

Protocolo para identificação de discriminação contra pessoas vivendo com HIV



ONUSIDA
ACNUR • UNICEF • PMA • PNUD • FNUAP • UNDOC
OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colecção Boas Práticas da ONUSIDA
MATERIAL ESSENCIAL

ONUSIDA/99.26E (versão inglesa, Junho de 1999)

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (ONUSIDA) 2001. Reservados todos os direitos. Esta publicação pode ser livremente revista, citada, reproduzida ou traduzida, parcial ou integralmente, desde que se mencione a sua origem. Não poderá ser vendida nem utilizada com fins comerciais sem autorização prévia por escrito do ONUSIDA (Contacto: Centro de Informação do ONUSIDA).

As opiniões expressas cujo autor é citado pelo nome são da exclusiva responsabilidade deste.

As denominações empregues nesta publicação e a forma sob a qual são apresentados os dados que nela figuram não implicam, por parte do ONUSIDA, qualquer juízo sobre o estatuto jurídico de países, territórios, cidades ou zonas, ou sobre as suas autoridades, nem sobre o traçado das suas fronteiras ou limites.

A referência a empresas ou a produtos comerciais não implica que o ONUSIDA os aprove ou recomende de preferência a outros da mesma natureza que não sejam mencionados. Salvo erro ou omissão, uma letra inicial maiúscula nos nomes dos produtos indica que são de marca registada.

Protocolo para Identificação de discriminação contra Pessoas vivendo com HIV



Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA

ONUSIDA

ACNUR • UNICEF • PMA • PNUD • FNUAP • UNDOC
OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

ONUSIDA
Genebra, Suíça
2005

Agradecimentos

Este Protocolo foi desenvolvido com a assistência de: M. Carael; L. Curran; E. Gacod; E. Gnaore; R. Harding; B.M. Mandofia; A. Schauss; M. Stahlhofer; S.Timberlake; M. Ummel; e muitos outros que deram o seu apoio na avaliação no terreno e na finalização do projecto. As revisões foram realizadas por T. Murphy.

A coordenação foi assumida por M.Carael

Índice

| | |
|--|-----------|
| 1. Introdução | 4 |
| 2. Definição de Discriminação Arbitrária | 7 |
| 2.1 Conceitos básicos | 7 |
| 2.2 Critérios para avaliar a existência de discriminação arbitrária | 7 |
| 2.3 Fontes de discriminação arbitrária | 9 |
| 3. Definição e Medição do Indicador | 10 |
| 3.1 Domínios cobertos | 10 |
| 3.2 Indicador proposto | 11 |
| 3.3 Medição do indicador | 11 |
| 4. Metodologia | 14 |
| 4.1 Definindo o inquérito de levantamento inicial | 14 |
| 4.2 Selecção e treinamento de investigadores | 15 |
| 4.3 Encontros de acompanhamento do investigador | 16 |
| 4.4 Selecção de inqueridos nas áreas chaves | 17 |
| 4.5 Recolha de dados | 17 |
| 4.6 Verificação de informação | 20 |
| 4.7 Determinação de discriminação arbitrária | 20 |
| 4.8 Combatendo a discriminação arbitrária | 21 |
| 4.9 Confidencialidade e protecção de dados | 21 |
| Anexo 1 Formas básicas de discriminação arbitrária em áreas chave | 23 |
| Anexo 2 Descrição detalhada de exemplos de discriminação | 29 |
| Anexo 3 Questionários | 31 |
| Questionário 1: Para testemunhas directas | 31 |
| Questionário 2: Para informadores chave | 33 |
| Anexo 4 Registo do grau de dificuldade/cooperação encontradas | 34 |
| Anexo 5 Guião de combate à discriminação arbitrária | 35 |
| Anexo 6 Programa de orientação para investigadores | 37 |

Protocolo para a identificação de discriminação contra pessoas vivendo com HIV

1. Introdução

Um dos objectivos dos programas nacionais do Sida (PNS) é de reduzir o impacto individual e social da infecção pelo HIV, incluindo a discriminação contra aqueles vivendo com ou suspeitos de terem HIV/SIDA. Este protocolo procura acrescentar tal objectivo proporcionando um instrumento para medição da discriminação arbitrária numa gama de áreas chave da vida quotidiana.

O Protocolo tem por propósito os programas nacionais do SIDA, mas não é só para eles. Ele pode também ser utilizado por outras organizações, grupos ou pessoas, incluindo aqueles vivendo com ou afectados pelo HIV/SIDA - para detectar a discriminação arbitrária. De facto, um raio mais amplo de utentes ajudará a tornar o Protocolo um instrumento de Direitos Humanos mais eficaz.

O Protocolo não visa apenas ser utilizado para a detenção de discriminação, mas também para encorajar a adopção e implementação de medidas contra essa discriminação, bem como a disseminação de medidas de boas práticas.

Porquê ter um protocolo relativo a identificação de discriminação arbitrária com base do estado HIV/SIDA, actual ou presumido?¹

Este Protocolo foi concebido por dois motivos:

1. A identificação de diversas formas de discriminação arbitrária com vista a eliminá-las, ajudar a respeitar, cumprir e proteger os Direitos Humanos. Isto é um objectivo importante por si só como é reconhecido pela atenção em curso e o compromisso profundo com os Direitos Humanos através de comunidades nacionais e internacionais.
2. A identificação e eliminação de discriminação arbitrária constitui um imperativo no controle do HIV/SIDA. Neste domínio, a saúde pública e os Direitos Humanos não estão em conflitos um com o outro: ao contrário, os interesses de saúde pública fornecem uma justificação obrigatória e adicional para identificar e eliminar a discriminação arbitrária com base no estado HIV/SIDA.

Direitos Humanos, não-discriminação e HIV/SIDA.

A não-discriminação foi reconhecida com um direito humano fundamental, que é essencial para assegurar o desenvolvimento humano, bem-estar e dignidade.

¹ As referências ao longo do texto ao estado em relação ao HIV/SIDA (ou a pessoas vivendo com HIV/SIDA) devem ser tomadas como sendo " actual ou presumida" embora esta expressão não seja repetida.

Como resultado ela é também proibida por uma série de instrumentos jurídicos internacionais existentes incluindo a Declaração Universal dos Direitos Humanos; os Pactos Internacionais sobre os Direitos Civis e Políticos e sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais; a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial; a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres; e a Convenção sobre os Direitos da Criança. Além disso, os instrumentos regionais, designadamente a Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos, a Convenção Americana dos Direitos Humanos e a Convenção Europeia sobre os Direitos Humanos e Liberdades Fundamentais, proíbem a discriminação. Por último, várias das convenções e recomendações da Organização Internacional de Trabalho apelam para passos a serem tomados contra a discriminação relativa ao trabalho.

Desde 1990, a Comissão das Nações Unidas sobre os Direitos Humanos tem também adoptado um conjunto de resoluções sobre os direitos humanos e HIV/SIDA. Estas resoluções confirmam que a discriminação na base da condição em relação ao HIV/SIDA é proibida pelos padrões internacionais de direitos humanos vigentes. Eles clarificam também que o termo “ou outra condição” utilizada nas cláusulas não discriminatórias em geral dos instrumentos de direitos humanos regionais e internacionais (tais como o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos) “devia ser interpretado de modo a incluir a condição de saúde tais como HIV/SIDA”.

Assim, existe agora um consenso internacional para identificar e eliminar a discriminação arbitrária na base da condição de HIV/SIDA. Além disso, os direitos codificados nos instrumentos internacionais e regionais acima podem ser violados por medidas envolvendo a discriminação arbitrária na base do HIV/SIDA, e no caso de algumas delas, como o não cumprimento pode, se for provado, conduzem a sanções contra os Estados responsáveis. Um número de tratados internacionais, incluindo o Pacto Internacional de Direitos Políticos e Civis, exigem também aos Estados participantes de submeterem relatórios periódicos do país para o seu Comité de monitorização e depois da avaliação do relatório, aparecerem numa sessão frente-a-frente com o Comité. A seguir a este exercício, as Nações Unidas publicarão as “Conclusões e Recomendações do Comité”. Vários destes comités permitem as organizações não-governamentais (ONGs) a submeterem relatórios “sombra” de países, proporcionando as organizações sobre o HIV/SIDA uma oportunidade de trazer provas de discriminação arbitrária perante estes comités específicos.

Como foi acima observado, a discriminação arbitrária na base da condição em relação ao HIV/SIDA podem também ser em violação das leis e constituições nacionais. Em muitos Estados, Organismos e organizações privadas, incluindo uma série de empregadores, reconhecem a importância de identificar e eliminar tal discriminação, apesar de eles não poderem ser obrigados a fazê-lo pelas leis internacionais e nacionais existentes. Como resultado, um número destes actores privados adoptaram medidas para combater a discriminação arbitrária, como por exemplo Códigos de conduta para organismos profissionais e directrizes do local de trabalho. Tais medidas fornecem a liderança, a advocacia e acção fundamental relativa à identificação e eliminação de discriminação arbitrária na sociedade civil contra pessoas vivendo com ou suspeitas de ter o HIV/SIDA. Eles também reagem contra a tendência comum orientada para a confiança excessiva na lei e na reforma jurídica. Conceber e fazer cumprir leis justas são uma tarefa fundamental mas ela é uma tarefa que consome muito tempo e recursos, bem uma vontade política e social forte. Ademais, muitos sistemas jurídicos não são de acesso fácil para grupos marginalizados.

Saúde pública, não discriminação e HIV/SIDA.

A identificação de várias formas de discriminação arbitrária com vista a elimina-las, não ajuda só a proteger os direitos humanos, ela é também um imperativo no controlo do HIV/SIDA. Por outras

palavras, a discriminação arbitrária contra pessoas vivendo com ou suspeitas de terem HIV/SIDA não é só errado e injusto, é também ineficaz como uma medida de saúde pública.

Discriminação arbitrária contra pessoas vivendo com HIV/SIDA, ou suspeitas de a terem pode ter três consequências devastadoras para a saúde pública:

1. A discriminação arbitrária tende a instalar medo e intolerância. Ela cria um clima que interfere com a prevenção efectiva por desencorajar os indivíduos a irem para os testes e de procurarem informação sobre como se protegerem a si próprios e aos outros, agudizando assim o impacto adverso de viver com HIV/SIDA. Uma vez que a eficácia de uma política de prevenção depende em alcançar aqueles que estão em risco e encorajá-los a adoptar um comportamento seguro, é essencial para combater a discriminação que afasta as pessoas de tais programas.
2. A discriminação arbitrária pode engendrar uma complacência perigosa nos indivíduos e grupos que não são visados e portanto presumir que eles não estão em risco. Por exemplo, se um Estado trata o HIV/SIDA como um problema relacionado com estrangeiros a visitarem ou residentes no país, ele pode aumentar a vulnerabilidade dos seus próprios cidadãos.
3. A discriminação arbitrária contra pessoas vivendo com HIV/SIDA ou suspeitas de tê-la, tendem a acentuar as formas existentes de marginalização, tais como o racismo, a discriminação baseada no género, sem abrigo, e discriminação contra crianças. Ela agrava a vulnerabilidade já aumentada de grupos marginalizados à infecção pelo HIV, e obstroe a sua capacidade de enfrentar o impacto da sua própria infecção e/ ou da infecção na sua família e associados.

A discriminação contra pessoas vivendo com HIV/SIDA, ou suspeitas de tê-la, alarga-se também àqueles com quem o HIV/SIDA está associado na mente do público. Este grupo inclui pessoas tendo as mesmas relações sexuais, trabalhadoras de sexo, utilizadores de drogas intravenosas, hemofílicos, e membros da família e amigos de pessoas com HIV/SIDA. Reduzir a discriminação contra estes grupos como um todo é em si uma medida importante de saúde pública em termos de criar um ambiente favorável, daí encorajando a responsabilidade individual e comportamento protectivo. É também, com certeza, importante para a dignidade, para o desenvolvimento humano e bem-estar dos indivíduos em questão.

As particularidades do HIV/SIDA devem determinar a natureza da estratégia necessária para controlar esta doença, baseada principalmente na prevenção e promoção da responsabilidade individual, bem como nos cuidados e apoio de saúde. As abordagens coercivas ou punitivas visando a identificação e/ ou tratamento compulsivo de todas as pessoas com HIV/SIDA ou suspeitas de tê-la não funcionam: basicamente, as pessoas, incluindo aquelas com maior risco, não aparecem se elas têm medo da discriminação. A discriminação arbitrária é, portanto, má, injusta e ineficaz.

Os especialistas e muitas autoridades nacionais e internacionais, incluindo a OMS, ONUSIDA e o Conselho da Europa, concordam que as especificidades do HIV/SIDA - especialmente o facto de ela não ser contagiosa na vida quotidiana, o seu período de incubação é longo e não existe cura - significa que só em raras circunstâncias, e mesmo assim só através do cumprimento de uma série de critérios (veja a secção 2.2) que a imposição de certos limites nos direitos individuais pode ser justificada.

2. Definição de Discriminação Arbitrária

2.1 Conceitos Básicos

Em termos gerais, a discriminação refere-se a qualquer forma de distinção, exclusão ou restrição afectando geralmente uma pessoa, mas não só, por virtude de uma característica individual inerente, irrespectiva de existir ou não qualquer justificação para essas medidas.

O conceito jurídico de discriminação difere do geral. Ele toma em consideração a justificação - em termos de propósito, proporcionalidade e efeitos - de qualquer diferença no tratamento de pessoas. Assim, nem todas as diferenças de tratamentos são necessariamente discriminatórias: diferenças baseadas em critérios objectivos e aceitáveis podem ser permitidos.

Este Protocolo segue o conceito jurídico de discriminação. Ele tem o propósito de identificação e eliminação de **discriminação arbitrária**, um conceito definido por analogia com as garantias gerais de não discriminação numa série de instrumentos internacionais importantes. Estes incluem a Convenção Internacional de Direitos Políticos e Civis; a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial; e a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres.

O Protocolo proporciona um instrumento para redigir uma lista de tipos de discriminação arbitrária usando uma metodologia indutiva. Espera-se que isso ajude os programas nacionais do SIDA e outros a identificarem e monitorarem a discriminação arbitrária.

O Protocolo visa também fornecer uma plataforma para implementar intervenções jurídicas e outras para eliminar a discriminação arbitrária, bem como um mecanismo onde haja exemplos de boas práticas - quer pelas autoridades públicas quer por autores institucionais privados - que possam ser imitados para maior dissiminação.

Para os fins deste Protocolo, a discriminação arbitrária é definida como se segue:

Qual medida pressupondo uma distinção arbitrária entre pessoas dependendo do seu sero-estado de HIV confirmado ou suspeito ou estado de saúde.

A existência de discriminação arbitrária deve ser avaliada, tomando vários critérios em consideração. Estes critérios estão estabelecidos na secção 2.2 abaixo.

2.2 Critérios para avaliar a existência de discriminação arbitrária

1. O princípio de não discriminação exige que **todas as pessoas em situações semelhantes devem ser tratadas de forma igual**.
2. A discriminação arbitrária pode ser o resultado de uma **acção** ou de uma **omissão**. Ela também pode ser **intencional** ou não **intencional** (ocasionalmente pode ser o resultado não esperado de boas intenções). Para além disso, pode ocorrer onde **o HIV/SIDA é um dos diversos motivos para uma medida específica**. Ela pode também ser **directa** (onde a discriminação é explicitamente baseada em característica de, ou atribuídas a indivíduos afectados) ou **indirecta**, (onde uma

prática, regra, exigência ou condição é neutra em sua face mas tem o efeito de discriminar contra grupos específicos que não podem ou são menos capazes de cumprir as regras). Contudo, esta distinção formal é menos importante do que uma abordagem orientada para um resultado prático.

3. **Direitos à não - discriminação podem ser justificadamente restringidos em certas circunstâncias estreitamente definidas no interesse de um número limitado de objectivos derogatórios** (por exemplo, restringir a doação de sangue por aqueles que foram confirmados como HIV-positivos ou que regressaram recentemente de zonas de elevada prevalência)¹. Mas **justificar simplesmente uma medida discriminatória como necessária para a saúde pública** - como é muitas vezes feito no contexto de HIV/SIDA - **não é suficiente**. Para uma medida restringindo os direitos à não discriminação de pessoas vivendo com, ou suspeitas de HIV/SIDA para ser justificável, dois critérios importantes devem ser satisfeitos²:

- a) A medida deve ser no interesse de um **objectivo legítimo**. A Lei dos Direitos Humanos Internacionais garante que a saúde pública; os direitos dos outros, a moralidade, ordem pública e segurança nacional são todos exemplos de objectivos legítimos.
- b) Na avaliação da medida, o seu objectivo ou fim devia ser tomado em consideração - que, nesta circunstância, é geralmente salvar a saúde pública - tendo em mente o raio limitado dos modos de transmissão do vírus (sexual, através do sangue e da mãe para a criança). Assim, por exemplo, pode ser legítimo impor um teste de HIV nas doações de sangue ou excluir pessoas com "comportamento de risco" com vista aos riscos inerentes nas transfusões sanguíneas. Por outro lado, e pelas mesmas razões, não é legítimo impor a avaliação generalizada no recrutamento para trabalho ou no local de trabalho. Semelhantemente, enquanto a comunicação dos médicos para as autoridades do número de pessoas com HIV/SIDA, numa forma estritamente anónima e na base de testes voluntários, com o propósito de estabelecer estatísticas pode ser legítimo, a comunicação desta informação ao Ministério de Saúde sem consideração do anonimato e consentimento informado não é.

Mesmo quando uma medida é para um objectivo legítimo, **os meios utilizados para alcançá-lo devem ser proporcionais ao propósito visado**. Elas deviam constituir **os meios menos restritivos existentes**. A apreciação de se os meios estão em proporção visado exige também consideração da **eficácia da medida em alcançar o objectivo procurado**. Assim, tomando um exemplo extremo, a tatuagem de pessoas com HIV/SIDA para prevenção da propagação da epidemia é uma medida fora de proporção em relação ao objectivo visado. Semelhantemente, rusgas da polícia e testes obrigatórios de profissionais de sexo é uma medida desproporcional. Em geral uma medida que estigmatiza as pessoas com HIV/SIDA não será eficaz em relação a prossecução do objectivo de salvar a saúde pública. A eficácia

¹ No âmbito do direito internacional dos direitos humanos, alguns direitos, incluindo o direito a vida e a liberdade em relação a tortura, não podem ser restringidos sob quaisquer circunstâncias.

² Onde uma restrição seja imposta pelo Estado, o direito internacional dos direitos humanos exige que seja cumprido um terceiro critério adicional: a restrição deve ser tomada em conta e cumprida segundo a lei. Isso significa que a restrição deve ser de acordo com uma legislação específica, que seja clara, concisa e acessível, com o propósito que seja razoavelmente previsível que as pessoas regularam a sua conduta em conformidade.

de uma medida dependerá na maior parte das vezes das características da epidemia do vírus (incluindo, em especial, as suas formas de transmissão). Assim, as medidas que fracassam totalmente ou largamente de tomar em consideração os factores médicos sobre o HIV/SIDA serão geralmente classificadas como discriminação.

A implementação destes critérios pode ajudar a revelar as medidas de discriminação arbitrária em muitas áreas da vida social, incluindo aquelas que estão fora da responsabilidade do Estado sob a lei dos direitos humanos internacionais e/ou estão fora do alcance do direito interno (por ex: porque elas ocorrem numa área relativa ao sector privado que está fora do controle das autoridades públicas).

2.3 Fontes de discriminação arbitrária

As pessoas com HIV/SIDA enfrentam muitas formas de discriminação arbitrária. Algumas formas são óbvias ou cruas (por ex: violência física, ou recusa, negação de um serviço específico). Outras podem ser difíceis de detectar (por ex: uma medida pode não mencionar o HIV/SIDA mas pode ser efectivamente dirigida a grupos associados com a epidemia na mente do público¹, ou uma medida de poder ter o efeito de discriminar arbitrariamente de forma não intencional na base de HIV/SIDA)².

Certas formas de discriminação arbitrária podem afectar apenas grupos específicos. Para além disso, as formas de discriminação arbitrária não são estáticas: elas podem mudar com alterações na natureza da pandemia ou uma resposta específica do Estado à mesma. Ademais, as pessoas com HIV/SIDA podem experimentar “discriminação antecipada” ou “estigma sentido” bem como discriminação arbitrária presente (por ex: elas podem limitar o seu próprio comportamento de procura de cuidados porque eles têm receio ou suspeitam discriminação).

Este Protocolo não procura avaliar todas as formas de discriminação arbitrária. Em especial, ela omite a consideração de tal discriminação em certas relações privadas, incluindo no seio da família e entre amigos e conhecidos. Esta omissão não devia ser tomada como implicando que tais exemplos de discriminação arbitrária não são de importância suprema para pessoas vivendo com HIV/SIDA ou que elas mereçam pouca atenção por parte dos formuladores de políticas.

O protocolo concentra-se sobre a **discriminação institucional**, examinando três fontes de possíveis discriminação arbitrária:

- A lei;
- Os regulamentos e procedimentos internos de organismos, organizações ou grupos públicos e privados;
- Ocorrendo na prática, pelo qual não existe uma base escrita (por ex: não existe lei, regulamento ou procedimento, ou discriminação arbitrária que esteja a acontecer apesar da existência de uma lei, regulamento ou procedimento que implica proibi-la).

¹ Isto é algumas vezes descrito como discriminação relacionada com o HIV/SIDA.

² Os investigadores terão de estar particularmente em alerta para aquelas formas de discriminação arbitrária que sejam difíceis de detectar. Assim, eles precisarão lembrar que a discriminação arbitrária com base no HIV/SIDA nem sempre é evidente diante de uma lei. Regulamento e procedimento interno ou uma prática. Por exemplo, uma medida pode não mencionar o HIV ou SIDA e no entanto pode visar efectivamente a pessoas suspeitas de ter o HIV/SIDA (por ex. medidas de controlo de saúde impostas sobre a substituição na base que elas são ou podem ser pessoas em risco).

Estas três fontes de possível discriminação arbitrária são de alcance amplo. Elas foram escolhidas na base de que elas poderiam contribuir para o objectivo principal do protocolo dos Programas Nacionais do SIDA com um instrumento útil para a identificação, monitorização e eliminação da discriminação arbitrária na base da condição de HIV/SIDA.

Ao concentrar-se nestas três fontes, o Protocolo abarca as circunstâncias onde a discriminação arbitrária é legal (por ex: onde exista uma lei interna que parece justificá-la) bem como naquelas onde isso seja ilegal. O uso destas três fontes também permite a avaliação de formas de discriminação arbitrária que estejam fora do alcance do direito internacional e interno (por ex: onde tal discriminação ocorra numa área do sector privado que não esteja regulada pelas autoridades públicas, ou onde ela não pareça integrar-se no âmbito da actual doutrina da responsabilidade do Estado na lei dos direitos humanos internacionais).

O Protocolo visa identificar práticas discriminatórias, bem como exemplos dessa discriminação nas leis e regulamentos e procedimentos internos. Identificar as práticas de discriminação arbitrárias é uma tarefa difícil. Contudo, ela é uma tarefa essencial e urgente se os objectivos dos direitos humanos e de saúde pública estão para ser alcançados. Há duas razões para esta dificuldade: primeiro, nem as regras jurídicas, nem os regulamentos ou procedimentos institucionais internos são sempre respeitados integralmente; em segundo lugar, como foi acima observado, pode não haver uma regra jurídica ou regulamento ou procedimento interno aplicável.

3. Definição e Medição do Indicador

3.1 Áreas abarcadas

O Protocolo visa a discriminação arbitrária numa vasta gama de áreas mas de forma não exaustiva. O método utilizado tem sido de fazer uma listagem de 37 situações diversas nas dez áreas principais da vida social nas quais as distinções, exclusões ou restrições contra pessoas com HIV/SIDA possam ocorrer (vide o anexo 1).

As dez principais áreas da vida social são as seguintes:

- I) Cuidados de saúde;
- II) Emprego;
- III) Justiça/processo jurídico;
- IV) Administração;
- V) Bem-estar social;
- VI) Habitação;
- VII) Educação;
- VIII) Vida familiar e reprodutiva;
- IX) Seguros e outros serviços financeiros;
- X) Acesso às instituições ou serviços públicos (por ex: serviços funerários).

¹ O número total de práticas/regras que podem ser arbitrariamente discriminatórias em relação ao HIV/SIDA.

Em cada área, só o tipo mais comum de discriminação foi listado. Isto não pressupõe de qualquer forma a existência de outras situações de discriminação arbitrária, ou a necessidade de combatê-las.

3.2 Indicador Proposto

$$\frac{\text{Número de práticas não discriminatórias/regras identificadas}}{37} \times 100$$

O indicador proposto é positivo: ele cria uma percentagem ao identificar **o grau de não-discriminação** nas áreas cobertas por este Protocolo.

Para os propósitos deste Indicador, o número total de práticas/regras que possam ser discriminatórias arbitrariamente em relação às pessoas vivendo com HIV/SIDA foi fixado em 37.

O Indicador dá um peso igual a cada uma das 37 situações de possíveis discriminações arbitrárias escolhidas para investigação. Isto significa que ele não considera a sua frequência relativa, ou a intensidade do sofrimento causado. Contudo, os utilizadores do Protocolo podem querer desagregar os dados nestas formas com o propósito de informar e de acção adicional depois de completar a medição do próprio indicador.

A referência do indicador às “regras” inclui tanto as leis (por ex: constituições, legislação, jurisprudência, direito costumeiro ou tradicional) como regulamentos e procedimentos institucionais internos.

A questão de as práticas e/ou as regras serem ou não discriminatórias de forma arbitrária deviam ser estabelecidas em conformidade com os critérios traçados acima na Secção 2.2, incluindo a necessidade de as medidas estarem visando um objectivo legítimo e os meios empregues serem proporcionais ao fim visado

3.3. Medição do Indicador

A lista no Anexo 1 deste Protocolo fornece o instrumento chave para a medição do indicador. A medição devia prosseguir em quartos estágios:

Estágio 1

Para cada situação, devia ser estabelecido se a possível discriminação arbitrária está presente na Lei, e/ou nos regulamentos e documentos de procedimentos internos, e/ou nas práticas para as quais não existe uma base escrita.

Uma referência exacta a uma Lei específica e/ou regulamentos e procedimentos internos, e/ou uma prática não escrita devia ser especificada para cada e toda ocorrência possível discriminação arbitrária. O Anexo 2 foi concebido para facultar tal registo de dados .

O Anexo 2, precisa da seguinte informação:

Por Lei

O número do Artigo/secção etc. e o nome da lei em questão (ou o nome do caso, etc.), junto com o ordenamento exacto das palavras onde seja aplicável, para permitir localizar a medida em questão no direito interno.

Para regulamentos e procedimentos internos

A instituição, associação, grupo, etc. os regulamentos e procedimentos em questão pertencem e quais são as palavras exactas do seu texto?

Quando os regulamentos e os procedimentos emanam de um organismo privado que não deseja que tais dados internos sejam conhecidos, cuidados devem ser tomados para assegurar que eles não sejam identificados directamente (veja a secção 4.9 sobre a confidencialidade e protecção de dados).

Para práticas onde não haja uma base escrita

Visa fornecer tanto quanto possível um relato detalhado sem pôr em perigo a confidencialidade (vide novamente a secção 4.9).

Estágio 2

Visa verificar toda a informação recebida (vide secção 4.6).

Estágio 3

Uma vez que a verificação esteja completa tanto quanto possível, avalie cada situação registada com o fim de decidir se ela pode ser classificada com arbitraria em conformidade com os critérios estabelecidos na secção 2.2 deste Protocolo.

Estágio 4

Utilizando o Anexo 1, registe aquelas situações que foram classificadas como arbitrariamente discriminatórias e que se enquadram no âmbito da lista estabelecida no Anexo 1. Não inclua situações adicionais ao Anexo 1, na medida em que isso comprometerá a medição do indicador.

A medição do indicador pode prosseguir uma vez que todas as situações relevantes tenham sido registadas no Anexo 1.

O Anexo 1, contém uma tabela constituída de duas colunas principais. Estas duas colunas estão divididas em três sub-colunas e num número variável de filas. Cada fila representa uma das 37 medidas de possível discriminação arbitraria. As três sub-colunas identificam as três fontes de discriminação arbitraria cobertas por este Protocolo. Elas permitem responder à questão como se uma restrição, distinção ou exclusão específica é fornecida por:

- Leis governamentais (por ex.; constituição, legislação, jurisprudência ou direito costumeiro ou tradicional) ou, se o país está dividido em diferentes entidades, por leis em qualquer uma delas; e/ou;

- Regulamentos e procedimentos internos de organismos, organizações ou grupos públicos ou privados; e/ou;
- Ocorrendo na prática.

Uma cruz deve ser colocada numa, duas ou três das colunas para cada uma das 37 situações de possível discriminação arbitrária, quando tiver sido determinada que existe prova de tal discriminação. Assim, por exemplo, se depois de um primeiro inquérito, 19 situações fora das 37 na lista são descobertas de serem não-discriminatorias, o indicador será $19/37 \times 100 = 57\%$.

Além de fazer uma medição do indicador, os pesquisadores podem escolher desagregar os dados de acordo com as fontes de discriminação arbitrária (por ex.: regulamentos ou práticas internas) para fins de registo, análise e acção posteriores. Os dados podem também ser discutidos e classificados segundo diferentes critérios tais como: as formas mais frequentes de discriminação; quem faz a discriminação; e/ou tais actos de discriminação mais susceptíveis de se mudarem.

Como foi afirmado anteriormente, o Anexo 1 não reflecte todas as formas possíveis de discriminação arbitrária que possam existir numa dada zona geográfica. Os pesquisadores e os coordenadores são incentivados a identificarem, descreverem e registarem as medidas de discriminação arbitrária que não pareçam integrar-se em qualquer das categorias no Anexo 1. O Anexo 2 pode ser utilizado para este propósito. O Anexo 1 não deve ser alterado com vista a incluir as situações adicionais, pois isso comprometeria a medição do indicador.

Deve ser observado que o Indicador e o Protocolo mais genericamente, não são instrumentos científicos, como resultado, a medição de medidas arbitrariamente discriminatórias apenas pode ser aproximada. Ademais, uma gama de factores, incluindo a qualidade dos pesquisadores; o período e os recursos disponíveis; o nível de compromisso político; e a atitude dos líderes de opinião, podem deturpar a pontuação do indicador. Estudos aprofundados repetidos ao longo do tempo podem reduzir tais falhas mas eles não podem eliminá-las completamente.

As falhas são mais prováveis de surgir na informação recolhida relativa às regras e procedimentos e práticas internas. Por exemplo, obter textos de regulamentos e procedimentos internos de organismos, associações ou grupos privados dependerá da boa vontade dos directores desses estabelecimentos que podem ou não concordar em torná-los disponíveis e na persuasão dos pesquisadores. Além disso, as diferenças podem ser observadas, por exemplo, num número de regulamentos e procedimentos arbitrariamente discriminatórios entre instituições diferentes, entre áreas diferentes descritas no questionário; entre áreas diferentes do país; e entre inquéritos repetidos em intervalos regulares, mas tais diferenças podem ser antes aparentes do que verdadeiras. Uma maneira de investigar esta última possibilidade podia ser registar o grau de dificuldade encontrado e o nível de cooperação acordado quando tentar recolher informação. O Anexo 4 do Protocolo contém uma forma que foi concebida especialmente para este propósito.

A informação relativa as práticas será largamente obtida através das organizações preocupadas com pessoas vivendo com HIV/SIDA e através de reclamações directas e informadores chaves. A publicidade e uma abordagem proactiva será exigida na procura de informação acerca de práticas arbitrariamente discriminatórias em cada uma das áreas listadas. Contudo, mesmo quando esta abordagem sistemática é utilizada em cada área, é provável que existirá ainda um certo número de diferenças que sejam antes aparentes que verdadeiras. Outra vez, pode ser útil para os pesquisadores utilizar o Anexo 4 para registar as dificuldades encontradas e o nível de cooperação acordada quando tentar recolher informação.

As falhas podem também deturpar tentativas de identificar mudanças na discriminação arbitrária ao longo do tempo. Por exemplo; cada vez que uma situação é reavaliada, pode parecer que tenha havido uma melhoria ou um deteriorização em alguma área específica simplesmente porque maiores ou menor número de ocorrências tenham sido registadas de uma investigação para a seguinte, independentemente do volume real dessas ocorrências.

O risco e/ou a existência de falhas não significa que o Protocolo e o seu indicador não possam ser utilizados com um bom efeito. As investigações utilizando o Protocolo serão capazes de identificar áreas nas quais existe discriminação arbitrária contra pessoas vivendo com HIV/SIDA. Isto pode permitir que os Programas Nacionais do SIDA e outros utentes tragam pressão de suportar as agências governamentais apropriadas e organismos, organizações e grupos do sector privado para modificar e melhorar a legislação e os regulamentos e procedimentos internos. Em relação às práticas, ele devia ajudá-las na determinação dos sectores nos quais existem sérios problemas, daí contribuindo para tentativas de institucionalizar as acções correctivas apropriadas.

4. Metodologia

Identificar a discriminação arbitrária é uma tarefa complexa que exige um bom conhecimento da lei e dos regulamentos e procedimentos internos, assim como as práticas. Ele representa um investimento significativo em termos de custo e tempo do pessoal.

Um indivíduo ou agência chefiando uma equipa precisará assumir a coordenação geral do inquérito. O custo de um só inquérito não deve ultrapassar os 5.000 Dólares Americanos.

4.1. Definição do inquérito de levantamento inicial

Os Programas Nacionais do SIDA ou outro utilizador deve antes de tudo definir a área geográfica para o inquérito de levantamento inicial.

Recomenda-se que uma grande cidade seja usada como ponto de partida, uma vez que, uma maior concentração de pessoas vivendo com HIV/SIDA e as agências preocupadas com elas, são aí encontradas. Também seria útil obter informação para o inquérito de levantamento a partir de um Centro Regional. Enquanto o número de ocorrências de discriminação arbitrária pode ser maior numa grande cidade, ocorrências individuais de discriminação arbitrária podem ser mais graves numa área regional ou rural ou numa área de prevalência menor do HIV. Este impacto adverso acrescentado pode ser o resultado de falta de identificação e educação acerca do HIV/SIDA, assim como as dificuldades relacionadas com a confidencialidade.

Para monitorar o progresso na redução de práticas arbitrariamente discriminatórias como um resultado de trabalho pelos programas nacionais do SIDA e outros, inquéritos repetidos deviam ser realizados em cada dois ou três anos. Para comparação, será necessário voltar aos mesmos locais quando repetir os inquéritos. No entanto, outras grandes cidades e outros centros regionais devem ser acrescentados para permitir o alargamento da avaliação a nível nacional.

4.2. Selecção e treinamento de pesquisadores

Cada vez que um inquérito é realizado, uma entidade (quer individual quer uma agência) deve ser colocada a dirigir o programa inicial de orientação, recolha de dados, distribuição efectiva de tarefas e a coordenação geral do trabalho. É importante que o coordenador conceba um programa bem desenhado. O coordenador também deve desempenhar um papel activo durante o inquérito, incluindo estar numa amostra representativa de entrevistas realizadas por cada sub-grupo de investigação; promover a consistência de interpretação e prática relativa a recolha e verificação de dados e certificação cruzada de informação; proporcionar uma certificação final sobre o anonimato, confidencialidade e protecção de dados; e tomar uma liderança na determinação de se existe ou não discriminação arbitrária.

Um inquérito provavelmente precisará de uma equipa de seis a dez pesquisadores (homens e mulheres) para um período de quatro a seis semanas. O objectivo deve ser de reunir advogados, representantes das ONGs, assistentes sociais, funcionários governamentais, e outros com a especialização necessária para executar a tarefa complexa de recolha de informação sobre a possível discriminação arbitrária nas dez áreas essenciais e para avaliação dessa informação através da evidência.

Aos pesquisadores devem ser atribuídas responsabilidades para uma ou mais das dez áreas essenciais incluídas no Anexo 1., com base no seu conhecimento. Pode haver alguma sobreposição entre as áreas; por exemplo, a secção de emprego dos Anexos 1, precisará de ser utilizada pelos sub-grupos de investigação além do emprego do especialista (por ex.: os cuidados de saúde, administração “em relação aos serviços cívicos, militares e policiais”) e os sub-grupos de educação.

Para a recolha de informação sobre as leis, políticas e práticas, os pesquisadores não devem incluir só os funcionários empregues pela administração do governo, mas também membros das associações ou organizações directamente preocupadas com, e/ou envolvendo, pessoas vivendo com HIV/SIDA ou consideradas em risco de infecção. Tais grupos, através da experiência dos seus membros, estão sem dúvida melhor colocados para detectar problemas, especialmente os seus aspectos práticos.

O objectivo do trabalho deve ser explicado aos pesquisadores. Eles também devem estar familiarizados com as características mais importantes da pandemia do HIV/SIDA. Devem ser educados sobre isso e serem sensíveis às questões envolvidas, incluindo as preocupações sobre anonimato, confidencialidade e consentimento informado daqueles participantes. Será necessário dar aos pesquisadores dois a três dias de treinamento antes de começar com o inquérito. Um programa de orientação detalhado é fornecido no Anexo 6.

O programa de orientação deve proporcionar um breve antecedente sobre as questões de Direitos Humanos e de saúde pública relativo ao HIV/SIDA. Os materiais anteriores sobre os conceitos básicos de Direitos Humanos e saúde pública podiam ser fornecidos de forma útil (por ex.: o próprio Protocolo e extratos de outros textos relevantes e úteis incluindo *AIDS, Health and human Rights; An Explanatory Manual – SIDA, Saúde e Direitos Humanos* – um manual explicativo)¹, e a discussão de estudos de caso e drama podem proporcionar oportunidades valiosas para resolver os problemas.

O programa de orientação deve garantir que cada pesquisador compreenda os propósitos do Protocolo; os métodos e desafios da recolha de dados, incluindo capacidades de entrevistar; a definição de discriminação arbitrária e a necessidade de verificar, equilibrar e avaliar a evidência de possível discrimina-

¹ Cruz Vermelha Internacional e o Centro François-Xavier, 1995.

ção arbitrária. É também fundamental que cada pesquisador aprecie a necessidade de confidencialidade e protecção dos dados.

Um objectivo geral adicional do programa de orientação deve ser de promover consistência de interpretação e prática pelas equipas de investigação.

Os pesquisadores devem também ser informados sobre o seu pagamento, subsistência e arranjos de viagem durante o programa de orientação.

4.3 Encontros de acompanhamento dos pesquisadores

Toda a equipa de pesquisadores precisarão de se reunir pelo menos em duas ocasiões depois do programa inicial de orientação. Encontros adicionais de avaliação entre o coordenador e os sub-grupos individuais de investigação devem também ser organizados se possível. Tais encontros adicionais permitirão examinar as evidências, avaliá-las e contestá-las à medida que o inquérito progride, tornando os sub-grupos de investigação a procurarem provas adicionais de sustentação se necessário. Estes encontros adicionais podem ajudar toda a equipa a construir-se em direcção ao segundo encontro (vide abaixo) quando casos adequadamente detalhados possam ser apresentados para avaliação e classificação final.

Primeiro encontro

Um primeiro encontro de todos pesquisadores deve ser organizado depois de duas semanas de trabalho de campo. Este encontro tem três objectivos:

1. Deve ser utilizado para verificar o progresso.
2. Deve ser utilizado para manter a consistência, direcção e propósito do inquérito.
3. Deve ser utilizado para avaliar os problemas encontrados e os obstáculos não previstos na recolha e verificação de dados.

O conceito de *Lot Quality Assurance* (LQA) - (Garantia de qualidade de Lot) é recomendado para facilitar a investigação e capacitar a equipa a concentrar de novo rapidamente a sua atenção naquelas áreas onde a discriminação arbitrária pode estar a ocorrer. Cada grupo de pesquisadores deve relatar as suas primeiras constatações sobre onde a prova de discriminação arbitrária é pesquisada. Se há corroboração através dos outros grupos que nenhuma ocorrência de provável discriminação arbitrária foi constatada numa área específica, a área pode ser classificada como não-discriminatória. No entanto, se existem algumas indicações de que uma área específica possa ser problemática, investigações adicionais devem ser realizadas.

Segundo encontro

Um encontro adicional de pesquisadores deve ser realizado no fim da segunda vaga de investigações. O Gestor do Programa Nacional do SIDA deve estar presente neste encontro. O segundo encontro tem três objectivos:

1. Deve ser utilizado para certificar se o melhor esforço possível foi feito para verificar cada situação registada de possível discriminação arbitrária.

2. Deve ser utilizado para verificar cada situação registada de potencial discriminação arbitrária para determinar a se a situação pode ser classificada como arbitrariamente discriminatória em conformidade com os critérios na secção 2.2, e b) seguindo uma classificação positiva, se ela pode ser registada no anexo 1 como um exemplo de uma das 37 situações aí listadas.
3. Deve ser usada para verificar se toda a informação recolhida ou manuseada durante a investigação foi transformada em não identificável. Se qualquer elemento de identificação permanece, eles devem ser retirados.

4.4 Selecção de inquiridos nas áreas chaves

O inquérito basear-se-á em testemunhas directas e inquiridos chave como informadores. Uma lista preliminar de informadores deve ser concebida pelo Programa Nacional do SIDA, ou outro utilizador apresentado aos pesquisadores durante o seu período de treinamento. Esta lista proporcionará uma base para a distribuição de tarefas para os pesquisadores individuais que estejam identificados e marcaram encontros com os inquiridos chave apropriados nas suas áreas designadas.

Os pesquisadores podem ser capazes de recolher informação fundamental dos relatos das testemunhas directas. Além disso, no entanto, propõe-se que a informação deva ser recolhida sistematicamente nas dez áreas identificadas no Anexo 1 a partir das pessoas com conhecimentos especiais de cada uma destas áreas. Tais pessoas são descritas como inquiridos chave neste Protocolo.

Os informadores chave incluirão médicos, enfermeiros e pessoal paramédico e assistentes sociais bem como professores e advogados. Na maioria dos países, deve ser possível pedir a certos inquiridos chave de manterem o registo de casos de possível discriminação arbitrária enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV/SIDA que elas encontram (por ex.: entre os pacientes ou clientes), até que uma amostra de pelo menos 150 pessoas seja alcançada. Uma vez que tais dados podem ser prejudiciais para as pessoas, eles devem ser armazenados e transmitidos em formas que protejam a privacidade. As formas de registo e armazenamento de tal informação que reduz a probabilidade de indivíduos serem identificados (por ex.: uso de números codificados, pseudónimos, etc) devia ser explorada e implementada.

4.5 Recolha de dados

Para algumas das áreas nesta lista no Anexo 1, pode não haver provas de discriminação. No entanto, isso não significa necessariamente que haja nenhuma. Uma investigação sistemática, mesmo que sumária, de cada um dos sectores listado devia portanto ser realizado. Se nenhum texto ou regulamento jurídico revela possível discriminação arbitrária no acesso ao bem-estar social ou habitação, por exemplo, e nenhum é notificado, isto pode no entanto estar a ocorrer na prática. A informação devia ser procurada activamente.

A recolha de dados envolve a partilha de tarefas e o uso de questionários preliminares para a recolha de informação de base. Estes questionários devem ser fornecidos a todos os pesquisadores e, geralmente, a todas as pessoas responsáveis pela recolha de informação. Eles podem também ser fornecidos a algumas pessoas ou organizações que desempenham um papel activo nos sectores em questão (por ex: médicos, empresas privadas, etc). Um modelo muito simples de questionário, incluindo um guião de identificação de temas a ser abarcados, é fornecido no Anexo 3.

Os subgrupos de investigação devem cada um ser responsáveis, por tomar a liderança em áreas chave, por ex. o subgrupo jurídico terá a responsabilidade de examinar a lei e descobrir textos legais relevantes para à discriminação e casos jurídicos pertinentes. O sub-grupo jurídico também deve liderar em alguns aspectos do sistema judicial criminal. As outras tarefas óbvias de investigação incluem os trabalhadores sociais concentrados no bem-estar social, habitação e educação; e as ONGs sobre o emprego, a administração da polícia, seguros, e contactando pessoas com HIV/SIDA ou consideradas em risco.

À semelhança, os especialistas em cuidados de saúde podem concentrar-se nas questões de saúde.

Pode haver alguma sobreposição entre as áreas. Por exemplo, como foi acima indicado, uma gama de sub-grupos de investigação, incluindo os cuidados de saúde, administração pública e educação, precisarão de recolher dados sobre possível discriminação arbitrária no emprego nas suas áreas específicas. Os dados recolhidos podem então ser canalizados ao sub-grupo dos especialistas em emprego.

As recomendações e directivas concedidas aos sub-grupos de investigação e aos pesquisadores individualmente dependerá do tipo de pesquisa que o sub-grupo ou o indivíduo em questão é exigido para realizá-lo.

Alguns exemplos são descritos abaixo:

❑ **Para a Lei**

A pesquisa sobre o direito interno deve ser relativamente directo. Ela exigirá acesso às fontes essenciais que podem ser compêndios jurídicos ou publicações oficiais contendo os textos jurídicos e algumas vezes os regulamentos. Estes são documentos públicos e eles devem permitir respostas concisas sobre as questões colocadas em relação a possível discriminação arbitrária.

Uma verificação sistemática das leis (por ex.: a constituição, legislação, jurisprudência e direito costumeiro) relacionado com as dez áreas integradas no Anexo 1 deviam ser realizadas. Tal devia ser feito na base da informação escrita existente, e discussão com juristas ou pessoas com conhecimento do domínio.

As pessoas com HIV/SIDA podem ser impedidas de usar a lei para procurar protecção em relação a discriminação arbitrária, ou alívio pelo dano que eles possam ter sofrido por terem medo que tal curso de acção os exponha à publicidade (resultando na perda de privacidade), pode demorar muito e por ser financeiramente e emocionalmente difícil. Os pesquisadores jurídicos devem recolher dados das agências (por ex: agências de aconselhamento e de providência social) nos casos onde as pessoas tiveram um caso *prima facie* no direito mas decidiram não empreender acção judicial. O direito baseado nos casos e a política de prossecução devem ser avaliados para os casos de preconceitos na prossecução e/ou julgamento. A política de sentença deve também ser avaliada.

❑ **Para regulamentos e procedimentos internos**

A pesquisa sobre os regulamentos e procedimentos internos coloca dificuldades maiores pode não ser fácil descobrir que organismos, organizações ou associações adoptaram regulamentos e procedimentos internos que podiam ser arbitrariamente discriminatórios. A abordagem adoptada nos sectores público e privado precisarão de ser diferentes e isto será importante para os sub-grupos de investigação para alistarem a ajuda de informantes chaves.

Para o sector público, cada Departamento (correspondendo as áreas listadas no Anexo 1) pode ser solicitado a fornecer informação sobre os regulamentos e procedimentos internos nas instituições públicas sob a sua autoridade. Os documentos escritos referindo explicitamente ou implicitamente a qualquer medida relacionada com HIV/SIDA devem ser enviados aos pesquisadores. O acesso pode ser mais fácil se o inquérito tem alguma forma de apoio governamental.

Para o sector privado, os sub-grupos de investigação precisarão de abordar um certo número de organismos, organizações e associações de pequena, média e grande dimensão (por ex: empresarial, profissional, etc) nas diversas áreas, e pedir-lhes cópias dos seus regulamentos e procedimentos escritos. Esta tarefa deve ser realizada através de agências que trabalham directamente com pessoas vivendo com HIV/SIDA. Os sindicatos ou organizações profissionais e comerciais podem ser capazes de fornecer informação valiosa sobre o sector privado.

Os organismos, organizações e associações do sector privado podem estar na defensiva acerca de tais solicitações, não apenas porque muitas não têm políticas em funcionamento para prevenir a discriminação arbitrária. Pode ser útil convidar tais partes para ajudar as equipas de pesquisa na tarefa geral de sugerir que mudanças teriam melhores possibilidades de contribuir para eliminar formas de discriminação arbitrária nos seus contextos específicos. Algumas entidades do sector privado podem aceder em responder a um questionário anónimo.

No caso onde não se obtem a cooperação, será necessário continuar através de outros canais. A equipa de pesquisa deve decidir sobre que fontes alternativas de informação pode recorrer. Entre essas fontes figuram os trabalhadores, sindicatos, utentes dos serviços e membros das associações. Há que tomar as precauções necessárias para assegurar que essas fontes continuem sendo anónimas e confidenciais, de forma que não fiquem expostas a possíveis conseqüências adversas.

❑ **Sobre as práticas**

A recolha de dados sobre práticas pode colocar à equipa de pesquisa problemas mais graves. Uma abordagem consistiria em empreender campanhas regulares de informação nos meios de comunicação (imprensa, rádio ou televisão) para que os cidadãos saibam que se estão a realizar esforços para combater a discriminação arbitrária devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA. Essas campanhas deveriam convidar qualquer pessoa que pense que tenha sido vítima de discriminação arbitrária a estabelecer contacto com determinados organismos (especificando os números de contactos nas instituições) para ajudar a combater estas formas de discriminação. Há que dar ênfase ao facto de que qualquer informação se manterá em anonimato restrito. Esta garantia pode encorajar as outras pessoas além daquelas que avançariam espontaneamente a comunicar as suas experiências.

Os organismos em prol dos direitos humanos (ONGs, defensores dos povos, etc), as organizações de prestação de serviços sobre o HIV/SIDA, os grupos de serviços jurídicos e os membros de redes políticas e jurídicas podem encontrar-se numa posição ideal para realizar a pesquisa de práticas de potencial discriminação arbitrária. Por exemplo, um pesquisador de alguma destas instituições pode dar mais confiança às vítimas de discriminação arbitrária que um pesquisador que está vinculado de uma forma ou de outras as autoridades públicas.

4.6 Verificação da informação

A verificação das declarações da possível discriminação arbitrária é um elemento fundamental. Tem que ser o mais abrangente possível e utilizar uma vasta gama de fontes. O coordenador devia desempenhar um papel de liderança neste processo. No decurso da verificação deve ser utilizado o anexo 4 para registar tanto o grau de dificuldade como o nível de cooperação constatado durante a pesquisa.

O processo de verificação pode criar dificuldades para manter o anonimato daqueles que tenham declarado ser vítimas de discriminação. Em todos e em cada um dos casos, antes de se iniciar a verificação, há que explicar o processo à pessoa envolvida, avaliar as possíveis repercussões e obter o consentimento informado.

❑ Sobre textos escritos (leis e regulamentos e procedimentos internos)

No caso de textos escritos- quer sejam leis ou regulamentos ou procedimentos internos— a verificação não deveria suscitar problemas. Contudo, será necessário estabelecer que o texto escrito em causa seja aplicado realmente. A exactidão das constatações sobre os textos_ deveria ser reavaliada cada vez que se realiza uma pesquisa com vista a descobrir quaisquer mudanças na natureza da sua aplicação.

❑ Sobre práticas

A verificação da informação sobre práticas é muito mais complicada. Nem sempre é possível uma verificação objectiva. Cada sub-grupo de pesquisa deve procurar reunir provas e declarações de suporte que possam levar a uma verificação exacta.

No contexto do presente Protocolo é recomendado que se obtenham como mínimas três declarações independentes, directas ou indirectas, antes de chegar a conclusão de que existe discriminação arbitrária potencial em qualquer área determinada. Na medida do possível deveria ser efectuada referências cruzadas entre os representantes de área e as declarações das pessoas seropositivas.

4.7 Determinação de discriminação arbitrária

Logo que se tenha recolhido dados e se tenha verificado de forma mais exaustiva possível, os diversos sub-grupos da pesquisa deveriam preparar-se para o segundo encontro geral. Neste encontro, cada grupo deveria estar em condições de apresentar casos bem perfilados - com documentação clara de apoio – que possam ser avaliados e classificados por toda a equipa de pesquisa.

O coordenador deve encarregar-se deste processo. Ele envolve avaliar cada situação, pesar e examinar minuciosamente as provas e aplicar os critérios estabelecidos na secção 2.2 com vista a determinar se existe discriminação arbitrária. Há que ter em conta as circunstâncias de facto e aplicar todos os critérios enumerados no referida secção.

Depois do se ter registado um caso e de se ter classificado como discriminação arbitrária, um sinal deve ser colocado no espaço(s) relevante no Anexo 1. Não devem adicionar-se a este anexo situações adicionais descobertas durante a investigação, já que isto comprometer a medição do indicador. Essas situações adicionais podem ser documentadas noutra parte.

4.8 Luta contra a discriminação arbitrária

Este protocolo não pretende servir unicamente para a detecção da discriminação arbitrária, também encoraja os Estados e organizações, organismos, associações e pessoas interessadas a tomarem medidas para combater a discriminação.

Por conseguinte, os investigadores deveriam **sugerir que mudança(s) ajudaria(m) provavelmente a minimizar, e em último lugar eliminar, a forma de discriminação arbitrária identificada. Também deveriam catalogar exemplos de medidas positivas para sua divulgação posterior.** O Anexo 5 do Protocolo foi incluído para facilitar essas actividades.

Existe uma grande variedade de meios para combater a discriminação arbitrária, e os gestores dos programas nacionais do SIDA e outros utilizadores do Protocolo terão que trabalhar em conjunto com pessoas que vivem com o HIV/SIDA e suas associações a fim de encontrar e implementar iniciativas inovadoras que tenham em conta as realidades locais.

As medidas para combater a discriminação arbitrária contra pessoas que vivem com o HIV/SIDA incluem:

- Revisão e reforma das leis. Pode ser adequado considerar a elaboração de anteprojectos de textos legislativos que proibam a discriminação por motivos de saúde (e não só por motivo do HIV/SIDA) e também especificar certas áreas onde os comportamentos sejam arbitrariamente discriminatórios.
- Legislação explícita contra a discriminação, com sanções civis e penais. As sanções penais podem ser apropriadas para enfatizar a natureza inaceitável de certas medidas de discriminação arbitrária.
- Desenvolvimento, divulgação e implantação de códigos profissionais de ética/conducta. Há que promover o interesse e a iniciativa nesta área.
- Campanhas de informação/educação dirigidas explicitamente para promover a não discriminação, a tolerância, a inclusão e o apoio.
- Desenvolvimento e implementação de políticas no local de trabalho que incluam sanções por discriminação arbitrária. Os sindicatos e/as associações de trabalhadores poderiam promover acordos colectivos no contexto laboral. Iniciativas privadas devem ser apoiadas.
- Apoio em serviços jurídicos, e litígio de casos que abram um precedente.

4.9 Confidencialidade e proteção dos dados

O armazenamento de dados sobre pessoas e organismos, mesmo quando são confidenciais, implica o risco de que as medidas adoptadas para garantir a confidencialidade não sejam suficientes e que as pessoas que forneceram a informação – quer como testemunhas directas quer como informadores

chave – sofram consequências adversas. A informação recolhida no decurso de uma investigação deve ser transformada de tal modo que o seguimento seja possível sem nenhum dos riscos inerentes a conservação da informação, mesmo que se tenha obtido de forma confidencial.

Os pesquisadores devem ter cuidado para garantir que toda a informação que tenham recolhido ou manejado no decurso de uma investigação é tornada inidentificável. Têm que explicar às testemunhas directas e aos informadores chave a natureza do armazenamento e a transmissão de dados, e obter seu consentimento por escrito para esses fins.

Se persistirem quaisquer elementos de identificação, as pessoas encarregadas pelo estudo, e em última instância aquelas que armazenam os dados, serão responsáveis por assegurar que sejam eliminados tais elementos.

Entre um inquérito e o seguinte, será necessário provavelmente guardar um certo número de declarações e estudos de caso com o propósito de elucidar mudanças eventuais. **Por conseguinte, será necessário adoptar uma abordagem rigorosa, caso por caso, guardando unicamente informação sobre as situações que possam ser controladas ao longo do tempo sem nenhuma possibilidade de identificação real** da pessoa ou pessoas que são a fonte de informação.

Anexo 1. Formulários básicos sobre discriminação arbitrária em áreas fundamentais

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| I. Assistência sanitária | | | |
| 1. Recusa de tratamento por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Tratamento diferente por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Realização de testes do HIV sem conhecimento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Recusa de informar a uma pessoa dos resultados dos testes do HIV. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Controlo sanitários, quarentena, internamento obrigatório e/ou segregação em hospitais, clínicas, residências. etc. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Notificação obrigatória do estado serológico relativo ao HIV/SIDA a a(s) parceira(s) sexual(ais) e/ou familiares. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Falta de confidencialidade: informar aos outros dos nomes de pessoas que foram comprovadas que são seropositivas, ou permitir, de forma consciente ou negligente, que se consultem arquivos confidenciais. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| II. Emprego | | | |
| 8. Testes obrigatórios para contratação. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Testes obrigatórios durante a execução do trabalho. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Perguntas relacionadas com o estado serológico relativo ao HIV/SIDA e/ou o "modo de vida" nos formulários ou durante a entrevista de recrutamento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Falta de confidencialidade sobre o estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Dispensa, ou mudança(s) nas condições de trabalho, por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Restrições por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA (por ex. promoção, local de trabalho, formação e/ou benefícios no emprego). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Recusa de emprego por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| III. Justiça/Processos judiciais | | | |
| 15. Criminalização de comportamentos (como a prostituição ou os homens que têm relações sexuais com homens) considerados fomentadores da propagação do HIV. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Criação de delitos criminais específico sem caso da transmissão deliberada do HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Desigualdade perante a lei para as pessoas que vivem com HIV/SIDA ou que se relacionam com grupos considerados de alto risco (por ex., recusa a iniciar uma causa quando a vítima é uma PVHS, ou recusa ou limitação das proteções processuais devidas, como o direito de revisão e recurso ou os direitos de representação, notificação e privacidade). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Diferenças nas sentenças e/ou penas por motivo do HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|---|--------------------|--|-------------------|
| IV. Administração | | | |
| <p>Administração de prisões</p> <p>19. Testes obrigatórios ao entrar <input type="checkbox"/></p> <p>20. Testes obrigatórios durante a prisão. <input type="checkbox"/></p> <p>21. Testes obrigatórios ao sair da prisão. <input type="checkbox"/></p> <p>22. Condições especiais de detenção por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA (por ex., segregação e/ou negação ou redução do acesso a instalações, privilégios e programas de libertação). <input type="checkbox"/></p> <p>23. Restrições no acesso à assistência e tratamento. <input type="checkbox"/></p> | | | |
| <p>Entrada e/ou residência num país</p> <p>24 Testes obrigatórios, declaração do estado serológico ou certificado de negatividade do HIV como condições de entrada, residência ou liberdade de movimento no país. <input type="checkbox"/></p> <p>25. Expulsão devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA sem procedimentos apropriados. <input type="checkbox"/></p> | | | |

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| V. Bem-estar social | | | |
| 26. Recusa ou restrição do acesso aos benefícios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| VI. Habitação | | | |
| 27. Testes obrigatórios, declaração do estado serológico ou certificado de negatividade do HIV como condição de acesso a habitação ou direito de permanência. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| VII. Educação | | | |
| 28. Recusa do acesso a educação por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Restrições impostas num contexto educativo devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA (por ex., segregação). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| VIII. Vida familiar e reprodutiva | | | |
| 30. Testes pré-matrimoniais obrigatórios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Testes pré-natais obrigatórios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Aborto/esterilização obrigatórios das mulheres com HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Retirada ou modificação das condições de exercício da custódia dos pais, apoio e direitos sucessórios por motivo do estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Área | Estipulado por lei | Estipulado por regulamento ou procedimentos internos | Ocorre na prática |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| IX. Seguros e outros serviços financeiros | | | |
| 34. Recusa ou restrições na concessão de segurança social, ou seguro nacional, devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Recusa ou restrições na aceitação de seguros, por ex. seguro de vida devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA ou pertença a um grupo considerado de risco. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Recusa ou restrições ao acesso ao crédito (por ex., empréstimos bancários) devido ao estado serológico relativo ao HIV/SIDA ou a pertença a um grupo considerado de alto risco de HIV. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| X. Outras instituições e serviços públicos | | | |
| 37. Recusa ou restrições ao acesso a outras instituições e serviços públicos (por ex., serviços funerários, transporte e instituições judiciais e desportivas) devido o estado serológico relativo ao HIV/SIDA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Anexo 2. Descrição detalhada de caso(s) de discriminação

Inquérito inicial (indicar o ano)

Etapa 1

Registro

Esta distinção/exclusão/restricção potencialmente arbitrária está:

Estipulada por lei

Artigo/secção, etc..... da lei.....

O texto reza assim:

E/ou

Estipulada por regulamentos ou procedimentos internos

O texto reza assim:

E/ou

Ocorre na prática, sem fundamento escrito

Etapa 2

Verificou-se (da forma mais exaustiva possível)?

Sim

Não

Etapa 3

É um exemplo de discriminação arbitrária de acordo com os critérios da secção 2.2 do presente Protocolo?

Sim

Não

Etapa 4

Pode ser registado no Anexo 1 deste Protocolo?

Sim

Registe no Anexo 1

Não

Inquérito(s) posterior(es)

Foram observadas quaisquer mudanças desde o último inquérito no que respeita a este caso de discriminação?

Anexo 3. Questionários

Lembre-se que toda a informação recolhida e guardada deve passar a ser inidentificável.

Questionário 1: Para testemunhas directas

Data: _____ Lugar _____

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Estado civil: _____

Número de filhos: _____

Ocupação (actual e anterior): _____

O seu estado serológico relativo ao HIV/SIDA é conhecido?

Resposta: declaração espontânea

(Utilize o Anexo 1 como lista de comprovação de questões.)

Se for possível, deve ser especificado a data e o lugar de ocorrência do caso ou casos de discriminação.

No final da entrevista, peça a pessoa que descreva como se sentiu em relação ao tratamento enfrentado:

Solicite o consentimento expresso do inquirido acerca do método proposto de armazenamento e transmissão desta informação.

Assinatura significando consentimento:

Anexo 3. (cont.)

Questionário 2: Para informadores chave

Data:

Lugar:

Nome:

Descrição do trabalho/actividade do informador chave (por ex., associação que proporciona assessoria jurídica gratuita a pessoas que vivem com (HIV/SIDA):

O estudo da discriminação arbitrária faz parte das actividades do informador chave?

Número de pessoas que vivem com o HIV/SIDA contactadas pelo informador chave:

Resposta

(Inclua uma relação de casos de potencial discriminação arbitrária detectados. Utilize o Anexo 1 como lista de verificação das questões.)

Se for possível, deve ser especificado a data e o lugar de ocorrência do caso ou casos de discriminação.

Solicite o consentimento expresso do inquirido acerca do método proposto de armazenamento e transmissão desta informação.

Assinatura confirmando consentimento:

Anexo 4. Registo do grau de dificuldade/cooperação encontrado

Para cada um dos seguintes sectores/organizações, pontue: 1) o grau de dificuldade encontrado para obter acesso aos regulamentos e procedimentos internos, e 2) o grau de cooperação obtido.

| Áreas | 1. Nivel de dificuldade encontrada | | |
|--|------------------------------------|-------|------|
| | Baixo | Médio | Alto |
| Organismos, organizações ou grupos públicos (enumerar e pontuar cada um deles contactados) | | | |
| Organismos, organizações ou grupos privados (enumerar e pontuar cada um deles contactados) | | | |
| | 2. Grau de Cooperação obtido | | |
| | Baixo | Médio | Alto |
| Organismos, organizações ou grupos públicos (enumerar e pontuar cada um deles contactados) | | | |
| Organismos, organizações ou grupos privados (enumerar e pontuar cada um dos contactados) | | | |

Anexo 5. Lista de verificação das questões para combater a discriminação arbitrária

Pesquisa inicial

Questões gerais

1. Trata-se de um Estado centralizado ou federal?
2. Como está organizada a divisão de responsabilidades nas diversas áreas estudadas no presente Protocolo (por ex. Ministérios, entidades federadas, províncias, comunidades)?
3. Quais são as fontes da lei (por ex., constituição escrita, legislação, leis judiciais, leis consuetudinárias)?
4. O Estado faz parte de algum instrumento regional e/ou internacional de direitos humanos?

Meios/estruturas que poderiam ser utilizadas para ajudar a combater a discriminação arbitrária

1. O Estado subscreveu a Convenção Internacional de Direitos Civis e Políticos?
 - Em caso afirmativo, que provisões existem para sua aplicação no país? Podem ser invocados directamente nos tribunais?
 - O Estado ratificou o Protocolo Opcional relativo ao Comité de Direitos Humanos?
 - O Estado teve alguma reserva a Convenção Internacional dos Direitos Civis e Políticos e ao Protocolo Opcional?
2. Se o Estado faz parte de outros instrumentos internacionais ou regionais de direitos humanos, fornecem alguns deles um possível meio de recurso contra a discriminação arbitrária?
3. Se o Estado tem uma constituição escrita, esta proporciona um possível meio de recurso contra a discriminação arbitrária?
4. Existe alguma lei anti-discriminação? Pode ser aplicada às pessoas que vivem com o HIV/SIDA?
5. Existem regulamentos ou procedimentos internos que proibam a discriminação? Em caso afirmativo, faça uma descrição o mais exaustiva possível.
6. Existem práticas ou acordos (de tipo convenção ou pacto colectivo) que proibam a discriminação? Em caso afirmativo, fazer uma descrição o mais completa possível.
7. Foi estabelecido algum comité, associação não lucrativa, ONG, etc. Que esté autorizado para monitorar a implementação do principio de não discriminação? Em caso afirmativo, dar uma descrição mais abrangente possível.

8. Existe algum comité, grupo, associação não lucrativa, ONG, etc. cujos objectivos sociais são ajudar, apoiar ou defender as pessoas que vivem com o HIV/SIDA? Em caso afirmativo, fazer uma descrição o mais abrangente possível.
9. Esses organismos têm o direito de recorrer aos tribunais? Caso sim, têm o direito de recorrer contra as violações dos direitos dos seus membros?
10. Foi realizados nos dois últimos anos, campanhas de informação ou actividades educativas, orientadas especificamente para combater a discriminação arbitrária contra as pessoas que vivem com o HIV/SIDA? Em caso afirmativo, fazer uma descrição o mais abrangente possível.

Investigação (ões) posterior(es)

Modificações e/ou abolição de leis, regulamentos e procedimentos e práticas de discriminação arbitrária.

1. Entre as formas de discriminação arbitrária que existiam relativas a pessoas que vivem com o HIV/SIDA, quais – caso haja alguma – foi modificada ou abolida? Em caso de modificação ou abolição, explicar como ocorreu.
2. Se não houve alguma modificação e/ou abolição de medidas de discriminação arbitrária desde o estudo inicial, indicar os possíveis motivos.
3. Foram obtidos na jurisprudência factos relacionados com a discriminação?
4. Se não, indique os possíveis motivos.

Anexo 6. Programa de orientação para os investigadores

Agenda do curso de formação (1 dia)

Introdução

8.15-8.30 Arranjos internos (por ex., pagamentos, viagens, subsistência)

8.30-9.00 **Objectivos do Protocolo e desta investigação concreta**

9.00-9.30 **Características particulares do HIV/SIDA e como estas afectam as pessoas e a sociedade**

Considerar a conveniência de dividir os investigadores em dois grupos, com um advogado, um assistente social e um representante de ONG em cada uma delas.

Entre as questões a discutir incluir: latencia, falta de uma vacina, modos de transmissão e preocupações de saúde pública.

9.30-10.30 **Não discriminação e direitos humanos: conceitos básicos**

Entre as questões a discutir incluir: estigma (percebido e confirmado) e formas e fontes de discriminação; importância da não discriminação no seio dos direitos humanos e seu papel para assegurar os objetivos de saúde pública; referência a instrumentos regionais e internacionais de direitos humanos, em particular aqueles dos quais o Estado faz parte; referência a cláusulas jurídicas nacionais sobre a não discriminação (por ex., constituição escrita, leis antidiscriminação), e definição de discriminação arbitrária.

10.30-11.00 *Intervalo*

11.30-12.30 **Discussão geral sobre a metodologia e a recolha de dados do Protocolo**

Entre as questões a discutir incluir a identificação de 37 situações em 10 áreas fundamentais do Protocolo; seu enfoque em três fontes de discriminação arbitrária potencial; uso dos anexos, e avaliação do indicador.

Também deve ser discutido como foram divididas as diferentes áreas entre os investigadores; problemas colocados pelas diversas áreas e fontes de discriminação arbitrária potencial, e como pode ser estabelecido o contacto com testemunhas directas e informadores chave.

12.30-13.30 Almoço

13.30-14.00 Problemas de dramatização de situações na recolha de dados

(Material necessário: diapositivos e projector; cartões coloridos para os problemas/soluções.)

Utilizar grupos reduzidos de duas ou três pessoas. Cada grupo deverá examinar os problemas de recolha de dados específicos para sua área ou áreas concretas. Há que buscar activamente alternativas e soluções.

14.00-14.30 Feedback e discussão sobre os problemas da dramatização de situações

(Material necessário: diapositivos e projector.)

Feedback dos grupos e discussão com uma avaliação crítica em cada área.

O facilitador do programa pode utilizar guias de dramatização de situações (vide mais abaixo) para que os investigadores examinem a questão da discriminação arbitrária. O facto de envolver todo o grupo facilita uma abordagem coerente na recolha de provas e na valorização da existência de discriminação arbitrária.

14.30-15.00 Questões específicas de metodologia (I): Confidencialidade e protecção dos dados

Entre as questões a discutir que figuram as seguintes: tratamento, armazenamento e transmissão de dados: processos para fazer com que a informação seja inidentificável; problemas de confidencialidade e protecção de dados apresentados por testemunhas directas e informadores chave, e obtenção do consentimento por escrito.

15.00-15.30 Intervalo

15.30-16.30 Questões específicas de metodologia (II): Medição do indicador. Utilidade e limitações do Protocolo

Entre as questões que são discutidas figuram as seguintes: problemas de acesso e verificação, e riscos.

16.30-17.00 Questões específicas de metodologia (III): Principais áreas de pesquisa

Assistência sanitária; emprego; justiça/processos jurídicos; administração; bem-estar social; habitação; educação; vida familiar e reprodutiva; seguros e outros serviços financeiros; e outras instalações e serviços públicos.

Entre as questões que são abordadas figuram as seguintes: Estas áreas principais são apropriadas? Estão faltando algumas áreas significativas? É fácil aceder a informação? Onde/quem pode recolher os dados?

17.00-17.30 Grupos pequenos a avaliar a metodologia do protocolo em áreas específicas

Entre as questões que são discutidas figuram as seguintes: como lidar com as três fontes de potencial discriminação arbitrária (legislação, regulamentos e procedimentos internos e práticas sem fundamentação escrita), e obtenção e realização de entrevistas com testemunhas directas e informadores chave nas diferentes áreas.

17.30-18.00 Feedback sobre a metodologia da investigação: grupos reduzidos

Cada grupo deverá fornecer feedback sobre as suas conclusões e soluções a fim de submetê-las à avaliação crítica dos demais.

18.00-18.30 **Calendário para a recolha de dados, visitas, revisão e análise**

Entre as questões que são discutidas figuram as seguintes: fase de recolha de dados (duas semanas); primeira reunião de revisão, análise e segunda reunião, e elaboração do relatório.

18.30-19.00 *Intervalo e discussão geral*

19.00 Encerramento e jantar

Exercícios de dramatização de situações para pesquisadores no programa de formação/orientação

A dramatização de situações relativas à realização de entrevistas é útil por diversos motivos. Ajuda os investigadores a praticar entrevistas com diferentes tipos de inqueridos. Também lhes ajuda a compreender as finalidades e objectivos do Protocolo, assim como seus processos e metodologia (incluindo a definição de discriminação arbitrária). A dramatização de situações é particularmente útil quando os pesquisadores não realizam este tipo de trabalho na sua vida cotidiana: contribui para reduzir a importância de uma avaliação completa de provas e para descobrir o maior número possível de factos durante a entrevista.

A dramatização de situações ajuda os investigadores a:

- Praticar as entrevistas que eles levarão a cabo com informadores chave.
- Praticar as entrevistas que levarão a cabo com pessoas vivendo com o HIV/SIDA.
- Compreender as finalidades e objectivos do Protocolo.
- Compreender a definição de discriminação arbitrária.

Para a dramatização de situações convém dividir os investigadores em grupos de duas ou três pessoas. Dentro de cada grupo pedir-se-á que, por turnos, assumam o papel de investigador ou de inquirido: a) a entrevistar uma pessoa que vive com o HIV/SIDA, e b) a entrevistar um informador chave sobre possíveis exemplos de discriminação na sua organização, empresa, associação, etc. Há que pedir aos participantes que sejam o mais criativo possível ao desempenhar o papel de inquirido.

Podem ser utilizados múltiplos guiões. O facilitador do programa talvez decida aproveitar exemplos do país estudado. São oferecidos para continuação dois exemplos de ensaios sobre o terreno do presente Protocolo.

Dramatização da situação 1

Uma mulher seropositiva, A, foi submetida ao teste do HIV enquanto trabalhava num país estrangeiro, de que posteriormente foi expulsa. Quando regressou ao seu país de origem, a família rejeitou-a, e a paciente começou a manifestar a doença. Ao ingressar no hospital local, o pessoal suspeitou de infecção pelo HIV e isolou-a numa sala à parte. Os médicos recusaram-se a tratá-la e enviaram-na sem explicar os motivos, a um hospital especializado em SIDA.

Neste cenário, a investigação deve centrar-se exclusivamente no tratamento oferecido pelo hospital. Embora seja evidente que o país estrangeiro comportou-se de uma forma discriminatória, este não é o foco da investigação actual. A investigação ocupa-se tão só da discriminação arbitrária por motivo do HIV/SIDA dentro do próprio país. Da mesma forma, embora a reação da família seja desoladora para a paciente, tal comportamento não encaixa na definição de discriminação institucional para os propósitos desta investigação.

Dramatização da situação 2

Uma paciente seropositiva, B, está sem emprego há algum tempo. Antes havia trabalhado como operária numa fábrica textil. A mulher sofreu um acidente no local de trabalho e perdeu um braço. A intervenção cirúrgica exigiu uma transfusão de sangue. Como consequência desta transfusão, a paciente contraiu o HIV. A empresa recusou-se a readmiti-la e não lhe deu nenhum tipo de indemnização.

Neste cenário, a indemnização pela infecção pelo HIV corresponde ao hospital, não a empresa. É possível que a empresa tenha que indemnizar a mulher pelo acidente laboral.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (ONUSIDA) é o principal embaixador da acção global contra o HIV/SIDA. Ele reúne numa só as actividades de sete agências das Nações Unidas em luta contra a epidemia: o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Fundo das Nações Unidas para a População (FNUAP), o Programa das Nações Unidas para o Controle Internacional da Droga (UNDCP), a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Banco Mundial.

O ONUSIDA mobiliza as acções contra a epidemia dos seus sete organismos co-patrocinadores, ao mesmo tempo que alia iniciativas especiais a estes esforços. O seu objectivo é dirigir e apoiar o alargamento da acção internacional contra o HIV em todas as frentes- médica, social, económica, cultural, da saúde pública, política e dos direitos humanos. A ONUSIDA trabalha com um largo leque de parceiros-governos e ONG, empresas, especialistas e não especialistas- com vista ao intercâmbio de conhecimentos, competências e boas práticas à escala mundial.



Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA

ONUSIDA

ACNUR • UNICEF • PMA • PNUD • FNUAP • UNDOC
OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (ONUSIDA)

20 avenue Appia, 1211 Genebra 27 – Suíça

Teléfono (+41 22) 791 4651 – Fax (+41 22) 791 4187

E-mail: unaids@unaids.org - Internet: <http://www.unaids.org>