facto, escasseiam (GAT, 2009; Sacramento et al, 2016).

Considerando que o estigma e a discriminação continuam a estar fortemente presentes em todo o mundo, a maioria dos países considerou importante prosseguir com ações envolvendo os governos nacionais e as organizações não

-

governamentais que trabalham na defesa dos Direitos Humanos no sentido de prevenir a discriminação. No entanto, importa avaliar em que medida as disposições políticas vão além da mera discursividade e se traduzem, de facto, em instrumentos e formas de intervenção eficazes a nível da prevenção, da deteção precoce e dos apoios às populações mais vulneráveis, que se debatem frequentemente com constrangimentos severos, desde logo aqueles que remetem para o estigma e a discriminação (Sacramento et al, 2016). O desconhecimento, o estigma e a discriminação permitem que sejam ignorados e permaneçam sem consequências os vários atropelos aos Direitos Humanos das PVV.

A discriminação representa não só uma violação de Direitos Humanos, como também um obstáculo à prevenção e ao objetivo dos três zeros – zero novas infeções, zero mortes por sida, zero casos de discriminação – da ONUSIDA (UNAIDS, 2017).

É, pois, agora, tempo de acabar com as desigualdades de género, a exclusão social, o preconceito, o estigma e a discriminação, em suma, respeitar os Direitos Humanos, para poder pôr fim à pandemia de VIH/SIDA, e outras.