Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV

Este é o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV

GUIA DO UTILIZADOR

ÍNDICE DO ESTIGMA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

ÍNDICE DO
ESTIGMA
DE PESSOAS
VIVENDO COM
HIV

"Ser entrevistado por outra pessoa vivendo com HIV faz diferença - uma vez que tu sabes que na verdade compreendem melhor o que sentes acerca de coisas relacionadas com alguém vivendo com HIV."

RESEARCHER, PILOT WORKSHOP, SOUTH AFRICA

ESTE É O ÍNDICE DO ESTIGMA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV.

É UMA INICIATIVA DESENVOLVIDA E IMPLEMENTADA PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV.

DESTINA-SE A RECOLHER INFORMAÇÕES ACERCA DE EXPERIÊNCIA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM RELAÇÃO AO ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E DIREITOS HUMANOS.

ÍNDICE

A quem é dirigida esta publicação? 2

INTRODUÇÃO 3

PARTE 1 Introdução - fundamentação e objectivos do Índice 4
PARTE 2 A abordagem - um estudo conduzido por e para pessoas vivendo com HIV 9
PARTE 3 Questões éticas - consentimento informado e confidencialidade 11
PARTE 4 Amostragem - algumas linhas de orientação e sugestões 14

TRABALHANDO COM O ÍNDICE NA TUA COMUNDADE 17

PARTE 5 Preparando a implementação do Índice na tua comunidade 18
PARTE 6 O questionário - familiarizando-te com o conteúdo 23

USANDO A EVIDÊNCIA PARA ADVOCACIA 35

PARTE 7 Trabalhando com os dados - assuntos relacionados com a gestão, análise e relatório dos dados 36
PARTE 8 Comunicando as constatações e caminho a seguir 39

APÊNDICES 1 Definições e conceitos-chave 43
APÊNDICES 2 Folha de informações 48
APÊNDICES 3 Consentimento informado 50
APÊNDICES 4 Lista de contactos dos entrevistados e códigos dos questionários 51
APÊNDICES 5 Acordo de Confidencialidade: entrevistador 52
APÊNDICES 6 Acordo de Confidencialidade: intérprete 53
APÊNDICES 7 Acordo de Confidencialidade: líder da equipa 54
APÊNDICES 8 Acordo de Confidencialidade: secretário digitador de dados 55
APÊNDICES 9 Acordo de Confidencialidade: analista de dados 56
APÊNDICES 10 Modelo: medidas principais no local do processo de implementação 57
APÊNDICES 11 Modelo: programa de formação de três dias para entrevistadores 59

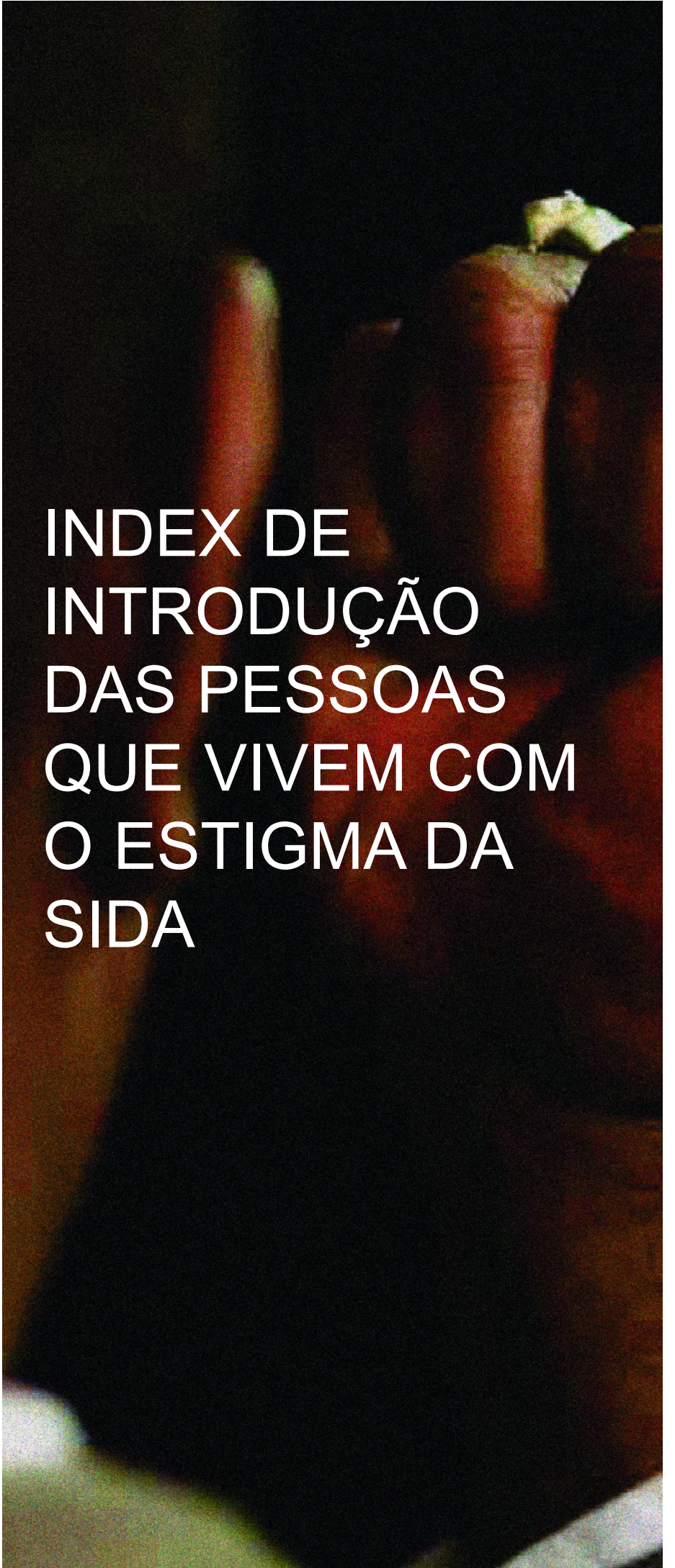
A QUEM SE DESTINA ESTA PUBLICAÇÃO?

Este guia do utilizador foi criado para equipas implementam o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV na suas comunidades.

Este Guia do Utilizador destina-se a equipas que trabalham na implementação do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV nas suas comunidades. Contém informação básica sobre o Índice e o seu propósito; uma introdução ao questionário e ao processo de recolha de dados e orientação prática para a formação de entrevistadores, garantindo que o processo de entrevistas seja realizado com ética e com vista a um registo e análise efectiva dos dados.
O Guia também inclui ideias para comunicar as constatações da pesquisa e o seu uso para defender os direitos das pessoas vivendo com HIV.
O Guia do Utilizador e o questionário que o acompanha destinam-se a:

- gestores ou implementadores do Índice (por exemplo, o chefe da equipa);
- pessoas vivendo com HIV, que irão realizar as entrevistas que constituem base do Índice;
- pessoas responsáveis pelo registo de dados no computador, de modo a que estejam prontos para fazer a análise;
- pessoas responsáveis pela análise e elaboração do relatório sobre os dados.

O Guia do Utilizador pode também servir como um documento útil de apoio para as redes locais de pessoas vivendo com HIV, redes que têm um papel importante em garantir que o Índice seja facilitado por e para pessoas vivendo com HIV nas suas comunidades.



INDEX DE INTRODUÇÃO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM O ESTIGMA DA SIDA

PARTE 1

INTRODUÇÃO - FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVOS DO ÍNDICE

As pessoas vivendo com HIV geralmente enfrentam estigma e discriminação. Muitas não conhecem quais são os seus direitos e como eles podem ajudá-las a alterar as coisas para melhor.

DE QUE TRATA ESTE ÍNDICE?

As pessoas vivendo com HIV geralmente enfrentam estigma e discriminação. Muitas não conhecem quais são os seus direitos e como estes podem ajudá-las a alterar as coisas para o melhor.
Existem muitas organizações que fazem campanhas contra o estigma e a discriminação e lutam por melhores direitos para pessoas vivendo com HIV. Este Índice destina-se a recolher informações sobre estigma, discriminação e direitos das pessoas vivendo com HIV, informações que poderão ajudar nestes esforços de advocacia.
Chamamos **Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV.** É um projecto desenvolvido e implementado por e para pessoas vivendo com HIV. Destina-se a recolher informações acerca de experiências vividas por essas pessoas em relação ao estigma e discriminação e aos seus direitos. As informações que recolhemos das pessoas vivendo com HIV permitir-nos-ão:

- documentar as experiências de pessoas vivendo com HIV dentro de uma determinada comunidade ou determinado país, no que concerne ao estigma e discriminação relacionados com HIV;
- comparar a situação de pessoas vivendo com HIV num país ou em vários países diferentes no que respeita a um dado assunto;
- medir as mudanças ocorridas durante um período de tempo, de modo que seja possível responder a questões tais como "Terá a situação, no que respeita ao estigma, discriminação e direitos das pessoas vivendo com HIV, piorado ou melhorado nos últimos dois anos nesta comunidade?"
- proporcionar uma base de prova para a mudança política e inter venções programáticas.

O objectivo principal da recolha destas informações e de as apresentar sob a forma de índice é o de ampliar a nossa compreensão sobre o grau e das formas que assume o estigma e a discriminação enfrentados por pessoas vivendo com HIV em diferentes países. A intenção das organizações participantes é de tornar o Índice amplamente disponível, de modo a que possa ser utilizado como um instrumento local, nacional e global de advocacia para lutar pela melhoria dos direitos das pessoas vivendo com HIV.
Uma vez que o Índice parte de um conceito de aumento faseado, será adoptado por uma variedade de grupos nas diferentes comunidades, paí es ou continentes.

QUAL É O PROPÓSITO DO GUIA DO UTILIZADOR?

O Guia do Utilizador destina-se a proporcionar informação e orientação às equipas locais de pesquisa na implementação do Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV na sua própria comunidade ou país. Foi concebido de modo a permitir às organizações e indivíduos particulares utilizá-lo de forma independente para documentar, analisar e reportar sobre experiências das pessoas vivendo com HIV em relação ao estigma e discriminação que elas sofrem na sua localidade.
O Guia do Utilizador é também visto como um documento vivo - alguma coisa que precisará de ir sendo adaptada ao longo dos tempos, particularmente à medida que o Índice é implementado num país e uma vez que as equipas trazem lições do campo.

Facto importante, uma vez que o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV tenha sido implementado num dado país, a perspectiva dessas pessoas pode, então, ser triangulada com outros estudos que exploram o estigma e discriminação relacionados com HIV de outras perspectivas, tais como provedores de cuidados de saúde que trabalham a nível das unidades sanitárias e na comunidade em geral.[1] O uso repetido deste Índice ao longo dos tempos, associado a outros estudos, será um elemento-chave para o aumento da nossa compreensão destes assuntos.

QUE BENEFÍCIOS TEREI COM ESTE ÍNDICE?

Reconheceu-se desde sempre que é necessário pensar numa forma de abordar o estigma e discriminação relacionados com o HIV. Através da implementação do Índice no país, pode obter-se evidência a fim de:

- informar o desenvolvimento e a implementação de políticas nacionais que protejam os direitos das pessoas vivendo com HIV; e
- dar forma ao desenho das inter venções programáticas, de modo a que elas possam considerar o assunto de estigma e discriminação relacionados com HIV no seu conteúdo.

Todavia, os benefícios do Índice, particularmente para aqueles que vão realizá-lo, ultrapassam a simples recolha desta evidência, muito necessária. O processo de implementação do Índice destina-se a servir de um instrumento de empoderamento para as pessoas vivendo com HIV, suas redes e comunidades locais - um ingrediente fundamental para garantir o Princípio de Maior Envolvimento de Pessoas Vivendo com HIV e SIDA (GIPA) seja reiterado. Espera-se que o Índice promova alteração no seio das comunidades à medida que for sendo utilizado, bem como que se torne um instrumento de advocacia para mudanças mais amplas que são necessárias, de acordo com os dados do Índice.

Finalmente, espera-se que o Índice seja um poderosos instrumento de advocacia que aja no sentido de apoiar um fim colectivo dos governos, das organizações baseadas na comunidade, activistas e pessoas vivendo com HIV e afins, com vista a reduzir o estigma e discriminação relacionados com HIV.

VER...
APÊNDICE 1:
Familiarizando-se com os conceitos.
Criámos um quadro de definições e conceitos-chave que utilizamos neste projecto e referimo-nos a eles especificamente no Questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Encontrarás isto no Apêndice 1. Recomendamos que faças uma revisão destes conceitos e definições antes de te familiarizares com o conteúdo do Questionário. Desta forma, serás capaz de ler o questionário compreendendo o que estamos a tentar explorar em cada pergunta que fazemos, e o que está por detrás de algumas palavras que empregamos.

DE QUEM PARTIU A IDEIA DO ÍNDICE?

O Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV é uma iniciativa conjunta de várias organizações, que têm trabalhado juntas desde 2005, com vista a desenvolver este inquérito. Tais organizações incluem:

- a Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (GNP+);
- a Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/SIDA (ICW);
- a Federação Internacional de Planeamento Familiar (IPPF); e
- o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/SIDA (ONUSIDA).

Eis uma breve apresentação de cada uma delas, o seu papel no Índice e a forma como beneficiarão do mesmo.

REDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

Duas redes em particular - a Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/SIDA (ICW) e a Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (GNP+) - estão envolvidas no Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Elas vêm o Índice como uma forma de documentar o estigma e a discriminação e proporcionar evidência, que pode ser

O guia do utilizador é visto como um documento vivo - algo que precisará de ir sendo adaptado ao longo do tempo

[1] Informação acerca destes estudos pode ser encontrada em: www.measuredhs.com

"Aprendi bastante. Antes eu pensava que era necessário ser-se licenciado para realizar uma pesquisa. Agora, sinto-me confiante e, como resultado, participei bem e posso realizar esta pesquisa."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

usada como um instrumento de advocacia para a mudança.

- **A Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (GNP+)** é uma rede global gerida para e por pessoas vivendo com HIV. O seu objectivo geral é melhorar a qualidade de vida deste grupo de pessoas. O seu trabalho baseia-se numa plataforma política - a Agenda Global para Advocacia - que se concentra na promoção do acesso global ao cuidado e tratamento de HIV, de pôr fim ao estigma e discriminação contra pessoas vivendo com HIV, e promover um cada vez maior e mais significativo envolvimento de pessoas vivendo com HIV na tomada de decisões que afectam as suas vidas e as das suas comunidades. A GNP+ realiza a sua missão através de programas de advocacia, capacitação e comunicação. Possui um secretariado com sede nos Países Baixos, com redes regionais afiliadas em África, Pacífico Asiático, Caraíbas, Europa, América Latina e América do Norte.
- **A Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/SIDA (ICW)** é a única rede internacional gerida para e por mulheres vivendo com HIV e tem como finalidade promover as muitas vozes de mulheres vivendo com HIV, bem como defender as mudanças que possam melhorar as suas vidas. Desde a sua formação, em 1992, a organização cresceu muito, tornando-se numa rede com cerca de 5.000 mulheres vivendo com HIV, em 138 países, e desenvolveu (acumulando vasta experiência) peritagem em assuntos de mulheres vivendo com HIV. O trabalho da ICW foi concebido como uma estratégia de direitos humanos que se concentra em três áreas: igualdade do género; acesso ao cuidado, tratamento e apoio; e direito a um maior envolvimento na tomada de decisões que afectam as vidas das mulheres vivendo com HIV. Em todas estas áreas, a ICW presta atenção especial aos problemas que a mulher jovem vivendo com HIV enfrenta. O cerne do seu trabalho é a redução do estigma e discriminação que as mulheres vivendo com HIV enfrentam em todo o mundo.

Uma das maiores tarefas em que estas redes estiveram envolvidas foi a realização do teste piloto do projecto do questionário do Índice, que forma a base do Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Entre os meses de Outubro e Dezembro de 2006, depois de receber a formação necessária, dois representantes das redes locais de pessoas vivendo com HIV em quatro países (Quénia, Trindade eTobago, Índia e Lesoto) fizeram o teste piloto do Questionário. No conjunto, esta equipa entrevistou um total de 64 pessoas vivendo com HIV nestes quatros países e reuniu informações muito valiosas acerca de como se pode melhorar o primeiro projecto do Questionário.

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE PLANEAMENTO FAMILIAR (IPPF)

A Federação Internacional de Planeamento Familiar (IPPF) é um provedor do serviço global e defensor líder da saúde e direitos sexuais e reprodutivos para todos. É um movimento mundial de organizações que trabalham com e para as comunidades e indivíduos particulares. A IPPF trabalha na prestação de serviços de prevenção, tratamento e cuidado para pessoas vivendo com HIV, partindo das ligações políticas e programáticas cruciais que existem entre a saúde sexual e reprodutiva e a SIDA. Uma parte-chave to seu trabalho consiste em abordar a saúde e direitos sexuais e reprodutivos das pessoas vivendo com HIV. Reconhecendo que o estigma e discriminação são barreiras para a prestação dos serviços necessários para as pessoas vivendo com HIV, a IPPF liderou o desenvolvimento do Índice, considerando-o como um importante instrumento de advocacia. Ela está comprometida, juntamente com os seus parceiros, a coordenar e dar apoio bem como a providenciar um financiamento, limitado, necessário para a realização do estudo.

O PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/SIDA (ONUSIDA)

O ONUSIDA é um programa conjunto das Nações Unidas, que reúne

esforços e recursos do secretariado do ONUSIDA e 10 organizações do sistema das Nações Unidas, a fim de dar resposta à SIDA. A sede do Secretariado encontra-se em Genebra, na Suíça, com pessoal no terreno em mais de 80 países. Uma acção coerente sobre a SIDA está a ser coordenada em diferentes países, levada a cabo pelo sistema das Nações Unidas através de grupos temáticos e programas conjuntos. Os co-patrocinadores do ONUSIDA são: o Escritório do Alto-Comissário das Nações Unidas para os Refugiados (ACNUR); o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF); O Programa Mundial de Alimentação (PMA); o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD);o Fundo da Nações Unidas para a População (FNUAP); o Escritório das Nações Unidas sobre a Droga e o Crime (UNODC); a Organização Internacional do Trabalho (OIT); a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO); a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Banco Mundial.

O ONUSIDA procura construir e apoiar uma resposta alargada à SIDA - resposta essa que envolva os esforços de muitos sectores e parceiros do governo, da sociedade civil e do sector privado. As suas cinco áreas focais incluem: mobilização da liderança e advocacia para permitir uma acção efectiva sobre a epidemia; fornecimento de informação e políticas estratégicas para orientar os esforços na resposta mundial à SIDA; recolha, monitoria e avaliação de dados sobre a epidemia e da resposta a ela como líder mundial de recursos de dados e de análise relativas à SIDA; envolvimento da sociedade civil e de parcerias de desenvolvimento; e mobilização de recursos financeiros, humanos e técnicos para apoiarem a resposta efectiva.

QUEM DEVE SER PRECISO ENVOLVER NA IMPLEMENTAÇÃO DO ÍNDICE?

Existe um número de parceiros-chave que, no futuro, desempenharão uma parte cada vez mais importante na implementação do Índice, a nível do país e da comunidade. Estes incluem:
o os entrevistadores, compostos por pessoas vivendo com HIV;
o os entrevistados, que são também pessoas vivendo com HIV; e
o aqueles que apoiam a implementação do Índice na qualidade de gestores ou técnicos, por exemplo, os líderes de equipa, os colectores e os analistas de dados, que podem ou não ser pessoas vivendo com HIV.
Consideremos o papel que cada um destes parceiros desempenha neste processo.

OS ENTREVISTADORES

Os entrevistadores serão membros de uma rede de pessoas vivendo com HIV no país onde o Índice está a ser implementado. Serão, portanto, pessoas vivendo com HIV. É importante que os entrevistadores vivam abertamente com o HIV (isto é, que se sintam à vontade em revelar o seu estado de pessoas vivendo com HIV aos outros), de modo que possam dar um ambiente de apoio aos entrevistados durante o processo das entrevistas e, espera-se, possam encorajá-los a falar mais.
abertamente acerca das suas experiências.
Os entrevistadores serão treinados localmente, para poderem realizar as entrevistas utilizando o Questionário do Índice e o Guia do Utilizador. Serão também formados na realização da entrevista, na facilitação da discussão participativa de grupos e no registo de estudo de casos.
Além disso, receberão orientação sobre como lidar com situações emocionais difíceis e referir as pessoas para aconselhamento ou mais recursos para conselho e informação. São todas estas habilidades que, no futuro, poderão ser úteis para os entrevistadores se eles forem (ou quiserem ser) envolvidos em projectos semelhantes ou outros estudos de pesquisa. Experiências do passado sugerem que eles vão considerar o processo de formação como empoderamento e aprenderão muito das entrevistas que vão fazer a outras pessoas vivendo com HIV. Os entrevistadores poderão também querer reportar às redes sobre as amplas

Os entrevistadores serão formados localmente para realizar as entrevistas, usando o Questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV e este Guia do Utilizador.

"Senti pessoalmente, que fiquei informado pelo processo à medida que fazia a entrevista."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

O processo de avançar por assuntos no questionário destina-se a torná-lo participativo e a permitir que os entrevistados reflictam sobre os problemas que enfrentam, de uma forma abrangente.

sugestões das entrevistas acerca de assuntos que requeiram uma acção de advocacia ou capacitação e envolver-se mais com as redes, na decisão sobre as prioridades de futuros financiamentos, bem como no desenvolvimento de políticas, na perspectiva das pessoas vivendo com HIV.

OS ENTREVISTADOS

Os entrevistados serão pessoas vivendo com HIV, que poderão ser membros de uma rede de pessoas vivendo com HIV ou conhecidas por ou ter ligações com as redes; mesmo assim, elas poderão não ser membros da rede. Os entrevistados preencherão o Questionário com a ajuda do entrevistador, fornecendo dados para o Índice.

O processo de, no questionário, avançar por assunto, destina-se a torná-lo participativo e permitir aos entrevistados reflectir sobre os problemas que eles enfrentam, de uma forma abrangente.

Isto irá permitir-lhes avaliar as suas capacidades e oportunidades para acção, em relação a assuntos levantados. A abordagem à entrevista, que discutiremos na próxima secção, destina-se a permitir aos entrevistados fazer perguntas à medida que se avança, de forma que eles possam aprender sobre o processo de entrevistas. Além disso, eles serão capazes - se o quiserem - de fazer uma auto-avaliação no fim do Questionário. Finalmente, os entrevistados terão oportunidade de discutir assuntos que os preocupam e receberão apoio, sob a forma de informação, sobre os serviços de referência.

OS LÍDERES DE EQUIPA, COLECTORES E ANALISTAS DE DADOS

Outras pessoas que farão parte da equipa de pesquisa e ajudarão na supervisão e gestão administrativas do Questionário são os líderes de equipa, colectores e analistas de dados.

Os líderes de equipa darão apoio em matéria de liderança e supervisão às equipas de entrevistadores, ajudando, por exemplo, na sua formação , decidindo, por exemplo, sobre uma amostra apropriada de entrevistados que são pessoas vivendo com HIV, dando orientação acerca do local onde as entrevistas deverão decorrer, verificando a qualidade em todos os questionários preenchidos, confirmando que estudos de casos devem ser registados, garantindo que se mantenham padrões éticos apropriados durante o processo de pesquisa, bem como assegurando que sejam mantidos o acompanhamento apropriado e o apoio de referência prestado a todos os entrevistadores.

Os colectores de dados serão responsáveis pela recolha de cada um dos questionários que os entrevistadores tenham preenchido e por introduzir os dados originais no EPI-Info (o pacote do software que este projecto escolheu para registar, gerir e analisar todos os dados que são obtidos dos questionários). Os Analistas de dados serão responsáveis pela revisão dos dados obtidos dos questionários e dos casos de estudos, usando o EPI-Info e mais técnicas de pesquisa qualitativa na análise de dados.

Posteriormente, eles deverão elaborar um relatório acerca da sua interpretação de dados, contendo recomendações, o qual estará sujeito a revisão pela equipa de pesquisa.

Em conjunto, a equipa decidirá sobre a melhor forma de utilização das constatações do Índice, no sentido de promover os direitos de pessoas vivendo com HIV dentro do país ou, juntamente com outras redes, a nível internacional.

VER...
APÊNDICE 10:
Uma visão global do processo de implementação, o Apêndice 10 apresenta um panorama de como é que o processo de implementação é encarado no contexto nacional. Oferece uma ilustração da abordagem passo-a-passo que se tomaria para implementar o Índice no terreno.

PARTE 2

A ABORDAGEM - UM ESTUDO CONDUZIDO POR E PARA PESSOAS

PORQUE É QUE AS PESSOAS VIVENDO COM HIV ESTÃO NO CENTRO DESTE PROCESSO DE PESQUISA?

Não se pretende que o Índice seja um exercício académico abstracto, que se faz "para" a nossa comunidade. Pretende-se, sim, adoptar um espírito participativo para todos os envolvidos. As pessoas vivendo com HIV estarão no centro do processo como entrevistadores e entrevistados e os impulsionadores da forma como a informação é recolhida, analisada e usada.

O ideal é que o entrevistador e o entrevistado se sentem lado a lado e que o entrevistado seja capaz de preencher o questionário com a ajuda do entrevistador, ou os dois trabalhem juntos no preenchimento do mesmo. O presente questionário não foi desenhado para ser preenchido individualmente pelos entrevistados, embora seja possível preenchê-lo em pequenos grupos, se assim o desejarem (ver também Parte 5 deste Guia).

Chamamos a este preenchimento partilhado do questionário "entrevista lado-a-lado". Isto porque as pessoas que o conceberam sugeriram que o entrevistador se deveria sentar ao lado do entrevistado, de modo a que possam preencher o questionário em conjunto. Esta sugestão foi feita em oposição à entrevista face-a-face" (normal em inquéritos), onde o entrevistador fica frente a frente com o entrevistado e este não pode ver o questionário; o entrevistado apenas fornece a informação e não controla como é que tal informação está a ser escrita - uma experiência bastante desempoderadora. O facto importante que se deve ter em mente aqui é que o Índice não se destina meramente a recolher informação para o Índice - embora este seja o objectivo principal - mas também a fazer parte do processo de empoderamento tanto para os entrevistados como para os entrevistadores. O processo será supervisado pelos principais intervenientes (Redes de pessoas vivendo com HIV, Federação Internacional de Planeamento Familiar e ONUSIDA) e deverá também contribuir para o trabalho das organizações implementadoras locais, tal como a expansão para atingir novos membros, capacitação e definição de assuntos para advocacia ou acções a serem tomadas. Não deve prejudicar outros dos seus trabalhos, como poderia fazer um estudo tradicional. Por estas razões, é importante que todos os entrevistadores conheçam a filosofia do Índice e que façam o seu melhor para a observar. Alguns pontos-chave do Índice que o entrevistador deve recordar são os seguintes:

- Verifica se o entrevistado está totalmente informado sobre o que é que o estudo trata.
- Partilha o processo de preenchimento do questionário com o entrevistado (qualquer um dos dois ou ambos pode escrever as respostas às perguntas). Explica quaisquer conceitos difíceis e dá definições das palavras que sentes que são necessárias à medida que avanças.
- Lembra-te que, como entrevistador, tu e o entrevistado que está ao teu lados possuem igualdade de poder. Neste processo de pesquisa estamos a tentar introduzir um espírito de unidade e tratamos todos com o maior respeito. Dá informação e responde, tanto quanto sabes, a quaisquer perguntas que o entre

Pretende-se que o processo de implementação do Índice seja empoderador para as pessoas vivendo com HIV, suas redes e as comunidades locais.

"Tenta reduzir o desequilíbrio de poderes entre ti mesmo e o entrevistado sentando-te ao seu lado e partilhando com ele informação acerca de alguns dos conceitos mais difíceis."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

vistado faz, mas não lhe dês uma palestra..

- Lembra-te sempre de, no fim, agradecer aos entrevistados pela sua participação e certifica-te que eles sejam referidos à organização apropriada no caso de necessitarem de um apoio específico depois da entrevista.

Tu e o entrevistado ao teu lado possuem igualdade de poder.

VER...
APÊNDICE 11:
Um programa modelo de formação de entrevistadores com duração de três dias
Em finais de 2006, com vista a preparar os entrevistadores, constituídos por pessoas vivendo com HIV, a fim de liderar a versão do projecto do questionário do Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV nos seus países, a GNP+, ICW, IPPF e ONUSIDA formaram os representantes provenientes das redes locais de pessoas vivendo com HIV no Quénia, Trinidad e Tobago, Índia e Lesotho.
Discutir a experiência de ter participado numa entrevista ou ter conduzido uma entrevista pessoalmente, rever o conteúdo do questionário com detalhe e praticar algumas das habilidades de condução de uma entrevista, constituíram um passo importante de preparação para que os entrevistadores tivessem sido capazes de recolher os valiosos dados que eles conseguiram. Reproduzimos a estrutura deste programa de formação para que possa ser adaptada para as formações regionais em 2008, formações nacionais e/ou nos contextos locais.

PARTE 3

QUESTÕES ÉTICAS - CONSENTIMENTO INFORMADO E CONFIDENCIA-

PORQUE PREOCUPAR-SE ACERCA DO CONSENTIMENTO INFORMADO E DA CONFIDENCIALIDADE?

O Índice, tal como outros estudos que recolhem dados das pessoas, deve observar certos padrões em relação a questões éticas e de protecção de dados. Em cada país onde se realiza um estudo, essa responsabilidade de conduzir o estudo deveria garantir que o mesmo se conforma com os requisitos éticos e de protecção de dados do país. Este Guia do Utilizador não substitui tais requisitos, mas proporciona uma orientação geral em relação a pesquisa ética que deveria ser observada em todos os contextos em que o Índice esteja a ser implementado.
Dois assuntos são de particular importância: o consentimento informado e a confidencialidade.

CONSENTIMENTO INFORMADO

O que significa consentimento informado?
O princípio de consentimento informado significa que se deve pedir a cada entrevistado o seu consentimento para a recolha e processamento dos dados pes soais, depois de estar completamente informado acerca da natureza do estudo, quem está nele envolvido, como é que os dados serão processados e conservados e qual será o uso destes dados.

O entrevistador deve explicar ao entrevistado que ele é livre de negar ser entrevistado, de retirar-se (interromper) a entrevista a qualquer momento, ou de recusar preencher determinada questão ou um conjunto de questões.
O Índice utilizará uma folha de informação (Apêndice 2) e o formulário do consentimento informado (Apêndice 3) para cada entrevistado. Estes apêndices devem ser traduzidos nas línguas locais. O formulário de consentimento informado não requer o consentimento escrito do entrevistado porque tal pode ser um desencorajante desnecessário. Em vez disso, o entrevistador deve assinar o formulário registando que foi explicitamente dado um consentimento verbal.
O entrevistador deve certificar-se que o entrevistado deu o seu consentimento informado, com base na folha de informação e no formulário do consentimento informado, antes de iniciar a entrevista. É particularmente importante proceder assim neste estudo porque os dados a serem recolhidos são de natureza pessoal e centra-se também em assuntos sensíveis (tais como relações sexuais e casos de discriminação). Se o entrevistado não der o seu consentimento livremente, o entrevistador não deverá assinar o formulário do consentimento informado e deverá dar por terminada a entrevista. É difícil obter um consentimento informado real de crianças ou de pessoas portadoras de deficiências que limitam a sua capacidade de compreensão e de comunicação. Por isso, este estudo só entrevistará pessoas com idade igual ou superior a 16 anos, e evitará entrevistar pessoas com deficiências mentais que tenham impacto na capacidade de dar um verdadeiro consentimento informado.
Deve ter-se o cuidado de garantir que os entrevistados não sejam pressionados a dar o seu consentimento infor-

O Índice do Estigma de Pessoas vivendo com HIV, tal como outros estudos que recolhem dados das pessoas, deve observar certos padrões em relação a questões éticas e protecção de dados.

"Obtenha consentimento informado antes do início da entrevista e certifique-se que o entrevistado irá verdadeiramente gostar de fazer parte do processo - e não é justo dizer apenas 'sim' porque ele se sente pressionado a fazê-lo."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

O questionário usado durante o estudo foi concebido de modo a ajudar a garantir a confidencialidade.

"Eu penso que haverá desafios à volta da entrevista a géneros diversos (como quando um homem entrevista uma mulher) e que precisamos de ser observadores acerca de quando conduzimos as entrevistas. Será importante nestas situações que se crie um clima de confiança, abertura e respeito."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

mado, mas apenas de livre vontade (isto e, voluntariamente).
Deve ser ainda tomado em conta um cuidado especial ao entrevistar pessoas detidas (prisioneiros ou pessoas nos centros de reabilitação de drogas), uma vez que as suas condições podem tornar difícil que se recusem participar no estudo e, dadas as diferentes circunstâncias, poderão preferir que não sejam entrevistados.

VER...
APÊNDICES 2 E 3:
Dando informação e obtendo consentimento
Foram preparados uma folha de informação geral (Apêndice 2) e o formulário do consentimento informado (apêndice 3) para pessoas vivendo com HIV, que participam na qualidade de entrevistados no Índice do Estigma de Pessoas vivendo com HIV.

CONFIDENCIALIDADE

O que significa confidencialidade? Confidencialidade tem a ver com o saber quem tem direito de aces so aos dados fornecidos pelos participantes de um estudo de pesquisa. Ao realizar a pesquisa, deveria garantir-se sempre que sejam tomadas medidas apropriadas, de modo a ter a certeza absoluta daquilo que os participantes na informação revelarem e que a sua identidade é mantida em confidência.

É preciso envidar todos os esforços para garantir que todos os dados recolhidos pelo Índice sejam mantidos em confidência (isto é, em segredo). Isto significa que a pessoa responsável pelo estudo em cada país (por exemplo, o líder da equipa) deve criar medidas para garantir a confidencialidade. Qualquer ausência desta pode levar a estigmatização, perda de emprego ou de acesso a serviços, publicidade nos media, violência psicológica, etc.; por isso, devem ser desenvolvidos todos os esforços no sentido de evitar que tais coisas aconteçam.

O questionário utilizado no estudo foi desenhado para garantir confidencialidade. Por exemplo, em vez de nele se escrever o nome do entrevistado, existe um espaço para o código único de identificação, a ser inscrito no canto de cada página do questionário (ver Parte 5 deste Guia). O que é importante acerca disto é lembrar que não se devem escrever os nomes dos entrevistados nos seus questionários.
Todavia, o entrevistador manterá a lista dos nomes e dos contactos das pessoas que entrevistou, acrescentando o número do código único de identificação. É preciso elaborar e manter essa lista até ao fim do processo de pesquisa, para o caso de haver necessidade de verificação da informação ou de contacto com um entrevistado por uma razão específica (ver "lista de contactos dos entrevistados e códigos dos questionários", Apêndice 4).
Esta lista age como uma chave. Por outras palavras, qualquer pessoa na posse desta lista e dos questionários teria acesso a dados pessoais e sensíveis dos entrevistados. Portanto, a lista, o formulários do consentimento informado e os questionários devem ser guardados num lugar seguro e inviolável, como por exemplo um armário trancado ou arquivador. Os formulários, as listas dos nomes e os códigos atrás referidos devem ser guardados em separado. e destruídos logo que já não sejam mais necessários (isto é, depois de toda a informação ter sido introduzida na base de dados, o processo de purificação e verificação de dados ter sido concluído e o relatório elaborado e aceite como produto final).
Mais importante ainda, as únicas pessoas que podem ver a lista que contém os detalhes pessoais dos entrevistados, os formulários do consentimento informado e os questionários preenchidos são os entrevistadores que fizeram a recolha de dados e o líder da equipa. As pessoas responsáveis pele registo, purificação e análise de dados não deverão ter acesso às listas que contêm os dados pessoais dos entrevistados - ou, por essa razão, os formulários do consentimento informado. Para além do facto de o seu trabalho estar focaliza-

do no conteúdo dos questionários, com pouco ou nenhum motivo para conhecer a identidade dos entrevistados, a falta de acesso da identidade dos entrevistados por parte das pessoas responsáveis pela introdução, purificação e análise de dados garante ainda mais a manutenção da confidencialidade.

O uso de um grupo pequeno de entrevistadores vivendo com HIV destina-se a garantir a confidencialidade, uma vez que as pessoas vivendo com HIV estão melhor posicionadas para conhecer e compreender os problemas que poderão surgir como resultado de qualquer fuga de informação acerca dos seus pares. Todavia, esta suposição deveria ser testada e tratada durante o processo de formação. Em particular, deveria ser explorada e enfatizada durante a formação a questão de criação de limite entre estar no processo de entrevistas e outros contactos que o entrevistador e o entrevistado possam ter como membros da mesma comunidade. Pode tornar-se necessário trazer apoio de fora (por exemplo um estaticista) para liderar as amostragens. Se tal pessoa desejar ver a lista dos nomes, ele deve assinar o termo de compromisso de confidencialidade. Contudo, existem várias formas de dissimular os dados pessoais. Por exemplo, o líder da equipa pode atribuir um número a cada pessoa constante da lista e dar esta lista de números ao estaticista, em vez da lista nominal.

VER...
APÊNDICES 4 -9:
Protecção da confidencialidade dos entrevistados
No Apêndice 4 pode-se encontrar um exemplo da lista que contem o nome, detalhe do endereço e o código único de identificação de cada entrevistado.
Além disso, foi desenvolvido uma série de acordos de confidencialidade que todos os membros da equipa que implementa o Índice devem assinar.
Tudo isto pode ser encontrado nos Apêndices 5-9.

O uso de um pequeno grupo de entrevistadores vivendo com HIV destina-se a garantir confidencialidade, uma vez que as pessoas vivendo com HIV estão melhor posicionadas para conhecer e compreender os problemas que poderão ser causados por qualquer fuga de informação acerca dos seus pares.

PARTE 4

AMOSTRAGEM - ALGUMAS LINHAS DE ORIENTAÇÃO E SUGESTÕES

Embora não seja possível obter uma amostra representativa para toda a população de pessoas vivendo com HIV, sê-lo-ia para uma população definida de forma muito estrita, tal como pessoas vivendo com HIV que são membros da rede.

COMO ESCOLHER QUEM DEVERIA SER ENTREVISTADO?

Desenvolver uma estratégia de amostragem para um estudo de pesquisa pode ser uma tarefa complexa. Quando a equipa estiver pronta para considerar isto, recomenda-se que contacte o coordenador do Índice na IPPF e procure aconselhar-se. Além disso, também se pode procurar o conselho de um estaticista numa universidade ou instituto local de investigação.

AMOSTRAGEM

Tem havido muito debate acerca da amostragem para este Índice. Os estudos de pesquisa como este consideram uma amostra representativa da população de interesse, com o objectivo de produzir resultados que podem ser generalizados para essa população. Quando falamos de os resultados serem generalizáveis, referimo-nos a informação que foi recolhida de uma sub-secção da população (a amostra representativa), que pode ser usada para chegar a conclusões que se aplicam à população como um todo. Este processo chama-se **inferência.** No nosso caso, o problema é de não ser possível considerar uma amostra representativa de toda a população de pessoas vivendo com HIV. Para considerar tal amostra, teríamos de empregar um método objectivo de selecção, onde todos os membros da população objecto de estudo possuem uma oportunidade que se pode definir como parte da amostra (o que é designado por método de selecção **baseado na probabilidade**); contudo, é muito difícil considerar uma amostra representativa de pessoas vivendo com HIV, uma vez que não há uma lista completa de todos aqueles que vivem com HIV (isto é, toda a população de interesse). Por isso, ficamos com duas opções...

ESTRATÉGIA DE AMOSTRAGEM: OPÇÃO # 1: AMOSTRAGEM INTENCIONAL

A primeira opção é a adoptada pela Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA.[2] Isto é aquilo que estaticistas chamam **amostragem intencional.** É uma abordagem recomendável, desde que se reconheçam as suas limitações. O relatório da Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA estabelece de forma clara a sua estratégia, argumentado a razão por que os resultados deveriam ser considerados com seriedade, mesmo que o estudo não possa reclamar-se de estar baseado numa amostra representativa:

A amostra do estudo contém uma mistura de pessoas vivendo com HIV de diferentes idades, sexualidade e situação económica, social e educacional. A amostra não é representativa do perfil epidemiológico de HIV em cada país. A maioria das pessoas infectadas com HIV não o sabem. As pessoas que fazem teste de HIV são uma amostra distorcida das reais infecções. Elas podem representar, por exemplo, um número mais elevado de trabalhadores migrantes, mulheres que frequentam clínicas de serviços pré-natais ou pessoal militar do que a população geral, porque certos grupos da população têm maior tendência a serem testados do que outros, com ou sem seu consentimento. Das pessoas que têm conhecimento que vivem com HIV positivo, a maioria mantém o seu estado secreto, com receio do estigma e descriminação que podem enfrentar se revelarem o seu estado. Muitos não acedem aos cuidados médicos e/ou não revelam a sua situação a ninguém, nem mesmo à sua família. O tamanho da amostra foi determinado pelo número de pessoas vivendo com HIV que os entrevistadores poderão alcançar em cada país na altura em que o estudo foi realizado. Geralmente lançaram as suas redes a partir dos grupos de pares de apoio, locais de testagem, hospitais e organizações que prestam

serviços de HIV/SIDA, a fim de angariar experiências de tantas pessoas vivendo com HIV quantas possíveis. Em cada país, os respondentes foram recrutados de várias regiões. Os resultados podem não ser representativos. As pessoas entrevistadas podem ter sofrido mais discriminação do que outras; pessoas que, não têm contacto com organizações que trabalham em questões de SIDA, podem ter vivido maior experiência de discriminação e sido silenciadas ainda mais e é mais difícil alcançá-las. Não obstante, por causa da grande dimensão da amostra, pode-se assumir que as constatações reflectem as experiências de milhares de pessoas vivendo com HIV na região.[3]

ESTRATÉGIA DE AMOSTRAGEM: OPÇÃO # 2: AMOSTRAGEM BASEADA NA PROBABILIDADE DAS POPULAÇÕES DEFINIDAS

Embora não seja possível obter uma amostra representativa de toda a população de pessoas vivendo com HIV, isso já o seria para uma população mais estritamente definida, como é o caso daqueles vivendo com HIV que são membros de uma determinada rede. Para tais grupos, assumindo que eles possuem listas dos membros, seria possível extrair uma amostra baseada na probabilidade.[4] Deste modo, poderia extrair- se uma amostra representativa dos membros da Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/SIDA (ICW); .ao apresentar as constatações, era preciso esclarecer que as mesmas se basearam numa amostra dos membro da ICW. Também seria sensato reconhecer que os membros desta rede provavelmente conhecem mais problemas do que a mulher normal que vive com HIV - as suas experiências e opiniões são valiosas, não sendo apenas necessariamente representativas de todo o grupo de mulheres vivendo com HIV.

Todavia, deveria ser possível ter uma estratégia de amostragem que possa combinar a primeira opção com a segunda. Por exemplo, pode decidir-se começar a extracção das amostras das listas dos membros das redes, colhendo resultados dos grupos com populações claramente definidas. Depois poderá avançar-se para além deste núcleo, para grupos de pessoas que podem ser contactadas de outras formas, por exemplo, através da assistência aos necessitados. Poderá fazer-se isto talvez porque se queria aumentar o tamanho da amostra num determinado lugar ou incluir uma mais vasta gama de experiências do que as abrangidas pela rede (por exemplo, se tiver sido extraída a amostra da ICW e as equipas de estudo queiram alargar a cobertura para homens e mulheres).

TAMANHO DA AMOSTRA

Finalmente, é importante ter em mente a questão to tamanho da amostra. É preciso considerar que a amostra é suficientemente grande para abranger as características principais da população bem como a divergência dessas mesmas características - ou o
que se designa por variabilidade. Mas o que é suficientemente grande? Ou, para colocar isto mais formalmente:

Que tamanho da amostra é necessário para garantir que os resultados do estudo possam servir de base para generalizações?

É uma questão difícil de responder porque ela depende de muitos factores, incluindo o grau de precisão que se pretende das constatações, bem como a variabilidade da população estudada em relação a características de interesse. O tamanho da amostra não tem nada a ver com o tamanho específico da população de interesse (um mito comum). Contudo, depende de se pretender apresentar os resultado somente a nível internacional (global), ou comparar diferentes países, ou apresentar um certo país, ou se pretende mostrá-los a nível nacional ou ainda se quer subdividi-los em áreas ou grupos específicos de pessoas. Por exemplo, um estudo realizado na Tanzânia escolheu uma amostra de três grupos principais de interesse para medir o estigma em relação ao HIV: membros da comunidade em geral, provedores de cuidados de saúde e pessoas vivendo com HIV. Por essa razão, o estudo pretendia recolher 100 respostas de pessoas vivendo com HIV "para se enquadrar no tamanho mínimo necessário no qual os testes estatísticos poderiam ser significativamente conduzidos e dentro do máximo dos recursos que o estudo poderia suportar."[5]

É preciso considerar uma amostra suficientemente grande para comportar as características principais da população, bem como as suas divergências dessas características ou o que se denomina variedade.

3 Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (2004). Discriminação da SIDA na Ásia. P. 9. Bangkok: Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA.

4 amostragem aleatória é o melhor método conhecido baseado na probabilidade; contudo, outros poderão ser mais apropriados para o tipo de estudo que se pretende fazer.

5 USAID (2005). Relatório de Trabalho, Medindo o Estigma de HIV: Resultado de uma Testagem de Campo na Tanzânia. P. 10. Washington: USAID.

No fundo, precisas de te posicionar na melhor estratégia de amostragem e na mais prática para a tua pesquisa.

Finalmente, para garantir o equilíbrio do género no tamanho da amostra, alargaram o estudo para abranger 218 entrevistados, uma vez que a maioria dos primeiros 100 eram mulheres.
No estudo da Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA a que já se fez referência, havia um tamanho de amostra de 764 (302 da 'Índia, 338 da Tailândia, 82 das Filipinas e 42 da Indonésia).

Estes exemplos põem em evidência que o tamanho da amostra varia de acordo com o contexto e o foco do estudo de cada país. Algumas coisas importantes a recordar em cada estudo individual que utiliza o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV incluem:

- Qual é tamanho mínimo necessário para, de forma expressiva, conduzir testes estatísticos?
- Qual é o tamanho máximo que os recursos do estudo podem suportar?
- Se o equilíbrio (por exemplo género) for importante para o estudo, tem igual número de respostas (por exemplo, de homens e mulheres)?
- Mesmo que o estudo não possa ser representativo, tens alguma amostra que contenha uma mistura de pessoas vivendo com HIV de diferentes idades, sexualidade e posições económicas, sociais e escolares?

No fundo, precisas de te posicionar na melhor estratégia de amostragem e na mais prática para a tua pesquisa. O Coordenador do Índice na IPPF irá informar-te acerca do que as equipas dos outros países têm feito e irá dar-te o necessário conselho relativamente ao teu país.

TRABALHANDO COM O ÍNDICE NA TUA COMUNIDADE

PARTE 5

PREPARANDO-TE PARA IMPLEMENTAR O ÍNDICE NA TUA COMUNIDADE

A formação de entrevistadores é parte essencial do processo do estudo. Sem ela, os resultados não seriam tão fiáveis como deveriam ser.

QUE MEDIDAS É NECESSÁRIO PÔR EM PRÁTICA?

O questionário é o instrumento principal para a recolha de dados para o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Contudo, as entrevistas com base no questionário são, de facto, uma pequena parte de todo o processo de pesquisa. É preciso que haja muita preparação antes de se dar início ao processo do preenchimento dos questionários. Esta preparação é matéria desta parte do Guia. Antes de leres sobre as várias actividades que são necessárias na preparação para as entrevistas, gostaríamos de recomendar que em primeiro lugar leias o questionário. Procedendo desta forma terás conhecimento dos vários temas abrangidos pelo questionário e que perguntas, se fores entrevistador, se espera que faças a um entrevistado. Nesta fase, podes achar ser útil, enquanto lês o questionário, ir tomando notas de algumas palavras, conceitos ou perguntas que carecem de explicação para ti. Se houver alguma coisa que te pareça não estar clara nesta fase, não te preocupes. A Parte 6 deste Guia foi concebido com o objectivo de te ajudar a compreender detalhadamente o conteúdo deste questionário e o seu contexto.

TRADUZINDO O QUESTIONÁRIO

Quando estiveres a preparar a realização de um estudo, a primeira tarefa que tens de fazer é traduzir os questionários e os materiais acompanhantes de Inglês para a(s) língua(s) na(s) qual(ais) as entrevistas serão realizadas. É essencial que:

1. A tradução de conceitos-chave - tais como estigma e discriminação - seja discutida e acordada previamente pela equipa de pesquisa e membros da(s) rede(s) de pessoas vivendo com HIV que colaboram com o projecto.
2. O questionário e outros documentos sejam "contra-traduzidos" para Inglês por alguém que não seja o tradutor a fim de garantir que o significado de cada pergunta esteja, tanto quanto possível, próximo do original. Se a tradução divergir dentro de um país ou de diferentes países, os resultados não serão comparáveis.

Nota que não é aceitável fazer uma tradução em frente do entrevistado, de Inglês para uma língua nacional ou línguas locais, enquanto realizas as entrevistas. Isto produzirá variações não só em vários lugares, mas de uma entrevista para outra, tornando os resultados extremamente duvidosos.

FORMAÇÃO DE ENTREVISTADORES

A formação de entrevistadores é parte essencial do processo do estudo. Sem ela, os resultados não serão tão fiáveis como deveriam ser, e seria difícil - se não mesmo impossível - responder aos objectivos da capacitação do estudo ou aderir aos seus princípios éticos. O Relatório da Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA [6] observa que:

A formação foi essencial para reforçar a capacidade das pessoas vivendo com HIV envolvidas na recolha de dados e foi considerada tão importante quanto o desenvolvimento do instrumento da recolha de

dados. Foi realizado um seminário nacional de formação de 3 dias para cada equipa de recolha de dados. (...) O primeiro dia abordou aspectos de conceitos do estigma, discriminação e direitos humanos; foi orientado por uma pessoa com conhecimentos jurídicos, em conjunto com APN + Líder da
Equipa Nacional. O segundo dia concentrou-se na formação dos participantes
em técnicas de entrevista, em particular a sensibilização dos entrevistadores sobre a forma de lidar com situações difíceis, potencialmente emocionais; foi facilitado por um académico com experiência em recolha de dados qualitativos. O terceiro dia destinava-se a práticas de entrevista, desenvolvimento de serviço de referência e a logísticas da recolha de dados. A formação foi rigorosa em relação aos procedimentos e mecanismos visando garantir confidencialidade, e isto foi vital para assegurar que os entrevistadores compreendessem as implicações éticas e os riscos psicológicos para os participantes na pesquisa.

De igual modo, ao formar os entrevistadores que fizeram o teste piloto do Índice em finais de 2006, foi desenvolvido um programa de formação com a duração de três dias. Ao reflectir sobre este evento, a IPPF e o ONUSIDA constataram que:

- deves dar tempo suficiente para avançar em todas as secções do questionário, mais a página frontal, bem como o controlo da qualidade com os entrevistadores, de modo a que todos eles possam compreender como se preenche o questionário e possam pedir qual quer esclarecimento;
- se os estudo estiver a ser feito em países diferentes e a formação decorre a nível interno, uma pes soa "de ligação" deveria partici par em todas as sessões de formação, a fim de garantir que a interpretação dos assuntos-chave e o esclarecimento de abordagens a questões seja consistente em todos os países;
- a formação proporciona oportunidade aos implementadores do estudo (tais como GNP+, ICW, IPPF e ONUSIDA) para discutir a forma de coordenação do estudo com outras iniciativas e contribuir para as mesmas.

VER...
APÊNDICE 11:
Modelo: programa de formação de três dias para entrevistadores.
O esboço da agenda e o conteúdo do programa de formação, que pode servir como um modelo útil para o programa de formação do entrevistador em qualquer país.

PLANIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Os líderes de equipa decidirão sobre a melhor forma de recrutar entrevistados e em que contexto ou ambiente será melhor entrevistar as pessoas. De preferência, o líder de equipa deve reunir uma lista de nomes e detalhes de contacto de potenciais entrevistados para que os entrevistadores possam entrar em contacto com eles. Em alguns momentos, esta lista pode não ser completa no início do processo. Por exemplo, podes decidir aumentar o grupo principal de entrevistados que aparecem na lista à medida que avanças. Em termos do ambiente ou local onde a entrevista deve decorrer, é importante que os entrevistados tenham privacidade ao responder ao questionário e que também tenham o apoio do entrevistador durante o processo (seguindo o princípio lado-a-lado). A forma mais simples de conseguir isto é acordar encontrar-te com certos entrevistados em privado. Todavia, podes optar por entrevistar as pessoas quando estiverem em seminário ou em reuniões de grupo.
Isto é apropriado desde que:
o haja entrevistadores suficientes para dar apoio; e
o o local onde decorrem as entrevistas esteja organizado de forma que permita privacidade das pessoas ao preencher os questionários. Cabe aos facilitadores do seminário/grupo criar espaços privados

É importante que os entrevistados tenham privacidade ao responderem ao questionário e que, também, tenham o apoio do entrevistador durante o processo.

[6] Rede do Pacífico Asiático Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (2004). Discriminação da SIDA na Ásia. P. 10. Bangkok:

Para fazer esta referência e prestar apoio de acompanhamento, a equipa pode produzir uma lista de recursos locais de organizações que sentem que podiam colectivamente satisfazer a maioria das necessidades de pessoas vivendo com HIV.

"Durante a entrevista, é importante perguntar ao entrevistado se ele está bem. Presta atenção a todos os detalhes sensíveis e toma notas de todos eles. Dá também sugestões onde for necessário, e não conselhos - é importante conhecer os limites como entrevistador."

PESQUISADOR, FASE PILOTO, TRINIDAD E TOBAGO

PREPARANDO POTENCIAIS REFERÊNCIAS E ACTIVIDADE DE ACOMPANHAMENTO

Deves ter notado que na primeira página do questionário há uma secção sobre referências e acompanhamento. A ideia não é de oferecer serviços de referência depois da entrevista - uma vez que isto estaria além das capacidades e dos recursos da maioria das equipas do estudo - mas tentar dar ao entrevistado informações acerca dos serviços de referência, no caso de precisarem deles. Geralmente, os entrevistadores fazem-no informalmente, seguindo os seus instintos de solidariedade e apoio para com seres humanos semelhantes. Esta abordagem formaliza o processo. Para proporcionar tal referência e apoio de acompanhamento, a equipa pode elaborar uma lista de recursos locais de organizações que sente capazes de, colectivamente, satisfazer a maioria das necessidades das pessoas vivendo com HIV. Por exemplo:

- antes de iniciar as entrevistas, cada entrevistador deveria compilar uma lista de contactos apropri ados para a sua localidade;
- poderia partilhar esta informação com outros entrevistadores na equipa e compilar uma lista de recursos locais (agora mais abrangente), com nomes e detalhes do contacto de organizações que podem prestar assistência a pessoas vivendo com HIV, para partilhar com outros entrevista dos;
- durante as entrevistas, se o entre vistado pedir conselho, não deverias dar esse conselho, a menos que sejas profissionalmente qualificado para o efeito. Em vez disso, dá ao entrevistado a lista de recursos locais; e
- se, durante a entrevista, te pedirem para dar uma referência e não tiveres o contacto necessário na tua lista, deves combinar com o entrevistado que o enviarás mais tarde, depois da entrevista.

Uma vez mais, se durante a entrevista, verificares a necessidade de um apoio médico, emocional ou jurídico ao entrevistado que parece que não está ciente dessa necessidade, tens a tarefa de o informar, se acreditares que não fazendo isso poderias pôr em perigo o futuro bem-estar do entrevistado. Em casos deste género, deverias dar ao entrevistado os contactos a partir da tua lista, se isso for possível; caso não o seja, deverias enviar os mesmos contactos depois da entrevista.

Em relação às referências, é importante manter uma posição sensível à obrigação sobre o fornecimento de informações e contactos, para que o entrevistado possa ir procurá-los, em lugar de os entrevistadores prometerem dar as referências. Contudo, não poder dar informações poderia colocar os entrevistadores numa situação embaraçosa. Além disso, as equipas da pesquisa poderiam ser vistas como estando a fracassar na sua missão perante os entrevistados.

PREPARANDO-TE PARA DAR EXPLICAÇÕES AOS ENTREVISTADOS E DEFINIÇÕES NO INÍCIO DA ENTREVISTA

Quer preenchendo o questionário com cada entrevistado, quer como parte de um pequeno seminário ou reunião de grupo, o entrevistador deveria começar por explicar o que é que o estudo trata e quem está envolvido nele. Para este fim, podes usar a folha de informação (Apêndice 2). Nesta fase, também é importante que expliques aos entrevistados alguns conceitos- chave e definições. Sugere-se que comeces por explicar alguns conceitos tais como estigma, discriminação e direitos e dá também outras definições-chave (extraídas do Apêndice 1) à medida que percorres o questionário. Doutro modo, haverá demasiada informação para os entrevistados para eles poderem absorver duma única vez.

FAMILIARIZANDO-TE COM O CÓDIGO ÚNICO DE IDENTIFICAÇÃO

Conforme foi já referido, para garantir a confidencialidade do Índice os questionários e os formulários do consentimento informado serão identificados através de um código denominado "código único de identificação" (ao invés do nome do entrevistado). Cada código será composto da seguinte maneira:

1. um código do país com dois dígitos;
2. uma rede (de pessoas vivendo com HIV) com dois dígitos;
3. um código do entrevistador, com dois dígitos;
4. um código do entrevistado, com dois dígitos; e
5. data em que a entrevista ocorreu, com seis dígitos (dia/mês/ano).

compreender o propósito do código único de identificação e como é que funciona, antes de saírem para uma entrevista.
Depois de realizar a entrevista, os entrevistadores devem escrever o código único de identificação do entrevistado:

- no canto superior do lado direito de cada página do questionário (de modo a que, se as páginas do questionário ficarem separadas, podem ser reunidas);
- a seguir, junto ao nome relevante da pessoa na lista intitulada "códigos lista de contactos dos entrevistados e dos questionários" (Apêndice 4); e
- nos formulários do consentimento informado, para que o líder da equipa possa verificar a obtenção do consentimento informado de todos os entrevistados. Os entrevistados devem ter em mente que eles NÃO DEVEM:

1 Código Do País		2 Código (da Rede de de Pessoas Vivendo com		3 Código do Entrevistador		4 Código do Entrevistado		5 Data da Entrevista					
U	K	P	P	2	3	0	5	2	1	0	2	0	8

Por exemplo:
O código do modelo acima representaria:

1. uma entrevista realizada no Reino Unido (UK);
2. pela rede PP - "Pessoas vivendo com HIV";
3. pelo 23° entrevistador;
4. realizando a sua quinta entrevista;
5. aos 21 de Fevereiro de 2008.

O formato do código permitirá que qualquer questionário, e em qualquer país e ano, tenha um número único de identificação que o individualiza relativamente a todos os outros questionários. Os entrevistadores devem

- escrever os nomes dos entrevistados nos questionários ou nos formulários do consentimento informado; ou
- preencher o código único de identificação na lista dos nomes até concluírem as entrevistas.

Na página a seguir encontra-se uma lista de verificação utilizada por ocasião do teste piloto do projecto do questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV.
Pode ser útil que as equipas locais a considerem e as modifiquem, de modo a adequá-la aos seus contextos.

O formato do código permitirá que qualquer questionário, em qualquer país e ano, tenha um número de identificação diferente e única relativamente a todos os outros questionários.

"Vi o quão importante era a linguagem corporal e o que transmite a outra pessoa."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

"Na entrevista, verifica se tens todos os documentos necessários para realizar a entrevista formulários de consentimento informado, folha informativa, lista de referência, questionário, livro de receitas, bloco de notas, caneta, lápis, etc."

PESQUISADOR, SEMINÁRIO PILOTO, ÁFRICA DO SUL

LISTA DE CONTROLO: PREPARANDO-TE PARA UMA ENTREVISTA

1. Marca encontro com o entrevistado e explica-lhe, em palavras muito breves, o propósito do estudo, a abordagem e o processo que a entrevista irá tomar, e que a entrevista incluirá um honorário.
2. Assegura-te que a hora acordada para o encontro proporcionará uma óptima experiência de entrevista (duas a três horas).
3. Reserva ou arranja um lugar apropriado.
4. Planeia requisitos especiais (por ex., cuidado com a criança, acesso a cadeira de roda).
5. Prepara um honorário que é equivalente à prática local (por exemplo, produtos alimentares ou dinheiro).
6. Leva contigo:
   - duas cópias do questionário não preenchido (para que cada pessoa na entrevista possa ter uma cópia - embora seja preenchida apenas uma durante a entrevista);
   - cópias da Declaração de Compromisso sobre HIV/SIDA e da lei, política ou linhas de orientação nacionais, que protegem os direitos das pessoas vivendo com HIV (que foi escolhido pelo teu país para estar incluído na Secção 2D do questionário);
   - canetas e papel ou bloco de notas;
   - uma folha de referência (que foi desenvolvida para o contexto local);
   - uma folha de informação sobre o estudo;
   - dois formulários de consentimento informado (um que será guardado pelo entrevistado e o outro mantido sob a guarda do entrevistador);
   - o Guia do Utilizador do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV; e
   - uma folha de papel para registar detalhes da entrevista e o código único de identificação (que mais tarde será transferido para a lista do entrevistador de informação sobre os contactos dos entrevistados e dos códigos).

PARTE 6

O QUESTIONÁRIO - FAMILIARIZANDO-TE COM O CONTEÚDO

QUE ASSUNTOS ABORDAS NA ENTREVISTA?

Nesta parte do Guia iremos percorrer contigo cada uma das secções do questionário, destacando aspectos importantes do conteúdo que precisas de estar ciente antes de tu realizares a entrevista.

O FORMATO GERAL DO QUESTIONÁRIO

O questionário está dividido em três secções, focalizando as seguintes questões:

SECÇÃO 1 Informação geral acerca do entrevistado (e sua família).

SECÇÃO 2 Indicadores que se centram nas experiências vividas durante o ano passado por pessoas vivendo com HIV em relação ao estigma e discriminação; estigma interno; protecção dos direitos de pessoas vivendo com HIV através da lei, política e/ou prática: e efectivação da mudança.

SECÇÃO 3 Indicadores focalizando instâncias de estigma relacionado com HIV e/ou discriminação no ano passado, especificamente em relação ao teste, revelação e prestação de cuidados de saúde.

Vamos analisar mais de perto cada uma destas secções.

A PRIMEIRA PÁGINA

A primeira página contém instruções importantes para o entrevistador seguir antes de iniciar a entrevista. São elas:

1. Dá a folha de informações ao entrevistado e tempo para que a possa ler. Se ele não puder ler , lê em voz alta para ele.
2. Lê o formulário do consentimento informado ao entrevistado e preenche duas cópias, um das quais fica com o entrevistado e a outra contigo.

Se o entrevistado **não der** o seu consentimento, deves interromper a entrevista, com cortesia.

Também existe uma secção sobre referências e acompanhamento, bem como o painel de procedimentos de controlo da qualidade, que deveria ser preenchido pelo entrevistador **depois** de concluir a entrevista e, mais tarde, por outros membros da equipa de pesquisa, no escritório.

A informação necessária na primeira página deve ser preenchida pelo entrevistado e outros membros da equipa de pesquisa e não pelo entrevistador. O entrevistador deve, contudo, preencher as partes na primeira página pelas quais é imediatamente responsável (isto é,
as cinco perguntas relacionadas com as referências e apoio de acompanhamento) antes do fim da entrevista, uma vez que ao fazer isso, poderá ser alertado para coisas que precisam de ser
esclarecidas com os entrevistados antes deles saírem. O líder de equipa deveria prestar atenção à pergunta 3, a fim de garantir que quaisquer promessas feitas aos entrevistados de enviar informação (ou fazer qualquer outro acompanhamento) sejam honradas.

ORIENTACÃO PARA AS SECÇÕES 1-3

As Secções 1-3 do questionário deveriam ser preenchidas em conjunto pelo entrevistador e o entrevistado.

O líder da equipa deve assegurar-se que não foi feita aos entrevistados nenhuma promessa de envio de informações.

O padrão foi logicamente concebido pelos desenhadores do questionário e é importante que te familiarizes com ele e depois sigas as instruções minuciosamente, de modo a conduzires a entrevista de forma lógica ao longo do questionário

Deverás dar explicações e definições à medida que vais avançando. Se estiverem a trabalhar em pequenos grupos ou
em seminário, pode não ser possível sentares-te sempre ao lado do entrevistado, mas é necessário garantir que os entrevistadores recebem treinamento suficiente para poderem dar apoio aos entrevistados à medida que avançam no questionário. De contrário, a fiabilidade (ou precisão) das respostas sofrerá.

- a maioria das perguntas requerem uma marcação no quadradinho ao lado da resposta que pareça ser a mais apropriada.
  Contudo, em alguns casos, exis tem outras instruções tais como:
  - Marca **apenas** um quadradinho;
  - e Marca **pelo menos** um quadradinho.

  Podes marcar mais do que um quadradinho, se for apropriado.
  Segue cuidadosamente este tipo de instruções, uma vez que foram desenhadas para cada pergunta e têm implicação na captação e análise de dados
- **Usa uma caneta de tinta preta ou azul** para preencher o questionário. Não uses lápis.
- **Marca todas as respostas**.
  Se cometeres um erro, ou o entre vistado quiser mudar a sua respos ta inicial, não tentes apagar ou u sar tinta correctora. Coloca apenas um "X" (cruz) na(s) resposta(s) errada(s) e a seguir marca a(s) correcta(s).
  Por exemplo, digamos que o entrevistado responde à Secção 2A, Pergunta 1a como "Algumas vezes", e depois, quando chegar a pergunta 2a ele pensa: "Na ver dade, foi minha decisão não participar nestes encontros sociais e não foi porque os outros me tenham excluído - assim sendo, quero corrigir a resposta da Pergunta 1a para 'Nunca'". Neste caso, apenas volta para a Secção 2A, Pergunta 1a e coloca uma cruz em "Algumas vezes"
  E marca em "Nunca". Depois prossegue respondendo Pergunta 2a. Em algumas secções encon trarás o que é designado por **modelo salte** onde és solicitado a passar para a pergunta seguinte ou a deixar algumas das perguntas sequenciais se tiveres respondido a uma pergunta inicial de uma determinada forma. O padrão passe foi concebido pelos desenhadores do questionário de forma lógica e é importante que te familiarizes com elas e sigas cuidadosamente as instruções de modo a acompanhar o entrevistado logicamente ao longo do questionário. Encontrarás um exemplo disso na Secção 2D (Direitos, leis e políticas),
  Começando na Pergunta 4a.

- **Deveriam ser respondidas todas as perguntas nas Secções 1- 3.** Em cada pergunta deveria haver um quadradinho apropriado para marcação da resposta possível - mesmo que seja "Não for aplicável" ou "Não sei" ou "Não tenho certeza". Poderás voltar a assegurar ao entrevistado que este tipo de respostas são perfeitamente aceitáveis, uma vez que as pessoas tendem a pensar que uma resposta que é mais neutra ou incerta é menos desejável que uma resposta definitiva e/ou positiva.
  A **única excepção** à regra de que todas as perguntas devem ser respondidas é **quando o entrevistado decidir que não deseja responder.** Tais casos devem ser resumidos no Ponto 1 na página de controlo de qualidade (última página do questionário). Deverias anotar os números da secção e das perguntas e comentar "o entrevistado preferiu não responder à pergunta".

- O entrevistador **deve assegurar que o entrevistado veja todas as respostas possíveis à pergunta** antes de decidir qual é o quadradinho que vai marcar. De outro modo, ele pode marcar o quadradinho errado e descobrir mais tarde que havia uma outra opção que melhor reflectia a sua experiência. Se o entrevistado não puder ler, o entrevistador necessitará de ser particularmente cuida

doso para ler em voz alta todas as respostas possíveis antes de marcar o quadradinho. Poderá precisar de repetir as opções. Não corras neste processo. Lembra-te, o teu trabalho é dar um apoio excelente ao entrevistado.

ORIENTAÇÃO DETALHADA SOBRE ALGUMAS PERGUNTAS NAS SECÇÕES 1-3

Seguem-se orientações sobre como lidar com questões particulares no questionário. Nota que existem alguns conceitos e palavras complexas em algumas perguntas, que tentámos definir no Apêndice 1 deste Guia.

Lembra-te que o entrevistador, antes de começar a entrevistar as pessoas vivendo com HIV, deve familiarizar-se com todas estas palavras e conceitos - e naturalmente as perguntas - que vêm neste questionário. Eles devem também levar consigo o Guia do Utilizador em cada entrevista para que possam ter o Apêndice 1 à sua disposição quando precisarem de explicar um dos conceitos e palavras mais difíceis a um entrevistado.

O entrevistador deveria familiarizar-se com todas as palavras e conceitos contidos no questionário.

SECÇÃO 1

Pergunta 2 **IDADE**	Em certos casos, um entrevistador pode não estar certo ou não conhecer a sua idade exacta. Se este for o caso, sugerimos que o entrevistador peça ao entrevistado para estimar a sua idade e depois decidir qual seria a faixa etária mais apropriada para marcar para esta pergunta.
Pergunta 4 **ESTADO DE RELACIONAMENTO**	As escolhas possíveis para esta pergunta foram cuidadosamente seleccionadas, de modo a serem inclusivas, e continuam relevantes no relacionamento de pessoas do mesmo sexo e de heterossexuais. Os entrevistados deveriam ser encorajados a escolher a resposta que melhor reflecte a sua situação actual. Por exemplo, um entrevistado pode ser solteiro porque o seu parceiro ou esposa morreu recentemente. Em casos do género, o entrevistado deveria marcar "Viúvo/viúva" no lugar de "Solteiro". O mesmo se aplica para "Divorciado(a)/Separado(a).
Pergunta 6 **SEXUALMENTE ACTIVO**	Lembra-te de te referires ao Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para garantir que estás familiarizado com a forma como nós definimos **sexualmente activo** neste questionário. Tem em mente que, embora o entrevistado possa não ter dito que possui um relacionamento (nas duas anteriores perguntas), ainda pode ser sexualmente activo.
Pergunta 7 **CATEGORIAS**	Esta pergunta tenta determinar a associação actual ou passada do entrevistado com um grupo específico que, em si mesmo, pode ser considerado pela sociedade como diferente de "outra" - e em alguns casos, desviante ou moralmente errado. O facto de o entrevistado ser membro, ou a sua associação com este grupo, pode muito bem ter contribuído para a experiência de estigma e discriminação relacionadas com HIV. Perguntamos também se o entrevistado não pertenceu a uma destas categorias no passado porque acreditamos que mesmo que alguém já não pertença, por exemplo, uma trabalhadora de sexo, a comunidade ainda a estigmatiza por, no passado, ter sido trabalhadora de sexo. Por outras palavras, desde que alguém seja visto como tendo pertencido a um grupo particular - mesmo que agora não seja mais membro desse grupo - a atitude da comunidade em relação a essa pessoa pode continuar a reflectir mais o seu passado do que a sua actual situação. Aqui os entrevistadores terão de exercer algum juízo de registar a resposta apropriada nesta pergunta. Por exemplo, não é provável que um entrevistado se considere parte da categoria de homens que têm sexo com homens, se eles tiveram um breve encontro sexual com um outro homem e não voltaram a envolver-se de novo. Em momentos de dúvida sobre se a pessoa pertence ou não a uma determinada categoria, sugerimos que o entrevista-

	dor e o entrevistado considerem até que ponto as outras pessoas na comunidade as vêem como fazendo parte desse grupo particular, uma vez que a categorização tem relevância quanto à forma como outras pessoas podem estigmatizar e discriminar alguém se este tiver sido visto como pertencendo a uma destas categorias. Ver o Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para te certificares que estás familiarizado com as nossas definições das categorias abrangidas neste questionário.
Pergunta 8 **DEFICIÊNCIA FÍSICA**	Nesta pergunta, tentamos identificar as pessoas portadoras de deficiência no sentido mais tradicional da palavra, por exemplo, pessoas cegas, surdas, etc. Saúde geral enferma como resultado de HIV não se aplica neste momento. Ver o Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para te certificares que estás familiarizado com as nossas definições de deficiência física para este questionário.
Pergunta 10 **SITUAÇÃO DE EMPREGO**	Esta pergunta tem como objectivo compreender a situação de emprego do entrevistado. Alguns entrevistados podem querer marcar mais do que um quadradinho. Por exemplo, um entrevistado pode estar empregado formalmente três dias por semana e marcaria então emprego a "tempo parcial" (como empregado). Contudo, eles podem também fazer trabalhos esporádicos nos outros dias e, deste modo, seria também apropriado marcar "Fazendo trabalho casual ou a tempo parcial (auto-emprego)". Nota que: ● a opção auto-emprego inclui actividade informal e/ou trabalho manual; e ● não incluímos nesta lista uma categoria para actividades domésticas tais como limpeza, cozinha e cuidado de crianças ou de idosos. Embora reconheçamos estes como aspectos importantes de trabalho, queremos de facto descobrir nesta fase se o entrevistado trabalha **fora da casa.**
Pergunta 12 **ÓRFÃOS DA SIDA**	Lembra-te de te referires ao Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para te certificares que estás familiarizado com a forma como nós definimos **"Órfão de SIDA"** neste questionário.
Pergunta 14 **RENDIMENTO DO AGREGADO FAMILIAR**	**Para o entrevistado** Nesta pergunta, pede-se ao entrevistado para estimar o rendimento mensal médio do seu agregado familiar nos últimos 12 meses. Este valor deveria ser escrito em moeda local do entrevistado. O rendimento mensal deveria incluir o total em valor monetário, mais pagamentos em espécie, em situação em que se pode facilmente estimar os mesmos em valor monetário. Estamos interessados numa estimativa, pelo que não te preocupes com pequenos montantes que não podem ser calculados com facilidade; arredonda isto para o múltiplo mais aproximado de 10, por exemplo. É importante que escrevas um algarismo em cada quadradinho - não vários algarismos (por exemplo, escreve "20.000 pesos" no lugar de "15-25.000 pesos"). Porém, os entrevistados podem ser relutantes em fornecer ao entrevistador a informação acerca do seu rendimento. Geralmente, considera-se difícil obter informação precisa sobre os seus rendimentos, através de pesquisas como esta. Isto ocorre por várias razões. Por exemplo, a cobrança de impostos pode ser um assunto num país onde os entrevistados podem ser relutantes em partilhar o que eles ganham com o receio de que, uma vez registado, os seus rendimentos sejam investigados. Muitas pessoas acham que o que ganham é um assunto privado e não se sentiriam à vontade em partilhar esta informação com uma pessoa estranha. Outros podem não querer falar dos seus rendimentos porque podem ser muito baixos e/ou intermitentes, e podem achar difícil calcular o que é o valor médio por mês. O entrevistador deve tranquilizar o entrevistado de que isto, tal como outro tipo de informação no questionário, será mantido confidencial.

Todavia, se o entrevistador sente que este assunto particular pode causar demasiada ansiedade ao entrevistado, ele pode, de forma sensível, sugerir que passem para a pergunta seguinte.

Para os processadores de dados
Em primeiro lugar, multiplica o valor dado pelo entrevistado por 12 para calcular o rendimento anual do agregado familiar em moeda local.
Em segundo lugar, repara na data em que a entrevista foi feita. Esta informação pode ser encontrada no canto superior direito de cada página do questionário, no código único de identificação. A data forma o último dos seis blocos do código, usando o formato dia/mês/ano.
Utilizando um website que dê informação histórica sobre taxas de câmbio (um exemplo de website que recomendamos é www.exchangerate.com), vai para as "taxas de câmbio passada". Quando estiveres dentro dessa facilidade no website, acede à moeda que foi usada na entrevista, o ano e o mês da entrevista, e a moeda que estás a converter (para dólares americanos). A página vai dar uma lista de taxas de câmbio de cada dia do mês e ano que seleccionado. Escolhe a taxa de câmbio do dia da entrevista. Para fins de comparação, todos os dados sobre a moeda fornecidos neste questionário deveriam ser convertidos em dólares americanos. Utilizando uma máquina de calcular, multiplica o valor anual em moeda local com a taxa de câmbio em dólares americanos.
Escreve no questionário:

- o rendimento em moeda local (na linha de topo);
- a taxa de câmbio utilizada (na linha de meio); e
- o rendimento anual em dólares americanos (na linha de baixo).

Para analistas de dados
A finalidade desta pergunta é perceber a situação sócio-económica dos entrevistados e, nos agregados com rendimentos baixos, avaliar o nível de pobreza.
A definição que é mais comum da pobreza global é o conceito de um dólar por dia, que foi concebida pelo Banco Mundial. O conceito tenta identificar um valor monetário necessário para comprar a maioria das necessidades básica - alimentos, vestuário, habitação - e satisfazer as necessidades sócio-culturais.
Presentemente, considera-se que as pessoas vivem abaixo da linha de pobreza se o rendimento do seu agregado familiar for igual ou inferior a 2 dólares americanos por dia e por pessoa, e considera-se estarem em pobreza extrema se o rendimento do agregado familiar for igual ou superior a 1 dólar americano por dia e por pessoa. Isto aplica-se principalmente aos países de baixo rendimento. Os países mais desenvolvidos têm uma linha de pobreza mais elevada - por exemplo, em 2005 a linha de pobreza para indivíduos solteiros nos Estados Unidos da América era de 26,19 dólares por dia.

SECÇÃO 2

Secção 2A
CAUSAS PERCEBIDAS DE ESTIGMA E DISCRIMINACÃO

Repara que as perguntas na Secção 2A se concentram na percepção do entrevistado sobre as causas do estigma e discriminação. As causas não têm de se verificar de forma objectiva, uma vez que trata-se apenas do que o entrevistado percebe ou sente que acontece, e não as coisas que acontecerem na realidade.
Nota também que nas perguntas 4-7 se estabelece, progressivamente, diferença entre:

- falar-se ou falar-se mal do entrevistado;
- ser confrontado e verbalmente insultado, perseguido e/ou ameaçado;
- ser perseguido e/ou ameaçado fisicamente; e
- ser atacado ou assaltado.

	Lembra-te de te referires ao Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para te certificares se estás familiarizado com a forma como definimos estigma, estigma interno e discriminação neste questionário.
Secção 2B **ACCESSO AO TRABALHO E SERVIÇOS**	Tal como na secção anterior, estamos a tentar determinar se o entrevistado sente que o acesso ao trabalho (e em alguns casos dos membros da sua família) e aos serviços básicos tais como saúde e educação têm sido limitados ou reduzidos por causa do seu estado de pessoa vivendo com HIV. Dado que não estamos a entrevistar os vizinhos ou o senhorio do entrevistado, seus colegas de trabalho ou professores, directores ou trabalhadores de saúde que com ele têm interagido, não seremos capazes de descobrir se qualquer dos incidentes que foram entendidos pelo entrevistado como sendo discriminatórios por causa do seu estado de pessoa vivendo com HIV, na verdade resultaram dessa situação ou não. Assim, são percepções, sentimentos e interpretação vividos pelo entrevistado que contam nesse momento.
Secção 2C **ESTIGMA INTERNO**	Lembra-te de te referires ao Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para te certificares se estás familiarizado com a forma como definimos **estigma integral** neste questionário. Nas Perguntas 2, 3 e 4 responde-se simplesmente sim/não, mas o conceito é menos simples. Estas perguntas tratam de medo/receio. A ideia por trás disto ao fazermos estas perguntas não é de saber se o entrevistado viveu experiências tangíveis ou formas óbvias de estigma ou discriminação, mas contrariamente, que ele **previu** ou **receou** o que outras pessoas **poderão** fazer ou pensar, e isto **poderá** bem ter mudado muito a forma como se comportava ou sentia ou lhe causava ansiedade. Por exemplo, quando alguém vive com HIV,, pode decidir não frequentar a clínica ou hospital local à procura de cuidados de saúde ou de aconselhamento porque prevê e/ou receia que tenha de revelar o seu estado de pessoa vivendo com HIV- mesmo que não seja necessária a revelação do seu estado ou não seja provável que seja inquirido acerca do mesmo. Na Pergunta 3, distinguimos entre o crescente nível de intimidação e abuso verbal e físico. Dado que os entrevistados poderão pedir-te para fazer distinção entre vários termos, oferecemos a seguinte explicação: ● bisbilhotar - falar acerca de outra pessoa ou de assuntos privados - geralmente quando tais pessoas estão ausentes; ● insultar - dizer algo ou agir de maneira que deliberadamente pretende ser rude, insensível e ofensiva à pessoa a quem o insulto é dirigido; ● molestar - incomodar repetidamente ou provocar ou aborrecer alguém; ● ameaçar - ameaçar ou avisar alguém de que algo perigoso lhe acontecerá; e ● assaltar - atacar violentamente ou mostrar força, que se destina a ame drontar ou ferir a pessoa a quem o assalto é dirigido
Secção 2D **DIREITOS, LEIS E POLÍTICAS**	A Pergunta 1a refere-se a um acordo internacional de 2002 chamado *Declaração de Compromisso sobre HIV/SIDA.* Nesta Declaração, os governos afirmaram que a materialização dos direitos humanos e das liberdades fundamentais para todos reduz a vulnerabilidade ao HIV, e que o respeito pelos direitos das pessoas vivendo com HIV é uma resposta efectiva. O texto integral da *Declaração de Compromisso sobre HIV/SIDA* está disponível no endereço www.ohchr.org/english/law/hiv.htm. Recomendamos que os entrevistadores levem consigo uma cópia da Declaração para cada entrevista. Dependendo das circunstâncias, os entrevistadores podem querer mostrar e/ou dar uma cópia ao entrevistado. Se não lhe deres a cópia da Declaração, então aconselhamos que expliques ao entrevistado onde e como pode obtê-la.

A Pergunta 2a refere-se a uma lei nacional ou directrizes que protegem os direitos de pessoas vivendo com HIV/SIDA. As redes destas pessoas que operam nos países participantes deveriam chegar a consenso sobre tal lei nacional ou directrizes que protegem os direitos de pessoas vivendo com HIV/SIDA, consenso esse que deveria ser incluído nesta Pergunta.
Logo que se tenha escolhido uma lei/política nacional ou directrizes ou conjunto de directrizes, o seu nome deverá ser inserido na Pergunta 2a.
Tal como com a *Declaração Internacional de Compromisso sobre o HIV/SIDA,* recomendamos que o entrevistador leve consigo uma cópia da lei nacional, política ou directrizes para a entrevista, a fim de partilhar com os entrevistados. Embora o Índice seja um instrumento para reunir informação acerca de experiências das pessoas vivendo com HIV, pretende ser também, paralelamente, um processo de empoderamento. A partilha de informação acerca das pessoas vivendo com HIV e os compromissos nacionais e internacionais que foram feitos para proteger tais direitos constituem parte importante do processo do Índice. É por esta razão que recomendamos que tais informações sejam disponibilizados a todos os entrevistados.
Lembra-te de te referires ao Apêndice 1 (definições e conceitos-chave) para garantires que estás familiarizado com a definição de **reparação legal** neste questionário.

Secção 2E
REALIZANDO MUDANÇA

Esta Secção concentra-se na acção ou naquilo que alguém faz a fim de provocar uma mudança positiva.
A Pergunta 4 proporciona, especificamente, uma oportunidade de descobrir alguma acção que poderá ter sido tomada, na tentativa de resolver ou desafiar um incidente de estigma e discriminação relacionadas com HIV.

Pede-se aos entrevistados que expliquem detalhadamente, primeiro, do que se tratava; segundo, se os outros davam assistência (em caso afirmativo quem eram eles) e, terceiro, o que fizeram eles para resolver essa questão. Os entrevistados deveriam ser aconselhados a dar o máximo de detalhes possível sobre o incidente, uma vez que isto enriquecerá os dados e auxílio no processo da sua análise. Se os entrevistados preferirem, eles podem escrever as suas respostas a esta pergunta; ou o entrevistador deve escutar atentamente e registar os detalhes, tanto quanto possível.
O entrevistador deverá notar que é importante evitar que o entrevistado se sinta desconfortável ou mal, se estiver claro que ele não é activo na realização da mudança. Se este for o caso, e sentires que é apropriado, poderás no fim da entrevista dar detalhes de uma organização local ou rede de pessoas vivendo com HIV que os entrevistados podem querer contactar e envolver-se com ela.
A Pergunta 5b dá espaço para os entrevistados identificarem o tipo de apoio que deram a uma outra pessoa ou pessoas vivendo com HIV/SIDA. Poderá ser um apoio emocional a alguém, que inclui a prestação de aconselhamento, dar esperança, partilhar e escutar histórias pessoais; apoio físico a alguém, que inclui dar dinheiro, preparar uma refeição, fazer trabalho doméstico, ter acesso a medicação e preservativos; e/ou referência, o que inclui ajudar alguém a ter acesso a um donativo ou grupo de apoio, ou referir alguém ao tratamento clínico ou a uma organização que presta cuidados domiciliários.

SECÇÃO 3

Secção 3B
REVELAÇÃO E CONFIDENCIALIDADE

A Pergunta 1, que diz respeito a revelação e confidencialidade, tem um conjunto mais complexo de respostas possíveis. Assim, é importante fazeres com que os entrevistados se familiarizem com o **leque de respostas possíveis** que podem dar a esta parte do Questionário. Eis algumas das coisas nas quais tens de ser observador em relação a esta pergunta:

- Se a categoria de pessoas (alistadas na primeira coluna da tabela) não

tiver sido informada acerca do estado de pessoa vivendo com HIV do entrevistado, marcar "Não conhecem o meu estado de pessoa vivendo com o HIV".

- Se o entrevistado não convive, não interage com ou não conhece alguém da categoria de pessoas (alistadas na primeira coluna da tabela), por exemplo, um professor, ele deveria marcar "Não aplicável".
- Permite-se que os entrevistados marquem mais que um quadradinho **só** se a resposta for diferente para diferentes indivíduos. Por exemplo, o entrevistado pode ter falado a um trabalhador de saúde directamente sobre o seu estado de pessoa vivendo com HIV, por exemplo no hospital local, enquanto um outro trabalhador de saúde, no mesmo local, pode ter sido informado a cerca do estado do entrevistado por uma outra pessoa (sem o consentimento do entrevistado).

Na Pergunta 6 pede-se aos entrevistados que considerem a **reacção mais comum ou mais frequente** que os diferente grupos ou categorias de pessoas têm em relação a eles ao tomarem conhecimento do seu estado. As respostas possíveis variam de "Muito discriminadores" para "Dão muito apoio".

Todavia, contrariamente à Pergunta 1, o entrevistado só pode marcar **um quadradinho** em cada linha. Isto poderia ser problemático se alguns grupos/categorias tivessem atitudes diferentes. Por exemplo, alguns co-trabalhadores poderiam dar muito apoio enquanto outro grupo poderia ser discriminatório. Contudo, o que nós queremos tentar e conseguir que o entrevistado descreva, é a atitude **mais comum** ou **mais frequente** que os membros de cada grupo ou categoria tiveram quando descobriram que era uma pessoa vivendo com HIV.

Se o entrevistado não convive ou não interage com qualquer destes grupos, então pode escolher-se "Não aplicável".

Secção 3D
TER FILHOS

A Secção 3D relaciona-se com a experiência do entrevistado de ter filhos. As Perguntas 1-4 podem ser preenchidas por entrevistados tanto masculinos como femininos, enquanto que as Perguntas 6 e 7 se destinam a entrevistados femininos.

Secção 3E
PROBLEMAS E DESAFIOS

Os entrevistadores deveriam fazer a cada um dos entrevistados as quatro perguntas e permitir-lhes que respondam verbalmente. O entrevistador precisa de escutar bem e captar a experiência do entrevistado, por escrito. Caso os entrevistados o prefiram, o entrevistador pode continuar a anotar detalhadamente a sua resposta a esta pergunta. Se for necessário, o entrevistador pode continuar a escrever as suas anotações no verso do questionário ou numa folha separada. Se for o último caso referido, deve-se escrever o código do entrevistado nas páginas adicionais escritas e agrafá-las no corpo do Questionário. Em relação à Pergunta 1 (testagem/diagnóstico), os entrevistados deveriam ser encorajados a dar informações acerca do seu estado de pessoa vivendo com HIV e de outras experiências de testagem, tais como testes de contagem de CD4, testes de carga viral, bem como diagnóstico de infecções oportunistas.

LISTA DE CONTROLO: DURANTE A ENTREVISTA

1. Saúda, dá as boas vindas ao entrevistado e apresenta-te.
2. Dá-lhe uma cópia da folha de informação, lê-a para ele e responde a qualquer pergunta que ele fizer acerca do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV e o processo de entrevistas.
3. Dá ao entrevistado o formulário de consentimento informado e lê-o,com ele, respondendo a todas as perguntas que possa ter. Se aceitar ser entrevistado, então terás de assinar duas cópias do formulário de consentimento e conservar a outra cópia num lugar seguro com os teus outros documentos (consentimento verbal). Se, como às vezes acontece, o entrevistado decidir não participar no estudo, agradece-lhe com cortesia por considerar ser entrevistado e termina a conversa.
4. Inicia a entrevista.
5. No fim da entrevista, define se o entrevistado precisa de uma informação de referência e, se esse for o caso, dá-lhe cópia da lista que a equipa de pesquisa elaborou das organizações locais que podem prestar assistência àqueles que vivem com HIV.
6. Agradece ao entrevistado pela sua participação no estudo.
7. Se pensares que o entrevistado pode ser acompanhado como estudo de caso numa data posterior, explica as razões porque gostarias de voltar a entrevistá-lo para fins estudo de caso e combina com ele data, hora e local convenientes do encontro para essa segunda entrevista.
8. Preenche a secção de referência e acompanhamento na primeira página do Questionário para que possas confirmar quaisquer dos arranjos de acompanhamento necessários.
9. Dá um honorário ao entrevistado.
10. Termina a entrevista e despede-te do entrevistado.
11. Gasta algum tempo sozinho, reflectindo sobre a entrevista que acabas de conduzir: revê as notas que tomaste durante a entrevista, verifica se registaste todos os detalhes que querias e faz acréscimos, se for necessário. Escreve qualquer coisa que sintas necessidade de discutir ou de um conselho do teu líder de equipa.

No fim da entrevista, definir se o entrevistado precisa de informação de referência e, se assim for, dar-lhe uma cópia da lista, que a equipa de pesquisa elaborou, das organizações locais que podem prestar assistência a pessoas vivendo com HIV.

ORIENTAÇÃO PARA A SECÇÃO DO CONTROLO DA QUALIDADE

A última página do questionário contém a secção de controlo da qualidade, que deve ser preenchida pelo entrevistador e verificada pelo líder da equipa. O entrevistador deve preencher as partes pelas quais é responsável antes de entregar o questionário preenchido ao líder da equipa, para efeitos de revisão.
A razão para a inclusão desta secção é o facto de muitos entrevistadores preencherem mal os questionários, o que significa a existência de muitas lacunas na informação ou a não fiabilidade das respostas. Por exemplo, o relatório da Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA[7] verifica o problema de "imprecisão ou preenchimento desatento do questionário", em alguns casos. É pena gastar muito tempo e esforço na formação de pessoas e na condução de um estudo, para terminar com um conjunto de dados maus. Por esta razão, a secção de controlo de qualidade é bastante importante.
Esta secção funciona da seguinte maneira:

- As Perguntas 1-4 requerem que o entrevistado verifique se tudo foi totalmente preenchido. Para as secções 1-3 do questionário, se faltarem respostas, tem de haver uma justificação. Isto é para garantir que haja faltas de respostas apenas quando o entrevistado se tenha declinado a responder às perguntas - não dev-

7 Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA (2004). Rede do Pacífico Asiático de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA

Os estudos de caso não só se destinam a registar as lutas e as dificuldades que as pessoas vivendo com o HIV enfrentam, mas também as suas experiências positivas.

"Certifica-te sempre que não julgas o entrevistado ou as suas respostas."

INVESTIGAÇÃO, SALA PILOTO DE TRABALHO, AFRICA DO SUL

ido a uma falha. Com efeito, é nossa expectativa que o entrevistado responda a todas as perguntas, embora não devam ser pressionado a fazê-lo contra a sua vontade.

- As Perguntas 5-7 destinam-se a ajudar o entrevistador a pensar acerca da **consistência** e da **credibilidade** das respostas.
- Nota que algumas das respostas são de tipo "Sim/Não" e outras só permitem "Sim".
  O último tipo ocorre nos casos onde **não há nenhuma opção.** Por exemplo, no ponto 7 deve-se verificar as razões de qualquer incon sistência - a não verificação das mesmas não é uma opção do entrevistador. De igual modo, é obrigatório preencher a primeira página e escrever o código em cada página, e assim, a resposta "Não" não é uma opção.

Quando o entrevistador estiver satisfeito no sentido de que o questionário é tão completo e preciso quanto possível - cuja secção de controlo da qualidade ajuda a verificar - e preencheu as referências e a secção de acompanhamento na primeira página, ele pode assinar e datar o painel de procedimentos de controlo de qualidade no fundo da primeira página.
Ao assinar este painel, o entrevistador está a declarar que o seu trabalho está completo. Por isso, as pessoas só poderão assinar quando estiverem seguras de que terminaram a sua tarefa adequada e totalmente.

ACERCA DE ESTUDOS DE CASO

Deves ter notado que na primeira página do questionário se faz menção a uma outra entrevista com o entrevistado, se este for considerado como um potencial estudo de caso. A ideia por detrás desta segunda entrevista fundamenta-se no facto de que, se o entrevistado aparece como um caso interessante, o entrevistador irá pedir-lhe a possibilidade de voltar para uma entrevista mais profunda e qualitativa e, se for possível, acordarão imediatamente a data. Neste caso, o entrevistador irá marcar "Sim" na resposta para a Pergunta 4, na secção das referências e acompanhamento na primeira página e registar a hora e a data na Pergunta 5; de outro modo, o entrevistador limitar-se-á a marcar "Não" para a Pergunta 4.
Esta é uma parte facultativa do processo e não é essencial para a construção do Índice,, mas considera-se útil para ilustrar os problemas e os desafios encontrados por pessoas vivendo com HIV no seu dia-a-dia. Contudo, os estudos de caso não só se destinam a registar as lutas e as dificuldades que as pessoas vivendo com HIV enfrentam, mas também as suas experiências positivas - por exemplo, a forma como um membro da família tem apoiado o processo da revelação do seu estado de pessoa vivendo com HIV. Contudo, os estudos de caso não só se destinam a registar as lutas e as dificuldades que as pessoas vivendo com HIV enfrentam, mas também as suas experiências positivas - por exemplo, a forma como os membros da família têm apoiado o processo de revelação do seu estado de pessoa vivendo com HIV, ou como souberam lidar com um momento relacionado com estigma e discriminação devido à sua situação de pessoa vivendo com HIV, ou como é que os membros da comunidade ou de uma rede de pessoas vivendo com HIV advogaram melhores serviços para esse grupo de pessoas.
Os estudos de caso podem ser um poderoso instrumento de advocacia e servirão para complementar os dados quantitativos recolhidos pelo Índice. Todavia, não são fáceis de ser feitos e geralmente requerem pesquisadores com experiência qualitativa para levar a cabo outras entrevistas. Se tiverem que ser feitos estudos de caso, os entrevistadores precisarão de uma formação específica para o efeito, utilizando uma abordagem mais qualitativa para a entrevista - algo diferente da abordagem que seguiram quando facilitaram o preenchimento do questionário com os entrevistados

Se a equipa decidir realizar estudos de caso, precisarás também, nessa condição, decidir sobre que tipo de assuntos, ou experiências de pessoas

vivendo com HIV, quererás particularmente abranger usando estes estudos de caso. Isto dependerá das capacidades da equipa dos estudos de caso e poderá variar entre as redes. Depois de decidires sobre isto, precisarás de identificar quais são as questões que devem ser marcadas ou destacadas e que irão alertar os entrevistadores quando surge uma informação potencial para um estudo de caso numa entrevista. Terás também de alertar os entrevistadores para aquilo que queres explorar em maior profundidade nos estudos de caso e a que respostas devem prestar especial atenção em termos de identificar o material para o acompanhamento de um estudo de caso. Por exemplo, se a equipa de estudos estiver interessada em casos de manipulação sexual, pode-se pedir que os entrevistadores prestem atenção às respostas da Pergunta 10, na Secção 2A, que dará indicação sobre esta matéria. Se o entrevistado indicar ter vindo a sofrer uma pressão psicológica por parte da sua esposa ou parceiro sexual em resposta a esta pergunta, o entrevistador poderia perguntar se isto seria alguma coisa sobre a qual possam querer conversar mais e, se assim for, explorar a possibilidade de um estudo de caso. Tal sondagem precisa de ser tratada cuidadosamente e a maneira como isto é explorado com sensibilidade com o entrevistado deve ser coberta durante o processo de formação de entrevistadores. Aqui estão alguns exemplos de questões (e as perguntas correspondentes) que os membros do projecto piloto pensaram que seria interessante explorar mai,s através de estudos de caso:

- As Perguntas na Secção 2A tratam da experiência do entrevistado **verbalmente insultado, perseguido e/ou ameaçado.** Embora esta s eja uma forma mais subtil de estigma, e não tão óbvia como um assalto físico, ela tem um impacto significativo que seria importante para esta pesquisa explorar em maior profundidade, através de um estudo de caso.
- Alternativamente, as perguntas na Secção B permitiriam que alguém identificasse incidentes onde uma pessoa vivendo com HIV tem sido mais obviamente discriminada em relação ao **acesso ao emprego, educação e/ou aos serviços de saúde.**
- A Pergunta 4b, na Secção 2D, con centra-se sobre se as pessoas, vivendo com HIV têm tentado obter **reparação legal** devido a um abuso de direitos. Se eles tiverem tentado, e se o assunto tiver sido resolvido, está ainda a ser processado ou não foi respondido adequadamente, o processo de procu ra de protecção da lei poderia oferecer-nos informação importante sobre as experiências das pessoas vivendo com HIV nesta área.
- As Perguntas 1 e 4, na Secção 2E, concentram-se sobre a forma como uma entrevista tentou educar e/ou desafiar e resolver um incidente de estigma e descriminarão relacionada com HIV. Em algumas ocasiões, eles poderão ter recebido apoio e assistência de outras pessoas vivendo com HIV. Tais histórias poderiam proporcionar excelentes exemplos da forma como pessoas vivendo com HIV têm **conseguido realizar mudanças** no seio de um relacionamento, suas famílias ou de uma comunidade maior.
- A Pergunta 6, na Secção 3B, focaliza-se no **processo de revelação,** quer isto seja um processo de empoderamento ou de aprender como é que outras pessoas vivendo com HIV geriram **processo de revelação** e - onde isto é verdadeiro - que lições poderiam ser aprendidas deste facto e poderá ser um valioso tema a seguir numa série de estudos de caso.

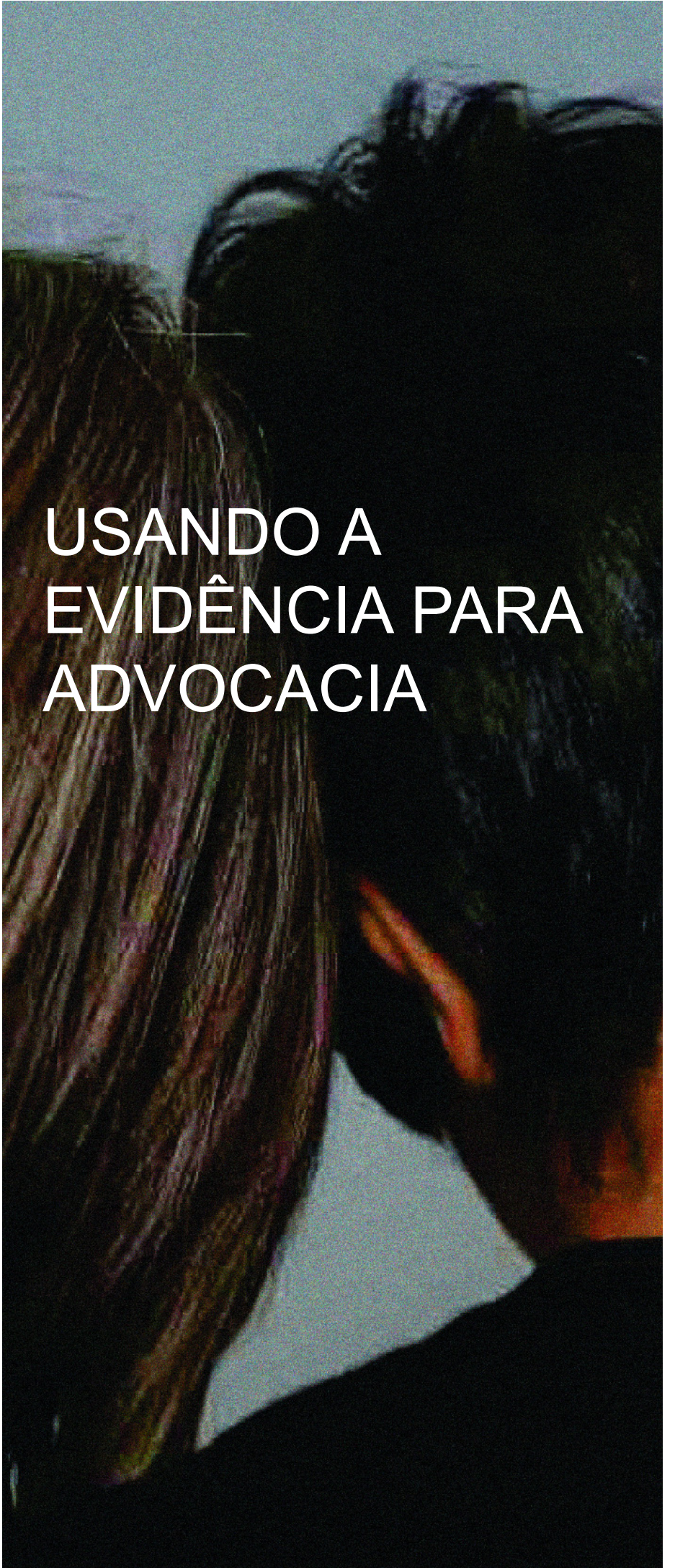
O chefe da equipa será responsável por guardar os formulários do consentimento informado bem como a lista contendo os nomes, os detalhes de contacto e os códigos únicos de identificação de todos aqueles que entrevistaste num local seguro, que foi organizado para estes documentos.

"O meu principal conselho para os entrevistadores é de relaxarem e levarem o tempo que for necessário durante o processo de colocação das perguntas da entrevista bem, como serem amigáveis para com os entrevistados."

INVESTIGAÇÃO EM FASE PILOTO NO LESOTHO

LISTA DE CONTROLO: DEPOIS DA ENTREVISTA

1. Transfer os detalhes do entrevistado contidos na tua lista de nomes, contactos e os códigos únicos de identificação dos entrevistados.
2. Desenvolver um código único de identificação dos entrevistados e escrevê-lo com os seus detalhes na lista, bem como no topo de cada página do questionário preenchido e o formulário do seu consentimen to informado.
3. Preparar para te encontrares com o teu líder de equipa, a fim de discutir sobre todos os documentos necessários da entrevista.
4. O líder da equipa será responsável por guardar os formulários de consentimento informado e as listas contendo os nomes, detalhes de contacto e os códigos únicos de identificação de todas as pessoas entrevistadas.
5. O líder da equipa será igualmente responsável por guardar todos os questionários da pesquisa preenchidos num lugar seguro (em separado) que tenha sido preparado para guardar todos esses questionários.



USANDO A EVIDÊNCIA PARA ADVOCACIA

PARTE 7

TRABALHANDO COM OS DADOS - QUESTÕES RELACIONADAS COM GESTÃO, ANÁLISE E RELATÓRIO DE DADOS

A secção do controlo da qualidade na última página deveria ajudar o líder da equipa a verificar se o entrevistador está a fazer um bom trabalho.

O QUE É QUE ACONTECE A TODA A INFORMAÇÃO QUE RECOLHES? REVENDO OS QUESTIONÁRIOS

Logo que os questionários voltam ao escritório, o líder da equipa deve fazer a revisão dos mesmos. A secção de controlo de qualidade, na última página do questionário, deveria ajudar o líder da equipa a verificar se o entrevistador está a realizar um bom trabalho e questionar qualquer trabalho que pareça não ser satisfatório. O líder da equipa deve assinar o painel de procedimentos de controlo no fundo da primeira página se - e somente se - ele estiver satisfeito com o questionário. Ao fazer isso, ele está a "certificar" a qualidade do trabalho do entrevistador. Se a qualidade não for satisfatória, provavelmente o líder da equipa irá pedir que entrevistador volte a visitar o entrevistado para preencher a informação em falta ou verificar respostas consistentes. Isto adiciona-se ao custo do estudo em termos de tempo e de dinheiro. Se os entrevistadores estiverem a ser pagos pelo seu trabalho, não serão disponibilizados fundos extras para as visitas de acompanhamento visando corrigir os erros, uma vez que isto daria incentivos errados.

DEPÓSITO DOS QUESTIONÁRIOS

Logo que o questionário tenha sido verificado pelo líder da equipa, deverá ser arquivado (isto é, armazenado de forma organizada). Devido à necessidade de garantir confidencialidade, os questionários devem ser guardados num arquivador ou armário fechado à chave (dos quais somente líder da equipa tem chave) e devem ser destruídos logo que se verifique não serem mais necessários (isto é, toda a informação foi introduzida numa base de dados, o processo de limpeza e de verificação dos dados também foi concluído e o relatório foi escrito e aceite como produto acabado). É importante que se criem mecanismos idênticos de protecção no local, a fim de manter igualmente a confidencialidade dos dados no computador.
O mesmo procedimento aplica-se aos formulários do consentimento informado e à lista contendo os nomes, detalhes de contacto e códigos dos questionários, conforme definido no Apêndice 4. Estes dois documentos deviam ser guardados em locais separados - de preferência num gabinete diferente daquele onde estão guardados os questionários.

PROCEDIMENTO PARA INTRODUÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Uma vez que todos os dados tenham sido recolhidos, verificar (por outras palavras,sintetizar) os dados para que a equipa de pesquisa possa comparar e contrastar as diferentes respostas que os entrevistados deram durante as suas entrevistas.
Esta é a fase no processo de pesquisa na qual alguém procura temas repetidos ao longo da amostra do estudo e tenta compreender, interpretar e analisar porque é que os dados aparecem daquela maneira. É através deste

processo analítico final que a equipa de pesquisa poderá produzir um relatório que documente os resultados e constatações-chave do Índice e, com base neste, fazer algumas recomendações para o futuro. Antes que tudo isto possa acontecer, duas pessoas chamadas captores de dados devem introduzir os dados brutos ou respostas e narrativas originais de cada questionário num computador com o programa de base de dados denominado EPI-Info para que toda a informação seja analisada. O Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV foi desenhado para se usado com EPI-Info. A equipa de pesquisa, nos seus preparativos, precisará, assim, de dois captores de dados que estejam familiarizados com este pacote estatístico ou, se os mesmos não estiverem familiarizados com o programa EPI-Info, deverão ter a capacidade, em pouco tempo, aprender como usá-lo de forma eficiente e competente.
Ao planificar o processo da real introdução de dados, é importante ter em conta os seguintes passos, a fim de ter os dados brutos ordenados.

1. INSTALAR O PROGRAMA ESTATÍSTICO NUM COMPUTADOR
EPI-Info é um pacote de software gratuito que contém facilidades estatísticas para a elaboração de questionário; para personalizar o processo de entrada de dados; e analisá-los. O EPI-Info pode ser baixado a partir do website dos Centros de Controlo e Prevenção de Doenças (CCD)c: www.cdc.gov/EpiInfo.. Existem várias versões disponíveis, mas a última versão é EPI-Info™ Version 3.4.3. O programa EPI-Info destina-se aos utentes que só têm conhecimentos básicos de informática e dá instruções passo a passo, a fim de executar tarefas básicas.
Se estiveres a usar o EPI-Info pela primeira vez, aconselha-se fortemente que baixes o manual do utilizador do ww.glitc.org/epicenter/publications/tools/Epi_Info_Beginners_Manual.pdf

2. CRIANDO UMA BASE DE DADOS PARA O QUESTIONÁRIO EM EPI-INFO
Se usares o EPI-Info, serve-te do componente "Make View" para criar o questionário. Vais criar campos e escrever perguntas no écran para serem preenchidos mais tarde, quando fizeres a introdução de dados. Basicamente, irás criar uma base de dados que irá posteriormente armazenar os dados do questionário.

3. INTRODUZIR OS DADOS
Ao introduzir os dados, usa o componente "Enter Data" do programa EPI-Info. Os dados introduzidos são armazenados na base de dados. Os dados de cada questionário devem ser introduzidos duas vezes em duas bases de dados ("dupla entrada de base"). As duas pessoas que fazem a introdução de dados ("Data entry 1" e "Data entry 2") devem introduzir todos os dados do questionário, correcta e independentemente - isto é, sem ajuda da outra pessoa - e assinar o painel dos procedimentos de controlo de qualidade no fundo da primeira página do questionário para dizer que eles fizeram assim. As duas bases de dados deverão mais tarde ser comparadas, a fim de identificar quaisquer inconsistências; estas deverão ser conformadas com os questionários originais e corrigidas.
Ao planificar o processo de entrada de dados, deve tomar-se em conta a quantidade do tempo necessário para concluir esta tarefa. De acordo com a nossa experiência, levam-se aproximadamente 20 minutos para introduzir os dados de um questionário. Será preciso fixar-se um tempo adicional para fazer as necessárias conversões de moeda na Secção 1, Pergunta 13.

4. ANÁLISE DE DADOS
Esta componente permite que tenhas acesso aos dados a partir das tuas tabelas de dados, a fim de procederes à sua análise. Neste capítulo de análise, o EPI-Info será capaz de produzir listas, frequências, classificação cruzada e muitas outras tarefas de natureza estatística que te ajudarão a extrair constatações úteis. Este processo de análise pode ajudar-te a:

- descreveres experiências de todo o conjunto de dados;
- fazer comparações entre grupos; e
- verificar os dados.

Ao planificar a introdução de dados deveria tomar- se em consideração a quantidade de tempo necessária para concluir a tarefa.

O programa EPI-Info pode também ajudar a equipa de pesquisa a comparar as respostas em diferentes perguntas para verificar (confirmar) se os dados providenciados pelos entrevistados são consistentes ou fiáveis nos temas do questionário.

Por exemplo, a Secção 1 do questionário descreve os entrevistados em termos da sua idade, género, educação, estatuto de emprego e rendimento familiar. Quando esta informação for comparada com as respostas das Secções 2 e 3 (que focalizam mais as experiências dos entrevistados no tocante ao estigma e discriminação, bem como em testagem de HIV, revelação e acesso aos serviços), podem surgir associações interessantes (ou relacionamentos), por exemplo, entre níveis de educação do rendimento dos entrevistados, a natureza de um relacionamento em que estão envolvidos e acesso aos serviços. Um programa como o EPI-Info pode ajudar na exploração de associações e de relacionamentos como estes e ajuda a gerir um grande conjunto de dados. Pode também ajudar a equipa de pesquisadores a comparar as respostas entre as diferentes perguntas, a fim verificar (ou confirmar) se os dados fornecidos pelos entrevistados são consistentes ou fiáveis nos diversos temas do questionário. Como exemplo, a Secção 1, na Pergunta 9, (situação de emprego do entrevistado), Pergunta 12 (se ele vive na área urbana ou rural), Pergunta 13 (qual é o rendimento médio familiar por mês) e Pergunta 14 (se a família já teve falta de dinheiro ou não para comprar alimentos) pode ser considerada como um grupo de perguntas. Quando alguém junta todas as respostas de um entrevistado, esperaríamos poder construir uma imagem na nossa mente da vida ou do estilo de vida da pessoa.

Por exemplo, esperaríamos que alguém que tenha emprego a tempo inteiro (muito provavelmente) vivesse na área urbana (uma vez que há maior acesso a emprego) e que tivesse um rendimento familiar relativamente confortável. Há maior probabilidade de esta pessoa não ter falta de dinheiro para comprar alimentos. Por outro lado, um outro entrevistado pode estar a trabalhar em regime de tempo parcial ou a realizar trabalhos ocasionais e realmente lutar muito para providenciar um rendimento para a sua família. Neste caso, ele pode ser vulnerável a não obter dinheiro suficiente para pagar recursos básicos como alimentos.

Finalmente, é importante ter em mente, no que respeita a análise de dados, que as Secções 2 e 3 do questionário baseiam-se predominantemente num conjunto de indicadores relacionados com o estigma e discriminação concernentes ao HIV, que foram desenvolvidos pela reunião do ONUSIDA, realizada em Agosto de 2005.[8] Os participantes a esta reunião sugeriram que cada indicador (tais como a percentagem de pessoas vivendo com HIV que reportaram experiências de discriminação relativas a HIV, ou a percentagem de pessoas vivendo com HIV que reportaram experiências de protecção através da lei, política e prática em relação à discriminação por HIV) e cada pergunta em cada indicador recebe peso igual no processo de análise.

[8] ONUSIDA (2005). Reunião sobre o desenvolvimento do Índice sobre Direitos Humanos, Estigma e Discriminação por e para Pessoas Vivendo com HIV: Relatório da Reunião. Genebra, Suíça; 22-23 de Agosto de 2005.

PARTE 8

COMUNICAÇÃO DAS CONSTATAÇÕES E OS PASSOS

COMO É QUE COMUNICAS OS RESULTADOS DA PESQUISA?

Agora que chegaste até aqui, é importante pensar sobre a forma como farás melhor uso das constatações e a quem revelar os resultados da pesquisa. Para que o Índice seja útil - isto é, para a perspectiva de pessoas vivendo com HIV terem respostas relativas a políticas e programas de abordagem de estigma e discriminação relativos ao HIV - as pessoas precisam de conhecer as constatações e a análise da pesquisa.
Em primeiro lugar, a equipa de pesquisa deveria, de preferência, apresentar as constatações às redes locais de pessoas vivendo com HIV que foram os principais parceiros no processo de pesquisa. Muitos dos entrevistados estarão interessados em ouvir sobre como é que as suas experiências se comparam com um quadro maior. Seguindo este processo inicial de retro-informação, a equipa de pesquisa deveria considerar a melhor forma de registar e partilhar as constatações gerais com uma audiência mais vasta.
Algumas coisas a considerar quando pensares em comunicar as constatações da tua pesquisa incluem:

- Quais foram as constatações principais da tua pesquisa? Quem deveria conhecer as mesmas?
- Qual é a melhor forma de comunicar as constatações? Por exemplo, será o relatório a melhor forma, ou uma reunião seria mais efectiva? Se o relatório for a melhor forma, quem deveria redigir o mesmo? Quem irá lê-lo? E que linguagem, tom, estilo será mais apropriado?
- Se decidires que a reunião será a melhor forma de comunicar as constatações, a quem irás convidar? Será apropriada uma discussão de grupo, ou uma reunião individual? E qual será o melhor locar para a realização da tal reunião, de modo a que todos possam estar envolvidos na discussão?
- Sê criativo. Ao comunicares as constatações tenta pensar numa forma mais efectiva, precisa e que possa atrair a atenção.

A IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW vão consolidar as constatações da pesquisa para partilhar com os principais parceiros e com os decisores que trabalham com ou vivem nas comunidades onde o estudo foi realizado. Desta forma, as experiências das pessoas vivendo com HIV dentro do país e dentro de comunidades específicas serão destacadas e contribuirão para informar sobre as políticas e práticas locais relevantes para a abordagem do estigma e da discriminação.
Estão a ser desenvolvidos sistemas para armazenar os dados recolhidos, sob a coordenação da IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW. Todavia, esperamos que também o Questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV, o Guia do Utilizador e instrumentos de formação acompanhantes sejam considerados, para além do âmbito da parceria. Adapta e adopta estes recursos, de acordo com as tuas necessidades - **se gostares informa-nos; estamos interessados em ouvir as tuas experiências.**

ADVOCACIA EM ACÇÃO

As redes de pessoas vivendo com HIV, que são parte integral desta pesquisa, esperam que o estudo - quer no seu próprio direito ou através das ligações com outras actividades (por exemplo, em workshops) - proporcione oportunidades para que as pes-

Muitos dos entrevistados estarão interessados em ouvir sobre como é que as suas experiências se comparam com um quadro maior. Seguindo este processo inicial de retro-informação, a equipa de pesquisa deveria considerar a melhor forma de registar e partilhar as constatações gerais com uma audiência mais vasta.

Esperamos que tanto o processo, assim como os resultados desta pesquisa, sirvam de apoio a pessoas vivendo com HIV.

soas vivendo com HIV se envolvam cada vez mais com as suas organizações ao nível local. Este envolvimento assumiria a forma de participação no próprio estudo, programa alargado para os não-membros ajudando a definir novas questões para possível capacitação organizacional ou advocacia individual e refinamento das propriedades operacionais existentes. As acções que resultarem da implementação do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV num dado país ou comunidade, dependerão da capacidade de cada rede e organização implementadora local de fazer o bom uso do estudo, tanto em termos do seu processo como dos financiamentos. Esperamos que tanto o processo como os resultados deste estudo sirvam de apoio a pessoas vivendo com HIV.

Se tiver êxitos, a evidência reunida contribuirá para informar respostas políticas e programáticas mais efectivas para abordar o estigma e a discriminação em relação ao HIV.

Formulamos votos de sucesso na implementação do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV na tua comunidade.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 DEFINIÇÕES E CONCEITOS-CHAVE

Culpado

Quando alguém se sente mal por ter feito algo que crê que não devia ter feito (ou experimenta um sentimento semelhante quando sente que não fez alguma coisa que devia ter feito).

Coerção

Aplicação da força para restringir ou impedir alguém de fazer alguma coisa, ou forçar ou intimidar alguém a fazer alguma coisa.

Confidencial

Manter a informação privada ou secreta. Garantir confidencialidade implica garantir que a informação seja mantida em privado ou secreta e não seja partilhada ou não seja revelada a outros., Confidencialidade está geralmente associada ao sentimento de confiança, ou a crença de que se contares a alguém alguma coisa privada ou secreta, ele não partilhará esta informação com outros sem a tua permissão.

Consentimento

Acordo voluntário ou permissão. Consentimento escrito significa dar permissão por escrito e consentimento significa dar permissão falada.

Discussão construtiva

Uma discussão que é útil e produtiva, em contraste com aquela que tem o efeito de destruir ou prejudicar uma pessoa.

Discriminação

Discriminação envolve tratar alguém de uma maneira diferente, injusta, desonesta ou prejudicial, geralmente com base no facto de ele pertencer, ou achar-se que pertence a um grupo particular. Muitas vezes é vista como sendo resultado final do processo de estigmatização. Por outras palavras, quando o estigma é activado (por vezes chamado "estigma decretado"), o resultado é a discriminação.

"Discriminação consiste em acções ou omissões que derivam do estigma e é dirigido a indivíduos que são estigmatizados." Por exemplo, a discriminação relacionada com HIV ocorre quando alguém é tratado de forma diferente (e para sua desvantagem) porque é conhecido ou suspeito como vivendo com HIV, ou estreitamente associado a pessoas vivendo com HIV (tais como o seu parceiro ou um membro da sua família).

A discriminação ocorre a vários níveis diferentes; pode ocorrer no seio de um ambiente familiar ou comunitário. Por exemplo, quando as pessoas:

- evitam pessoas vivendo com HIV ou não lhes permitem usar os mesmos utensílios para comer como membros da sua família; ou
- rejeitam pessoas vivendo com HIV ou não lhes permitem que entrem ou se tornem membros de um grupo, ou por não querer estar associado com eles.

Também pode ocorrer dentro de um ambiente institucional, por exemplo, quando:

- pessoas vivendo com HIV são segregadas dos outros doentes no centro da saúde ou ser recusado acesso aos serviços de saúde ou seguro médico porque são pessoas vivendo com HIV;
- quando um supervisor não defende os direitos de uma pessoa vivendo com HIV e revela a sua situação sem o seu consentimento aos colegas de trabalho; ou
- crianças afectadas por HIV é-lhes negada admissão na escola.

A discriminação pode também ocorrer a nível nacional, quando for sancionada ou legitimada através de leis e políticas. Tais exemplos incluem:

- recusar que uma pessoa vivendo com HIV num país devido ao seu estado
- proibir a pessoas vivendo com HIV certas ocupações ou tipos de emprego; ou
- teste obrigatório de HIV a indivíduos ou grupos de indivíduos.

A discriminação contra pessoas vivendo com HIV, ou aquelas pessoas que se pensa estarem infectadas, é uma violação aos seus direitos humanos e é algo que o sistema jurídico num dado país pode resolver.

Empoderamento

Alguma coisa empodera quando ajuda uma pessoa a ter um maior controlo sobre a sua própria vida. Geralmente associa-se a uma maior confiança e um sentido de força. Uma pessoa que é empoderada sente que tem poder de satisfazer as suas próprias necessidades e pode colocar as suas habilidades e energia ao serviço da sua comunidade e agir sobre os assuntos que sente que são importantes.

Excluir

Deixar de fora ou manter fora; não incluir.

Planeamento Familiar

O esforço consciente dos casais ou indivíduos de planificar e obter o número de filhos desejado e regular o espaçamento e o tempo dos seus nascimentos. O planeamento familiar consgue-se através de contracepção e tratamento de infertilidade voluntária.

Lar

Um grupo de pessoas vivendo no mesmo lugar (casa ou habitação) partilhando do mesmo espaço e costumes . Sao normalmente, mas não necessariamente, membros da mesma familia.

Índice

Neste contexto, o índice refere-se a uma colecção de informações (dados) organizadas de uma forma que nos permita chegar a conclusões gerais sobre assuntos particulares e de medir diferenças entre a situação em diferentes lugares e/ou como é que uma situação mudou ao longo do tempo. O Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV, por exemplo, oferecerá uma medida de quanto estigma e discriminação existe em certo ponto no tempo, numa certa comunidade. Uma vez que temos este ponto de referência, acreditamos que futuramente será possível estudar as pessoas a partir da mesma comunidade e obter o conhecimento sobre se o estigma e discriminação relativos ao HIV estariam a aumentar ou a decrescer na comunidade.

Indicador

Uma medida que nos dá a presença ou ausência de alguma coisa. Um indicador pode-nos ajudar a determinar, por exemplo, se o projecto alcançou ou não o seu propósito ao longo do tempo.

Grupo indígena

Um grupo de pessoas que possui uma ligação histórica duradoira com uma certa região ou parte da região - em muitos casos, antes de a região ser colonizada por outros. Muitas das vezes o grupo tem mantido costumes ou tradições por muitas gerações e vêem-se como parte de uma comunidade distinta, com laços históricos de afinidade, linguísticos e culturais. Exemplos de pessoas indígenas são os San do Deserto de Kalahari, na África Austral, os povos indígenas da América (geralmente referidos com Americanos Nativos ou os Primeiros Povos), os povos Ngunnawal e Eora na Austrália e os Maori na Nova Zelândia.

Consentimento Informado

Acordo voluntário ou permissão que é dada com total conhecimento do que está envolvido (por exemplo, riscos e benefícios). Por exemplo, se alguém decide que quer fazer o teste de HIV e recebe do conselheiro uma informação abrangente e compreensível acerca do teste, depois do que ele decide fazer o teste de HIV, isto seria chamado consentimento informado; de igual modo, se és um entrevistador e estás a administrar este questionário e forneces a um potencial entrevistado uma informação abrangente do que envolverá responder ao questionário, após o que o tal potencial entrevistado informa que aceita ser entrevistado e que gostaria de participar no estudo, então ele está a indicar que foi informado e que a sua participação no estudo é voluntária.

Utilizador de droga por injecção (UDI)

Existem várias formas de usar drogas e uma delas é através de injecção. No trabalho de HIV, o termo "uso de drogas por injecção" descreve o comportamento de alguém que se injecta drogas. Os utilizadores de drogas por injecção enfrentam os mesmos riscos de HIV relativos ao sexo tal como outras pessoas; aqueles que partilham equipamento de injecção de drogas contaminado (tais como uma agulha ou uma seringa) têm risco adicional de contrair HIV através do uso do equipamento atrás referido.

Estigma interno

Estigma interno, também referido como estigma "sentido" ou "auto-estigmatização", é usado para descrever a forma como as pessoas vivendo com HIV se sentem a si próprios e especificamente se elas têm um sentimento de vergonha por serem pessoas vivendo com HIV. Estigma interno pode levar a baixa auto-estima, um sentimento de desvalor e depressão. O estigma interno pode também resultar na retirada da pessoa vivendo com HIV dos contactos sociais e íntimos, ou excluir-se do acesso a serviços e oportunidades por medo de ter o seu estado revelado ou ser discriminada por causa do seu estado. Veja também "estigma".

Pessoa Internamente

Uma pessoa que é obrigada a sair da sua casa (por exemplo, por causa de uma situação de conflito, calamidade natural ou porque ela e a sua família ou comunidade estão a ser discriminadas ou ameaçadas) e fixar-se noutra área. Como refugiados, elas são obrigadas a fugir da sua casa original, mas neste caso permanecem dentro das fronteiras do seu país de origem.

Lei/legislação

Um conjunto de regras ou normas de conduta que definem a forma como as pessoas se devem comportar. A Lei geralmente é administrada por um sistema de tribunais em que os juristas defendem casos perante os juizes.

Reparação legal

"Reparar" um dano causado por alguém e possivelmente compensá-lo pelas perdas resultantes deste dano. A reparação legal implica fazer isto através dos tribunais, uma comissão dos direitos humanos ou um fórum semelhante. Pode a pessoa ofendida fazer-se representar por um jurista ou advogado, usando a lei para defender que, de alguma forma, se repare o dano.

Homens que mantêm sexo com outros homens (MSM)

Este é o termo que se refere ao comportamento de homens quem têm sexo com outros homens, bem como com parceiros femininos; homens que mantêm sexo com outros homens podem não ser necessariamente homossexuais ou bissexuais - sendo todos exemplos de orientação e identidade sexual. Os homens que mantêm sexo com outros homens geralmente sofrem dupla estigmatização porque eles são marginalizados devido ao seu comportamento sexual e são vistos como parte de um grupo que está associado de estar particularmente em risco de contrair infecção de HIV.

Rede de pessoas vivendo com HIV

Uma rede de pessoas vivendo com HIV é um grupo, associação ou filiação de indivíduos vivendo com HIV que, juntos, se unem para um fim comum.

Órfão

Uma criança, com idade inferior a 18 anos, que perdeu ambos os pais por morte. Em muitas comunidades onde a prevalência de HIV é elevada, provavelmente grande parte dos órfãos perderam um ou ambos os pais devido à SIDA.

Grupo de apoio a pessoas vivendo com HIV

Um grupo de apoio a pessoas vivendo com HIV pode também envolver-se em trabalho de advocacia sobre HIV.

Deficiência física

Uma perda parcial ou total de uma função do corpo ou parte do corpo. Inclui debilidade dos sentidos tais como surdez, diminuição auditiva e visual.

Política/políticas

Um plano ou direcção adoptada e perseguida pelo governo ou, por extensão, por um funcionário numa posição de tomada de decisão.

Programa

Uma colecção de projectos trabalhando para alcançar um objective comum e mais amplo.

Projecto

Uma série de actividades com um objectivo comum, geralmente pequeno em tamanho e envolvente numa actividade singular com pontos claros do início e do fim. Geralmente, é a unidade operacional mais pequena de um programa.

Quarentena

Manter pessoas em isolamento do resto da comunidade, sob pretexto de elas terem uma doença infecciosa.

Refugiados/procuradores de asilo

Aqueles que são forçados a atravessar fronteiras internacionais devido a conflito ou instabilidade política que lhes suscita medo de serem perseguidos por causa da sua raça, religião, nacionalidade, pertencer a um determinado grupo social ou pela sua opinião política.

Direitos

Um direito é alguma coisa que cada um tem uma justa reclamação ou habilitação. Existem direitos a nível local, nacional e internacional. Direitos humanos são aqueles direitos que alguém tem por ser um ser humano e incluem o direito à vida, privacidade, liberdade de expressão, liberdade de associação, um padrão adequado de vida, educação e saúde. Os direitos humanos fundam-se na dignidade da sua raça, cor da pele, sexo, língua, religião, filiação política ou outra opinião, origem nacional ou social, ou outro estatuto. (muitos governos definiram o termo "outro estatuto" para também incluir o estado de HIV). Os direitos humanos são legalmente garantidos pelo direito dos direitos humanos,

que existe para proteger indivíduos e grupos de acções que interferem com a sua liberdade e dignidade, e promovem acesso a coisas que ajudam as pessoas a exercerem os seus direitos. O direito dos direitos humanos existe a nível internacional (por exemplo, tratados e convenções) bem com a nível nacional (por exemplo, constituição, lei dos direitos, leis internas).

Auto-estima

A forma como te avalias e respeitas a ti mesmo. Por exemplo, quando dizemos que alguém tem uma baixa auto-estima significa que essa pessoa na se dá valor a si mesma ou não tem confiança na sua própria habilidade, na contribuição que pode fazer no geral.

Trabalhador de sexo

O termo trabalhador de sexo refere-se tanto a homem como a mulher que se envolve em actividades sexuais em troca de pagamento.

Serviços de saúde sexual e reprodutiva

Serviços de saúde sexual e reprodutiva são serviços de cuidados de saúde e aconselhamento, que contribuem para a saúde sexual e bem-estar, através de prevenção e resolução dos seus problemas. Estes serviços incluem informação acerca de assuntos de saúde sexual e reprodutiva, acesso a métodos de planeamento familiar seguros, efectivos, a preços acessíveis, aceitáveis; cuidados de gravidez e de parto; cuidados e aconselhamento relativo a infecções sexualmente transmissíveis, incluindo HIV; e serviços de prevenção e solução de problema de saúde sexual e reprodutiva.

Rejeição sexual

Um resposta negativa; recusa por um parceiro sexual de se envolver em qualquer forma de actividade sexual.

Sexualidade

A expressão de sensação sexual e intimidade relacionada entre os seres humanos, bem como a expressão de identidade através do sexo.

Sexualmente Activo

Não existe uma definição abrangente para o termo sexualmente activo. Para algumas pessoas, ser sexualmente activo significa sexo vaginal ou anal, para outras significa sexo oral e para outras ainda pode simplesmente significar beijar ou tocar o seu parceiro.

Vergonha

Um sentimento de desonra, desgraça ou condenação. Sentir-se envergonhado significa alguém ter este sentimento de vergonha.

Estigma

Um sinal de desgraça e vergonha. Pode ter como origem uma antiga prática de marcar alguém que se pensasse ser "moralmente defeituoso" ou ter-se comportado erradamente e, por isso, devia ser evitado pelos outros membros da sociedade. Geralmente, o estigma é descrito como sendo um processo de desvalorização. Por outras palavras, se alguém é estigmatizado ele é desacreditado, visto como uma desgraça e/ou entendido como tendo pouco valor e dignidade aos olhos das outras pessoas. O estigma relacionado com HIV geralmente emerge sobre e reforça outros prejuízos já existentes, tais como os relacionados com o género, sexualidade e raça. Por exemplo, o estigma associado ao HIV muitas vezes funda-se na associação de HIV e SIDA com comportamentos já marginalizados e estigmatizados, tais como prostituição, consumo de drogas, práticas sexuais com pessoas do mesmo sexo ou transexuais. O estigma relacionado com HIV afecta as pessoas vivendo com HIV e - através de associação - aqueles com os quais estão associados, tais como os seus parceiros ou esposas(os), os seus filhos bem como outros membros da sua família. Veja também "estigma interno".

Medicina tradicional

Técnicas e práticas médicas tradicionalmente usadas nas sociedades, que eram desenvolvidas para manter a saúde e tratar doenças antes da era da medicina moderna (ou o que geralmente é designado por medicina "ocidental"). A medicina tradicional é vista como oferecendo um conjunto de práticas alternativas e complementares de cuidados de saúde que nem sempre se encontram no principal sistema de cuidados de saúde.

Transgénero é um termo protector que inclui transexuais e paródias. Um transexual é alguém que pode ter nascido biologicamente homem, mas tem identi-

dade do género feminino ou ter nascido biologicamente feminino e mas mesmo assim ainda se define como homem. Uma paródia é alguém que gosta de usar roupas femininas e adopta características femininas tradicionais.

Transgénero

Informação sobre o tratamento é o conhecimento acerca do tratamento e a forma como ele funciona. Quando as pessoas têm esse conhecimento, podem fazer escolhas informadas acerca das opções do seu próprio tratamento: se começa a fazer o tratamento, quando começa com o tratamento, que opções de tratamento lhes são disponibilizadas, quais são os seus efeitos, estratégias para permanecer em tratamento (adesão) e que fazer quando for difícil aderir ao tratamento.

Informação sobre

O conhecimento sobre o tratamento é também importante para as pessoas que prestam os cuidados a pessoas vivendo com HIV - permite-lhes apoiar outras pessoas em tratamento. Recursos de informação, grupos de apoio e programas de formação constituem todos formas de promover o conhecimento do tratamento.

APÊNDICE 2 FOLHA DE INFORMAÇÕES

ÍNDICE DO ESTIGMA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

Nota para entrevistadores: Esta folha de informação é para ficar com os entrevistados como resumo do projecto, caso eles estejam interessados. Leva algumas cópias contigo para a entrevista. Todavia, é melhor não ler toda a informação no decorrer da própria entrevista, uma vez que grande parte desta informação é coberta noutras partes do processo da entrevista (por exemplo, no formulário do consentimento informado).

Esta folha de informação elucida-te acerca do questionário que foi desenvolvido para colher mais informações sobre as experiências das pessoas vivendo com HIV, particularmente as suas experiências em relação ao estigma e discriminação. Cada questionário que for administrado faz parte de um estudo mais amplo, conduzido num país, que pretende documentar o grau de estigma e discriminação vividos pelas pessoas vivendo com HIV nesse país. O questionário, juntamente com a ideia de conduzir este estudo, foram desenvolvidos pela Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV (GNP+) e a Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/SIDA (ICW), com apoio financeiro e gestão da Federação Internacional de Planeamento Familiar (IPPF) e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/SIDA (ONUSIDA).

FIM E NATUREZA DO ESTUDO DO ÍNDICE DO ESTIGMA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

O estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV foi criado a fim de colher mais informações sobre as experiências vividas por pessoas vivendo com HIV, especialmente no que concerne a experiências sobre estigma e discriminação. Existe um número de organizações que fazem campanhas contra estigma e discriminação e lutam pelos direitos das pessoas vivendo com HIV. Espera-se que este estudo um dia venha a dar informações que ajudarão estes esforços. Para a recolha de tais informações (isto é, sobre o que as pessoas vivendo com HIV sofrem, especificamente em relação ao estigma e discriminação), os questionários e o estudo serão administrados e geridos por organizações ou redes de pessoas vivendo com HIV num dado país.

A informação que for recolhida será mais tarde compilada e apresentada de uma forma que mostre o quadro geral das experiências de pessoas vivendo com HIV naquele país. Não se trata de informação acerca de experiências individuais de estigma e/ou discriminação. Como por exemplo, ao documentar os resultados do estudo, a informação no relatório será apresentada desta forma: "que percentagem de pessoas vivendo com HIV viveu experiências de discriminação no ano passado", contrariamente a apresentares pessoalmente a informação sobre as experiências de estigma e discriminação. Finalmente, o objectivo principal deste projecto é de alargar a compreensão do estigma e da discriminação que as pessoas vivendo com HIV enfrentam nos diferentes países e poder detectar se houve ou não mudanças durante um certo período de tempo. As organizações envolvidas neste projecto pretendem usar as informações como um instrumento nacional e global de advocacia para lutar pelos direitos humanos de pessoas vivendo com HIV.

PROCEDIMENTOS E PROCESSOS ENVOLVIDOS NA PARTICIPAÇÃO

Deve ficar claro que a tua participação neste projecto é inteiramente voluntária. É tua escolha participar ou não. Se escolheres participar, também estás livre de não responder a quaisquer perguntas, bem como podes decidir interromper a tua participação na entrevista a qualquer momento que quiseres. Em termos do processo, se escolheres participar no estudo, preencheremos um questionário que te faz perguntas acerca do teu ambiente social, trabalho, acesso aos serviços da saúde, conhecimento acerca dos teus direitos, testagem e tratamento de HIV. Por favor sente-te livre para veres o questionário, se por ventura quiseres dar uma olhada às perguntas nesta fase do questionário.

Se participares no estudo, preencheremos o questionário juntos. Podes escrever as respostas e eu ajudarei a explicar qualquer coisa que não esteja claro para ti. Ou, se preferires, posso preencher o questionário para ti enquanto tu ficas sentado ao meu lado verificando que eu estou a assinalar nos quadradinhos correctos e a registar as tuas respostas correctamente. Acreditamos que histórias por vezes ajudam as pessoas a compreender melhor quais são as experiências das outras pessoas. Se participares no estudo e no mesmo ponto descreveres uma experiência que eu gostaria de incluir no relatório do estudo, eu interromperei e pedir-te-ei permissão para o fazer. Poderei também pedir uma entrevista suplementar contigo, a fim de registar a história, para que possa ser redigida com um estudo de caso. Deves sentir-te sempre livre para dizer não. Se me deres permissão para incluir no relatório uma experiência particular que já tiveste , não usarei o teu nome, e não incluirei nenhuma informação pessoal que possa permitir a alguém identificar-te. A história será completamente anónima. Finalmente, antes de iniciarmos uma entrevista ou a administrar o questionário, precisamos de obter consentimento informado, verbal, de todos os potenciais participantes. Isto garante que todos aqueles que acordam em participar no estudo fá-lo voluntariamente e que obtiveram toda a informação que precisavam para fazerem uma escolha informada acerca da sua participação.

CONFIDENCIALIDADE E POTENCIAIS RISCOS NO ESTUDO

Este projecto está a tomar todas as medidas possíveis a fim de garantir confidencialidade, isto é, evitar que qualquer informação pessoal seja conhecida por pessoas estranhas à equipa de pesquisa. Sabemos que violação da confidencialidade poderia originar problemas para os entrevistados, pelo que criámos medidas para evitar que isso aconteça. Por exemplo, não escrevemos o nome do entrevistado (isto é, a pessoa

que está a ser entrevistada, que nos fornece informação sobre a sua experiência de viver com HIV) no questionário, e não escrevemos nada que possa permitir a pessoas estranhas fazer ligação do questionário preenchido com o entrevistado. Todos os questionários e os formulários usados neste projecto são armazenados num arquivador ou armários fechados à chave. Estes dados serão destruídos logo que deixem de ser necessários (isto é, logo que estejam armazenados electronicamente num local seguro). Não obstante, em todos os estudos deste género existe um pequeno risco de se registar violação de confidencialidade. Se isto acontecesse, a tua situação de HIV ou outra informação pessoal tornar-se-ia conhecida por alguém que ainda não a conhecia. Como resultado, é possível que pudesses vir a enfrentar um tratamento estigmatizante de alguém. Na situação mais extrema, poderias experimentar momentos de discriminação no teu local de trabalho, perda de acesso aos serviços, exposição aos media ou violência física. Mesmo que este seja um pequeno risco, é nosso dever alertar-te sobre o mesmo.

DESCONFORTO QUE PODES EXPERIMENTAR COMO PARTICIPANTE

O questionário faz perguntas pessoais que podem fazer com que por vezes te sintas incomodado, e pode levantar tópicos muito difíceis de falar acerca deles. Não queremos que isso aconteça. Queremos que saibas que não tens obrigação de responder a qualquer pergunta ou participar na entrevista se sentires que as perguntas são demasiado pessoais ou se falar acerca delas te cria incómodo. Numa situação em que achas que as perguntam te incomodam, em qualquer fase da entrevista, podes decidir fazer uma pausa ou parar a entrevista a qualquer momento - depende completamente de ti decidir sobre isto e indicar-me, como entrevistador, para eu fazer a pausa ou parar com a entrevista. Por vezes as pessoas querem explorar certos assuntos e experiências com mais profundidade, depois da entrevista. Em caso de necessidade de apoio fisiológico ou físico, tal com aconselhamento ou assistência jurídica ou conselho acerca se serviços de educação, saúde ou apoio social, nós elaborámos uma lista de serviços de apoio. Gostaríamos de partilhar esta informação contigo.

DESCONFORTO QUE PODES EXPERIMENTAR COMO PARTICIPANTE

O questionário faz perguntas pessoais que podem fazer com que por vezes te sintas incomodado, e pode levantar tópicos muito difíceis de falar acerca deles. Não queremos que isso aconteça. Queremos que saibas que não tens obrigação de responder a qualquer pergunta ou participar na entrevista se sentires que as perguntas são demasiado pessoais ou se falar acerca delas te cria incómodo. Numa situação em que achas que as perguntam te incomodam, em qualquer fase da entrevista, podes decidir fazer uma pausa ou parar a entrevista a qualquer momento - depende completamente de ti decidir sobre isto e indicar-me, como entrevistador, para eu fazer a pausa ou parar com a entrevista. Por vezes as pessoas querem explorar certos assuntos e experiências com mais profundidade, depois da entrevista. Em caso de necessidade de apoio fisiológico ou físico, tal com aconselhamento ou assistência jurídica ou conselho acerca se serviços de educação, saúde ou apoio social, nós elaborámos uma lista de serviços de apoio. Gostaríamos de partilhar esta informação contigo.

POTENCIAIS BENEFÍCIOS PARA TI E PARA A COMUNIDADE EM RELAÇÃO À TUA PARTICIPAÇÃO

Esperamos que o processo de responder ao questionário seja interessante para ti, uma vez que pode cobrir alguns assuntos sobre os quais nunca tinhas pensado com detalhe. Também esperamos que aprendas do processo da entrevista e de outras discussões que possam emergir. Contudo, espera-se que, através de ti e de outras pessoas vivendo com HIV, que participam neste projecto, sejamos capazes de produzir uma informação rica e valiosa que ajudará tanto os esforços nacionais como globais com vista a reduzir o estigma e a discriminação em relação ao HIV e, por último, melhorar a vida das pessoas vivendo com HIV.

APÊNDICE 3 FORMULÁRIO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

A ser preenchido pelo entrevistado e pelo entrevistador.
O meu nome é
[INSERIR o nome do entrevistador.]

Estou a administrar este questionário sobre as experiências de pessoas vivendo com HIV, particularmente experiências sobre estigma e discriminação que tenham vivido. Dei-te uma folha de informações que descreve a finalidade deste questionário e a forma como a informação é recolhida deste questionário e fará parte de um estudo mais amplo que é conduzido neste país, a fim de documentar algumas experiências de pessoas vivendo com HIV. A folha de informação descreve também que tipo de informação te será pedida, como é que manteremos esta informação confidencial e potenciais riscos envolvidos na tua participação no estudo. Antes de iniciarmos o questionário, gostaria de me certificar que tu desejas participar voluntariamente no estudo e que tu obtiveste todas as informações que precisas para fazer uma escolha informada acerca da tua participação. Este formulário de consentimento pode conter palavras que podes não compreender. Por favor interrompe-me à medida que avançamos pela informação e eu dedicarei algum tempo para te explicar. Não tens de decidir hoje se queres ou não responder a este questionário. Antes de tomar qualquer decisão, podes falar a qualquer pessoa com quem te sentes confortável acerca do questionário e/ou do estudo. Sente-te livre também de contactar o líder de equipa do projecto se tiveres quaisquer perguntas ou preocupações acerca deste questionário ou estudo. Eis os contactos do líder da equipa.:

Nome

Detalhes dos contactos

[INSERIR o nome do líder da equipa mais os respectivos detalhes dos contactos, tais como o(s) número(o) do(s) seu(s) telefone(s), endereços electrónico e físico.]

Se, todavia, tu escolheres responder a este questionário e, assim, participar neste estudo, eu far-te-ei algumas perguntas acerca de algumas das tuas experiências na qualidade de uma pessoa que vive com HIV, em particular as relacionadas com estigma e discriminação que podes ter vivido. Espero que a entrevista dure entre duas a três horas. Antes de te perguntar se gostarias ou não de ser um participante, desejo que saibas o seguinte:

2. Estás livre de não responder a qualquer das perguntas no questionário.
3. Podes parar de participar na entrevista a qualquer momento que quiseres.

A informação recolhida nesta entrevista será mantida estritamente confidencial. Para ajudar a garantir a confidencialidade, não escreverei o teu nome no questionário ou neste formulário e nem escreverei os detalhes particulares que permitiriam que fosses identificado. Se quiseres saber mais acerca das medidas que estamos a tomar para proteger a confidencialidade, pede-me que eu faculto-te essa informação. A tua participação implicará que eu providencie a lista dos serviços que são disponíveis na nossa comunidade, incluindo cuidados de saúde, apoio social e serviços de assistência jurídica.

Consentes participar na entrevista?

Sim 1

Não 2

Se for **NÃO:** Obrigado pelo tempo que disponibilizaste.
Se for **SIM:** Obrigado por aceitares participar neste projecto.

Ao dizer sim, isso significa que leste a informação contida nesta folha de informação, ou ela foi lida para ti. Tiveste oportunidade de fazer perguntas relacionadas com o questionário e o inquérito do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV e outras perguntas que fizeste foram satisfatoriamente respondidas. Aceitas ser voluntariamente participante neste projecto e compreendes que tens o direito de por termo à entrevista a qualquer momento.
Se concordares, agora vou assinar este formulário para confirmar que foi obtido o teu consentimento.

Assinatura/Iniciais do entrevistador

Data da entrevista

Preciso apenas do teu consentimento verbal para prosseguir a entrevista. Se te sentires suficientemente confortável em fazê-lo, também podes assinar o teu nome ou por inicias em baixo, para indicar que deste consentimento, por escrito, de participação na entrevista. Contudo, lembra-te que preciso apenas do teu consentimento verbal, mas se quiseres podes assinar.

Li as informações contidas na folha de informações ou ela foi lida para mim. Tive oportunidade de fazer perguntas relacionadas com o questionário e o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV e as perguntas que fiz foram-me respondias satisfatoriamente. Aceito voluntariamente ser participante deste projecto e compreendo que tenho direito de por termo à entrevista a qualquer altura.

Assinatura/iniciais do entrevistado

Data da entrevista

APÊNDICE 4 LISTA DE CONTACTOS DOS ENTREVISTADOS E CÓDIGOS

MUITO IMPORTANTE

- A informação desta lista deve ser mantida como confidencial. As únicas pessoas que devem ter acesso à mesma são (a) o entrevistador que fez a recolha dos dados; e (b) o líder da equipa
- Esta lista deve ser guardada num local fechado à chave e seguro - diferente do local onde estão guardados os questionários preenchidos - a fim de proteger a identidade de todos os entrevistados e manter a confidencialidade que foi confiada à equipa de pesquisa.

CÓDIGO ÚNICO DE IDENTIFICAÇÃO	NOME DO ENTREVISTADO	DETALHES DO CONTACTO*

* Detalhes do contacto de cada entrevistado podem incluir: o seu número de telefone, endereço físico ou electrónico. Se um entrevistado sentir incómodo em fornecer quaisquer detalhes de contacto, pode fornecer os da rede de pessoas vivendo com HIV a que pertence.

APÊNDICE 5 LISTA DE CONTACTOS DOS ENTREVISTADOS E CÓDIGOS

Eu, _____, entrevistador que está a administrar o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV em _____ *[INSERIR o nome do país onde o estudo está a decorrer], acordo o seguinte:*

(a) Tomarei todas as medidas possíveis para proteger a confidencialidade da informação que recebo durante as entrevistas que realizo. Isto significa que não irei revelar qualquer informação que pessoalmente identifique alguém, salvo se:
i. receber instrução explícita por parte do participante para assim fazer durante o estudo piloto; ou
ii. for forçado a revelar uma informação específica por ordem de um tribunal competente.

(b) Não irei registar no questionário nenhuma informação que permita identificação pessoal.

(c) Irei guardar a "chave"(lista de contactos e código do questionário) num local seguro (por exemplo, a sete chaves), guardados em separado com os questionários.

(d) qualquer informação guardada electronicamente será num sistema protegido com senha, onde terei o único acesso, ou numa pasta protegida por uma chave..

(e) depois da introdução dos dados e do processo de verificação, e mediante a instrução do líder do pro jecto com _____ . *[INSERIR o nome da organização gestora do estudo],* destruirei todos os questionários preenchidos e guardados à "chave" e manterei a lista de contactos para fins de partilha dos resultados do estudo com os participantes que manifestem interesse em receber informação do género.

ENTREVISTADOR: _____ .
Assinatura _____

Nome (letra de imprensa): _____
Data: _____
Local (cidade, país): _____

LÍDER DO PROJECTO OU TESTEMUNHA:
Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____
Data: _____
Local (cidade, país): _____

APÊNDICE 6 ACORDO DE CONFIDENCIALIDADE: INTÉRPRETE

Eu, _____, entrevistador que está a administrar o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV em _____ *[INSERIR o nome do país onde o estudo está a decorrer], acordo o seguinte:*

(a) Irei proteger a confidencialidade da informação que é partilhada durante as entrevistas em que eu auxilio. Isto significa que não revelarei nenhuma informação que surja durante a entrevista feita a alguém, quer verbalmente, quer por escrito, fora do ambiente da entrevista.

(b) Protegerei a identidade de todas as pessoas que participam no estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Não farei nada que revele a identidade de alguém que é ou tenha estado associado ao projecto.

ENTREVISTADOR: .

Assinatura

Nome (letra de imprensa):

Data:

Local (cidade, país):

LÍDER DO PROJECTO OU TESTEMUNHA:

Assinatura:

Nome (letra de imprensa):

Data:

Local (cidade, país):

APEÊNDICE 7 ACORDO DE CONFIDENCIALIDADE: LÍDER DA EQUIPA

Eu, _____ ., líder da equipa responsável pela supervisão e apoio na administração do estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV em *[INSERIR o nome do país onde o estudo está a decorrer],* acordo o seguinte:

(a) Tomarei todas as medidas necessárias para proteger a confidencialidade da informação que está sob o meu cuidado. O que significa que não irei revelar qualquer informação que identifique pessoalmente alguém, quer verbalmente, quer por escrito, salvo se:
   i. for instruído explicitamente para assim proceder pelo participante no estudo piloto; ou
   II. for forçado a revelar uma informação específica por ordem de um tribunal competente.

(b) Tomarei todas as medidas necessárias para proteger a confidencialidade da informação dos trabalhadores/voluntários de acordo com as leis e regulamentos locais vigentes.

(c) Qualquer informação armazenada electronicamente será protegida por um sistema de senha e por uma ficheiro com senha, e irei garantir que todos os trabalhadores/voluntários do projecto que precisem de ter acesso a esta informação tenham a senha necessária para o efeito.

(d) Instruirei os entrevistadores que administram este estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV para manter a "chave" (lista de contacto e código do questionário) num local seguro (por exemplo, fechado a sete chaves), e guardados em separado dos questionários.

(e) Depois do processo de introdução e verificação dos dados, destruirei todos os questionários preenchidos e a "chave". Instruirei os entrevistadores a fazerem o mesmo. Reterei as listas dos contactos para fins de partilha dos resultados do estudo com os participantes que manifestem interesse em receber tais informações.

(f) Protegerei a identidade de todas as pessoas que participam no estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. Não farei nada que revele a identidade de alguém que está ou tenha estado associado ao projecto.

(g) Sou responsável por garantir que neste projecto se mantenham padrões éticos adequados. Como parte da formação providenciada aos entrevistadores que administram o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV, lhes instruirei para que não registem qualquer informação de identificação pessoal no questionário. Retirarei (ou tornarei ilegível) qualquer informação de identificação pessoal que eu verificar na altura da recepção dos questionários preenchidos (por exemplo, durante o exercício de controlo da qualidade).

LÍDER DA EQUIPA: _____ .

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____ .

Data: _____

Local (cidade, país): _____ .

LÍDER DO PROJECTO OU OUTRA TESTEMUNHA: _____ .

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____ .

Data: _____

Local (cidade, país): _____

APÊNDICE 8 ACORDO DE CONFIDENCIALIDADE: SECRETÁRIO DIGITADOR DOS

Eu, _____ ., secretário digitador dos dados que assiste o projecto de estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV em [INSERIR o nome do país onde o estudo está a decorrer], acordo o seguinte:

(a) Tomarei todas as medidas possíveis para proteger a confidencialidade da informação que eu trato. Isto significa que, se eu tomar conhecimento de informação de identificação pessoal, não irei revelá-la - quer verbalmente quer por escrito - a ninguém. Não farei nada para revelar a identidade de alguém que esteja ou tenha estado associado ao projecto.

(b) Não introduzirei informação no sistema electrónico capaz de permitir identificar uma pessoa. Se eu tiver dúvida sobre se a informação registada no questionário pode ou não identificar uma pessoa, consultarei o líder da equipa sobre a matéria. Entendo que informação de identificação pessoal deve ser removida do questionário ou tornada ilegível (por exemplo, apagar com tinta de caneta ou marcador).

(c) Utilizarei o equipamento informático de acordo com as instruções que me foram dadas pelo líder da equipa. Manterei a senha ou código de acesso para o equipamento informático ou ficheiros num local seguro e não revelarei esta informação a ninguém, salvo quando for explicitamente instruído para assim proceder pelo líder da equipa.

(d) Cópias de suporte dos dados - quer em disco, aparelhos de armazenamento electrónicos (exemplo, leitores de flashes ou memorizadores) ou em papel impresso - serão armazenadas num local seguro, de acordo com as instruções do líder da equipa.

SERETÁRIO DIGITADOR DE DADOS: _____ .

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa _____

Data: _____

Local (cidade, país): _____ .

LÍDER DO PROJECTO OU OUTRA TESTEMUNHA:

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____ .

Data: _____

Local (cidade, país): _____

APÊNDICE 9 ACORDO DE CONFIDENCIALIDADE: ANALISTA DE

Eu, _____., analista de dados auxiliando o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV em *[INSERIR o nome do país onde o estudo está a decorrer],* acordo o seguinte:

(a) Tomarei todas as medidas possíveis para proteger a confidencialidade da informação que manuseio. Isto significa que se eu tomar conhecimento de uma informação de identificação pessoal no decurso do projecto, não irei revelá-la - quer verbalmente, quer por escrito - a qualquer pessoa. Nada farei para revelar a identidade de alguém que esteja ou tenha estado associado ao projecto.

(b) Utilizarei o equipamento informático e os dados de acordo com as instruções fornecidas pelo líder da equipa. Guardarei a senha ou o código de acesso dos computadores e os ficheiros num local seguro e não revelarei a informação a ninguém, a menos que seja através de instrução explícita do chefe da equipa.

ANALISTA DE DADOS: _____.

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____.

Data: _____

Local (cidade, país): _____.

LÍDER DO PROJECTO OU OUTRA TESTEMUNHA: _____.

Assinatura: _____

Nome (letra de imprensa): _____.

Data: _____

Local (cidade, país): _____.

APÊNDICE 10 ACORDO DE CONFIDENCIALIDADE: SECRETÁRIO DIGITADOR

MEDIDAS	TAREFA	PRAZO
1.	Procurar orientação do **coordenador** do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV junto da Federação Internacional de Planeamento Familiar.	
2.	Apresentar o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV aos **principais intervenientes** e parceiros (redes e organizações de pessoas vivendo com HIV num local, região ou país). • Discutir como é que os resultados da pesquisa do Índice podem apoiar a advocacia local e outras actividades. • Esclarecer o papel que os principais intervenientes e parceiros podem desempenhar no processo da pesquisa. • Discutir que recursos estão disponíveis para a pesquisa e a forma como poderão ser mobiliza dos recursos adicionais que venham a ser necessários. • Discutir uma possível estratégia de determinação dos resultados, incluindo a partilha dos mes mos com os participantes do estudo e a comunidade em geral. • Acordar prazos e mecanismos através dos quais os parceiros principais podem manter-se informados acerca do progresso feito pela pesquisa. Considerar a criação de um **comité consultivo** para nele incluir os vários intervenientes, parceiros e organizações, em acréscimo às redes de pessoas vivendo com HIV (por exemplo, oficiais de parceria ou de monitoria e avaliação do ONUSIDA, representantes da Federação Internacional de Planeamento Familiar, das sociedades locais baseadas na comunidade que prestam serviços a pes soas vivendo com HIV, grupos de assistência jurídica e de promoção dos direitos humanos, etc.).	
3.	Decidir sobre o **quadro e tamanho da amostra.**	
4.	Se for necessária uma **revisão ética** para este tipo de pesquisa no país, elabore um protocolo de pesquisa e apresente-o às autoridades competentes para a revisão técnica. Considere o interesse em contactar uma universidade ou instituição de pesquisa que tenha feito estudos semelhantes para ser parceiro no projecto, para ajudar a obter a aprovação da ética para o estudo.	
5.	**Recrutar** um líder de equipa, entrevistadores que sejam pessoas vivendo com HIV, colectores e analistas de dados. Poderá também ser necessário assegurar algum apoio financeiro e administrativo em regime de tempo parcial.	
6.	**Esclarecer os diferentes papéis e responsabilidades** que os vários membros da equipa desempen harão no processo da pesquisa. Obter a assinatura do **acordo de confidencialidade** de todos os membros da equipa e provedores de serviços (Apêndices 5-9).	
7.	Criar um **sistema apropriado para gerir os aspectos financeiros e administrativos** do processo da pesquisa.	
8.	Em consulta com membros da rede local pessoas vivendo com HIV/membros de grupos de consul ta, decidir sobre qual a **lei, política ou directrizes nacionais** que defendem os direitos de pessoas vivendo com HIV seria a forma mais apropriada para se incluir na Secção2D do questionário.	
9.	Em consulta com os membros da rede local de pessoas vivendo com HIV/membros de grupos de consul-ta, elaborar uma **lista de organizações locais** para as quais os entrevistados podem ser referidos, caso precisem de um apoio adicional.	
10.	Fazer arranjos para que o questionário, a folha de informações e os formulários de consentimen to sejam traduzidos para a(s) língua(s) local(ais). Obter a verificação da qualidade da tradução desses documentos, submetendo-os à revisão por um outro tradutor.	
11.	Organizar um **local apropriado** onde as entrevistas podem decorrer. Estabelecer um **local seguro** para o armazenamento dos dados, dos contactos e da lista dos códi gos dos entrevistados.	

MEDIDAS	TAREFA	PRAZO
12.	**Treinar** um grupo de entrevistadores, que sejam pessoas vivendo com HIV, para serem capazes de conduzir as entrevistas.	
13.	**Fixar reuniões** de supervisão regulares entre o líder da equipa e/ou supervisores e entrevista dores.	
14.	Acordar, com base no costume e prática locais, que **honorário** seria apropriado para os entrevis tados (e.g. dinheiro, uma cesta de produtos alimentares, camiseta e/ou a oferta de um dinheiro de refeição e transporte).	
15.	Garantir que haja um **número suficiente de cópias** do questionário, da folha de informações, for mulários do consentimento informado e lista de referências para os entrevistados. Além disso, também deviam estar disponíveis cópias da Declaração de Compromisso sobre o HIV/SIDA, da lei, políticas ou um conjunto de directrizes nacionais que protegem os direitos das pessoas vivendo com HIV (escolhidas pela rede para serem incluídas no questionário) para todas as entrevistas. Garantir a disponibilização de material de escritório, lanches e honorários a cada entrevistado.	
16.	Apresentar o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV aos potenciais entrevistados e **marcar as entrevistas.**	
17.	**Conduzir as entrevistas.**	
18.	Marcar e conduzir entrevistas de **estudos de caso** com os entrevistados escolhidos.	
19.	Em consulta com o coordenador do Índice na Federação Internacional, **introduzir os dados** dos questionários no programa EPI-Info.	
20.	Em consulta com o coordenador do Índice na Federação Internacional de Planeamento Familiar, **analisar** os resultados e escrever os estudos de caso.	
21.	**Apresentar** os resultados da pesquisa à equipa, membros da rede local de pessoas vivendo com HIV/membros do grupos consultivos, para comentários e retorno.	
22.	Acordar sobre como operacionalizar a **estratégia de disseminação** e diferentes formas de **tomada de acção** após os resultados do estudo.	

APÊNDICE 11: MODELO: PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE TRÊS DIAS PARA ENTREVISTADORES

OBJECTIVOS DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO

A formação deve ser algo divertido. Trabalhando com o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV de uma forma interactiva e envolvente, a formação tem como objectivo proporcionar um espaço de apoio onde as pessoas possam reflectir sobre as suas próprias experiências e aprenderem dos seus pares.

A formação visa especialmente proporcionar aos participantes:

- uma compreensão da história, a lógica e os parceiros envolvidos no Índice;
- uma oportunidade para consolidar a sua própria compreensão dos principais conceitos associados ao estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA, bem como reflectir sobre algumas das suas experiências;
- uma compreensão minuciosa do conteúdo do questionário, bem como as formas associadas e acordos que são administrados como parte do processo da entrevista;
- as habilidades para conduzir e registar entrevistas com pessoas vivendo com HIV na sua comunidade, usando métodos de pesquisa apropriados; e;
- orientação sobre como é que alguém iria reflectir sobre os dados que foram colhidos durante o decurso do processo e ser capaz de aceder ao apoio necessário do líder da equipa.

APÊNDICE 11: MODELO: PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE TRÊS DIAS PARA ENTREVISTADORES

PRIMEIRO DIA	AGENDA
	Abertura, boas vindas e notas introdutórias. Revisão dos objectivos e o programa, expectativas dos participantes e arranjos logísticos História e fundamento do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV
	CHÁ DA MANHÃ
	Consolidação da teoria: estigma e discriminação relacionados com HIV
	ALMOÇO
	Reflexões sobre experiência anterior de pesquisa que os participantes possuem. Colocando as pessoas vivendo com HIV no centro do processo da pesquisa Familiarizando-se com o Guia do Utilizador: assuntos à volta do consentimento informado e da confidencialidade.
	CHÁ DA TARDE Familiarizando-se com o Guia do Utilizador: assunto à volta de amostragem Avaliação dos entrevistados Perguntas dos entrevistados, trabalho de casa, resumo e encerramento do primeiro dia

SEGUNDO DIA	AGENDA
	Recapitulação do primeiro dia Familiarizando-se com o Guia do Utilizador: definições e conceitos-chave. Familiarizando-se com o conteúdo do questionário do Índice..
	CHÁ DA MANHÃ
	Continuação da sessão anterior Contribuições: algumas habilidades necessárias para conduzir as entrevistas Ronda prática # 1: simulação Relatório em pares e discussões sobre experiências

ALMOÇO

Ronda prática # 2: simulação reversa
Relatório em pares e discussões sobre as lições aprendida

CHÁ DA TARDE

Ronda prática # 3: reflexões sobre a tomada de notas
Simulação: administração da folha de informação e do consentimento informado
Perguntas, resumo e encerramento do segundo dia

TERCEIRO DIA	AGENDA

Recapitulação sobre o dia 2
Condução de entrevistas: algumas coisas muito práticas a tomar em consideração.
A questão de estudos de caso

CHÁ DA MANHÃ

Delinear a jornada de pesquisa: o que fazemos a seguir?

ALMOÇO

Confirmação de todas as medidas de acompanhamento e acordos feitos durante o programa de formação.
Avaliação do programa de formação Resumo e encerramento

UM GUIÃO DO FACILITADOR PARA O PROGRAMA DE FORMAÇÃO

As notas fornecidas nesta secção visam proporcionar algumas ideias gerais ao(s) facilitador(es) do programa local de formação de entrevistadores sobre o que se pode fazer ao preparar e ao formar pessoas para conduzirem as entrevistas que constituem a base do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV. As ideias e as directrizes contidas nas páginas seguintes não pretendem ser exaustivas e, deste modo, encoraja-se os facilitadores a fazerem adaptação ou alteração da agenda e do programa que foram documentados neste APÊNDICE.
Este modelo de programa de formação tem como base as experiências da equipa do programa piloto de formação do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV realizado em Joanesburgo, na África do Sul, em 2006.

COISAS PRÁTICAS QUE DEVEM SER ORGANIZADAS PREVIAMENTE

PASTAS DOS PARTICIPANTE E RECURSOS

Deve ser- fornecida a cada participante, pelo menos, uma pasta contendo a seguinte informação:

- os objectivos e a agenda do programa de formação de três dias;
- uma cópia do Questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV, Guia do Utilizador e os Apêndices acompanhantes (1-11);
- literatura básica e recursos sobre estigma e discriminação relacionados com HIV (ver as sugestões de recursos indicadas mais à frente);
- uma cópia da Declaração de Compromisso sobre HIV/SIDA (2001); e uma cópia da lei, política ou directrizes nacionais que protegem os direitos das pessoas vivendo com HIV e que a rede de pessoas vivendo com HIV escolheu para incluir no questionário do Índice (Secção 2D, Pergunta 2A); e
- um formulário de avaliação dos participantes, para estes preencherem no fim da formação.

ORADORES CONVIDADOS

Seria também importante que organizasse o seguinte:

- a abertura do evento e as boas vindas aos participantes no programa de formação ser feita por um representante de um parceiro ou de uma rede de pessoas vivendo com HIV; e
- alguém (seja o facilitador ou oradores convidados) dê informação abrangente sobre (a) estigma e discriminação relacionados com HIV e (b) técnicas de entrevista.

RECURSOS DE FORMAÇÃO

No programa de formação piloto do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV, os faciltadores utilizaram folhas de trabalho, que delineavam as principais perguntas feitas aos participantes, em pequenos grupos e em discussões plenárias. A ideia por detrás disto é permitir que os participantes registem as suas respostas e as dos outros, dadas a essas perguntas, e lhes seja proporcionado um espaço para registar estas ideias, que os podem ajudar no processo das próximas formações que se aproximam.

Folhas de trabalho como estas, mais os documentos das sessões de contribuições (acima descritas), precisariam de ser preparados previamente e incluídos nas pastas de todos os participantes.

INSTRUMENTOS UTEIS QUE SE PODEM UTILIZAR CONTRA O ESTIGA ASSOCIADO COM HIV DESCRIMINACAO E SSUNTOS RELACIONADOS

Seguem se uma lista de algumas formas uteis, algumas delas importantes e acessiveis, que se poderao dis cu tir com os participantes em treino:

BIBLIOGRAFIA:

- HIV/AIDS Stigma Resource Pack. Produced by the Siyam'kela Project, South Africa. Copies available from The Center for the Study of AIDS, University of Pretoria, South Africa. Website: www.csa.za.org Email: csa@up.ac.za

- Understanding and Challenging HIV Stigma: Toolkit for Action (September 2003). Developed by Ross Kidd and Sue Clay for The CHANGE Project and The International Center for Research on Women. Copies available from The CHANGE Project, Academy of Educational Development, Washington, DC. Website: www.changeproject.org Email: changeinfo@aed.org

- World AIDS Campaign 2003. A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/AIDS Stigma and Discrimination (June 2003). Prepared for UNAIDS by Peter Aggleton and Richard Parker. Available from the UNAIDS website: www.unaids.org

- HIV-related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case Studies of Successful Programmes. UNAIDS Best Practice Collection (April 2005). Available from the UNAIDS website: www.unaids.org

- The Greater Involvement of People Living with HIV (March 2007). This UNAIDS Policy Brief is available from the UNAIDS website: www.unaids.org

- A series of publications on various aspects of HIV-related stigma and discrimination, produced by the POLICY Project in January 2006 and available from its website at www.policyproject.com:
  - A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV. Prepared by Pierre Brouard and Caroline Wills.
  - Can We Measure HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination? Current Knowledge About Quantifying Stigma in Developing Countries. Prepared by Laura Nyblade and Kerry MacQuarrie.
  - Breaking the Cycle: Stigma, Discrimination, Internal Stigma and HIV. Prepared by Ken Morrison.
  - Breaking Through: Profiles of Individuals Challenging HIV-related Stigma and Promoting Human Rights Around the World.

PRIMEIRO DIA: ESBOÇO DO CONTEÚDO E PROCESSO DE ALGUMAS DAS SESSÕES PRINCIPAIS

CONSOLIDAÇÃO DA TEORIA: ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS COM O HIV

TEMPO: **2 horas**

FINALIDADE: A finalidade desta sessão é garantir que os participantes que irão entrevistar outras pessoas vivendo com HIV acerca das suas experiências de estigma e discriminação relacionados com HIV tenham uma compreensão profunda destes dois conceitos principais.

PROCESSO: É dada contribuição sobre:

- a definição e o relacionamento entre os conceitos de estigma e discriminação;
- porque se desenvolve o estigma e discriminação relacionados com HIV e como isto se relaciona com outras formas de estigma e discriminação (tais como as baseadas no género, sexualidade e raça) e;
- que impacto tem o estigma e discriminação sobre os infectados e afectados (incluindo uma explicação do conceito do estigma interno).

Pede-se aos participantes, em pequenos grupos, para:

- recordar as suas próprias experiências de estigma e discriminação relacionados com HIV, a forma como se sentiram acerca de tais incidentes e o que é que eles fizeram acerca deles, e
- considerar o que as pessoas vivendo com HIV, redes de pessoas vivendo com HIV, a comunidade em geral e os governos podem fazer acerca do estigma e discriminação relacionados com HIV.

Após a apresentação dos relatórios dos trabalhos de grupo em plenário, pede-se aos participantes para:

- fazerem mais perguntas que acerca destes e de outros assuntos que acham que podem ser importante esclarecer na preparação para a condução das entrevistas.

REFLEXÕES SOBRE A EXPERIÊNCIA ANTERIOR DE PESQUISA DOS PARTICIPANTES
Colocar as pessoas vivendo com HIV no centro do processo de pesquisa

TEMPO: **1 hora**

FINALIDADE: A finalidade desta sessão é permitir que os participantes façam uma reflexão sobre a sua própria experiência de ser um participante num estudo.

A intenção é de levar os participantes a recordarem-se e/ou imaginar como uma pessoa se sente ao ser um entrevistado e como é que eles podem garantir que o processo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV respeite e apoie os entrevistados que são pessoas vivendo com HIV.

PROCESSO: Pede-se aos participantes, divididos em pequenos grupos, para:

- recordarem as suas próprias experiências de serem um entrevistado ou participante num estudo de pesquisa e pensar acerca de:
  - o que lhes foi solicitado/o que tinham de fazer;
  - qual é o sentimento de fazer parte de um estudo;
  - o que eles gostaram durante o processo da entrevista; e
  - o que é que não gostaram nesse estudo.

Após os relatórios em plenário, pede-se ao participantes para:

- considerarem o que acham ser coisas importantes (tanto em termos da prática ética/princípios e logística) na forma como:
  - solicitam entrevistas;
  - condução das entrevistas;
  - registam e mantêm os registos das entrevistas; e

– podem garantir que o processo das entrevistas seja inclusivo e preste apoio a pessoas vivendo com HIV.

Posteriormente o facilitador dá orientação sobre como facilitar um processo de entrevista inclusivo, apoiante e eticamente bom, tendo por exemplo:

- o entrevistador e o entrevistado sentando-se lado a lado (ao contrário de um frente-a-frente tal como uma entrevista tradicional seria conduzida);
- o entrevistado a preencher o questionário com a ajuda do entrevistador, ou vice-versa (por outras palavras, processo de preenchimento partilhado);
- o entrevistador explicando conceitos difíceis e dando definições à medida que a entrevista prossegue;
- o entrevistador dando informações e respondendo a perguntas que o entrevistado possa ter tanto quanto pode, sem dar palestra ao entrevistado;
- todos os entrevistados a serem tratados com respeito, observando a maior confidencialidade e obtendo o seu consentimento para ser entrevistados antes de a entrevista iniciar; e
- o entrevistador agradecendo no fim da entrevista ao entrevistado por este ter aceite participar e, mais importante ainda, referindo o entrevistado para mais apoio ou informação, se assim for necessário ou for solicitado.

O facilitador pode também fazer referência ao Guia do Utilizador do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV.(Parte 2) e o Princípio de maior envolvimento de pessoas vivendo com HIV.

FAMILIARIZANDO-SE COM O GUIA DO UTILIZADOR
Como é que garantimos que haja consentimento informado e confidencialidade?

TEMPO: **1 hora**

FINALIDADE: A finalidade desta sessão é garantir que os participantes estejam familiarizados com a definição, propósito e importância destes dois conceitos e como é que eles foram incluídos no Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV.

PROCESSO:

Na plenária pede-se aos participantes para:

- explicar o que significa cada conceito; e
- porque são assuntos importantes a tomar em consideração no processo de pesquisa.

O facilitador, na plenária:

- garante que haja uma compreensão colectiva destes dois conceitos;
- dá contribuições adicionais sobre os dois conceitos; e
- trabalhando com o Guia do Utilizador, explica como é que estes dois conceitos foram incorporados no processo de pesquisa do Índice e a forma como podem ser postos em prática nas entrevistas.

A tabela seguinte pode ser utilizada pelo facilitador à medida que orienta os participantes através de explicações.

	CONSENTIMENTO INFORMADO	CONFIDENCIALIDADE
Definição	**Parte 3:** Assuntos éticos (Guia do Utilizador)	**Parte 3:** Assuntos éticos (Guia do Utilizador)
Código UI para o entrevistado apoiar isto?	**Apêndice 2:** Folha de Informações	Código UI para o entrevistado
Como é que na prática aplicamos isto no terreno?	**Apêndice 3:** Formulário do consentimento Leia e discuta com os participantes quando e como iria na verdade usar os apêndices 2 e 3 nas entrevistas	**Apêndice 4:** uma lista onde se guardaos nomes e os detalhes dos contactos de todos os entrevistados: ● como constituir o código de identificação única para cada entrevistado (usando exemplos do grupo de participantes e diferentes cenários); e ● como elaborar e conservar com segurança e em separado do questionário a lista das informações dos entrevistados.

FAMILIARIZANDO-SE COM O GUIA DO UTILIZADOR:
• A nossa estratégia de amostragem – como podemos seleccionar os que serão entrevistados?
• Como ter acesso aos nossos entrevistados, depois de termos decidido sobre quem devemos entrevistar?

TEMPO:	**1 hora**
FINALIDADE:	A finalidade desta sessão é garantir que os participantes estão familiarizados com a definição, finalidade e importância da amostragem e, com base nisto, como iriam abordar o recrutamento dos entrevistados para o estudo do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV.
PROCESSO:	Pede-se aos participantes, em plenária, para: ● explicarem o que entendem pelo termo "amostragem"; e ● porque é importante considerá-lo no processo de pesquisa. O facilitador, na plenária: ● garante que haja uma compreensão colectiva do termo; ● dá subsídios adicionais sobre o assunto (por exemplo, através da discussão das vanta gens e desvantagens de diferentes tipos de métodos de amostragem, e que métodos de amostragem e o tamanho da amostra foram escolhidos para o Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV naquele país); e ● trabalhando com o Guia do Utilizador, explica o que isto irá significar em termos práticos para os entrevistadores antes de eles recrutarem participantes através da explicação acima referida.

A tabela que se segue pode ser usada pelo facilitador na explicação acima referida.

ESTRATÉGIA DE AMOSTRAGEM	
Definição	Parte 4: Amostragem (Guia do Utilizador)
O que é que foi desenvolvido para apoiar isto?	Parte 4: Amostragem (Guia do Utilizador)
Como é que isto se aplica na pr?tica, no terreno?	Os assuntos a discutir aqui incluem: ● como encontrar potenciais entrevistados de uma forma mais apropriada e sensível; ● como contactá-los (por exemplo, telefone, visita, aproximação numa reunião); ● o que dirão eles a um potencial entrevistado quando lhes é perguntado aplica na prática, no se ele participaria no estudo do Índice do Estigma de Pessoas ● o que fariam eles depois disto se o potencial entrevistado declinar ou aceitar o convite para participar no estudo (por ex., como irão fixar a hora e o lugar da entre vista bem como fazer outros arranjos, etc.).

PRIMEIRO DIA: TRABALHO PARA CASA - TAREFA
• Leia o questionário do Índice do Estigma de Pessoas Vivendo com HIV
• Leia o apêndice 1: Definições e conceitos-chave

TEMPO: **2 horas**

FINALIDADE: A finalidade desta sessão de trabalho é preparar os participantes para o conteúdo das sessões da manhã, no segundo dia. Prevê-se que, tendo lido o questionário e o apêndice 1 antes das sessões, sejam capazes de participar de forma mais envolvente nas sessões.

SEGUNDO DIA: ESBOÇO DO CONTEÚDO E PROCESSO PARA ALGUMAS DAS SESSÕES PRINCIPAIS

O JOGO DAS PALAVRAS: UM QUEBRA-GELO PARA INICAR O DIA

TEMPO: 20 minutos

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é familiarizar os participantes com – e poder explicar a outros –o significado dos principais conceitos contidos no questionário do Índice.

PREPARAÇÃO DA FACILITAÇÃO:

- Criar um cartão (1/4 do tamanho de uma folha A4) para cada palavra contida no apêndice 1.
  Estas são as referidas como "cartões da palavra" neste exercício.
- Colocar todos os cartões da palavra numa caixa ou alguma forma de contentor (uma lata, por exemplo) e cada participante retira um par de cartões de palavra. Cada participante retira um número de cartões e estes são divididos igualmente entre os participantes.
- Os participantes retiram o número de cartões da palavra que lhe foi definido, à medida que entram na sala de formação, no segundo dia.
- Obtenha uma bola suave (ou faça uma pessoalmente esmagando um jornal e amarrando com um fio ou uma fita colante).

PROCESSO: Pede-se aos participantes, individualmente:

- gastar 10 minutos revendo os cartões da palavra que lhes foram atribuídos e familiarizando-se com a definição destas palavras (conforme definidas no apêndice [1]).

Pede-se aos participantes, em plenária:

- ficar de pé num circulo segurando a sua colecção de cartões de palavra. O facilitador começa o jogo atirando a bola a um participante. Quando ele apanha a bola tem de dizer ao grupo acerca de uma das palavras que ele tem (dizendo a palavra e definindo-a);
- quando tiver terminado a explicação, o participante atira a bola para outro e ele também tem que definir uma das suas palavras. O jogo continua da mesma forma por mais 10 minutos ou algo semelhante;
- encoraja-se os participantes a acrescentar algo ou discordar das definições que os participantes dão à medida que a bola gira pelo círculo; e
- dado que existe um determinado número de palavras no apêndice 1 e nem todas elas terão sido definidas até ao fim deste exercício, o facilitador pode voltar a ele mais tarde, durante o dia, se achar que o grupo precisa de alguns exercícios.
  Alternativamente, o jogo poderia ser feito como quebra-gelo na manhã do terceiro dia.

FAMILIARIZANDO-SE COM O CONTEÚDO DO QUESTIONÁRIO DO ÍNDICE DO ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO DE HIV

TEMPO: 2 horas (separadas pelo chá da manhã)

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é dar oportunidade aos participantes para se familiarizarem com o questionário.

PROCESSO: Em plenário:

- Pede-se aos participantes para que tenham o questionário do Índice e o Guia do Utilizador (Parte 6) aberto, à sua frente; orientado pelo facilitador, o grupo trabalha secção a secção (a começar pela capa, prosseguindo pelas diferentes secções até ter minar com os procedimentos de controlo da qualidade);
- ao trabalhar neste dois documentos, o facilitador deve garantir que os participantes compreendam as motivações que estão por detrás de cada pergunta, que se familiarizem com as palavras que são usadas no questionário e poderem apreciar o alcance das opções de respostas disponíveis; e
- o facilitador deveria encorajar os participantes a levantar questões e pedir esclarecimentos quando tiverem dúvidas sobre o conteúdo ou o significado de uma pergunta específica.

SUBSÍDIO: ALGUNS CONHECIMENTOS BÁSICOS NECESSÁRIOS PARA A CONDUÇÃO DE ENTREVISTAS
Prática das rondas # 1 e 2

TEMPO: 3 horas (separadas pelo almoço)

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é proporcionar oportunidade aos participantes, através de simulação, de praticar a administração do questionário.

PROCESSO: Em plenária:

- pergunta-se aos participantes, "Quais são as coisas-chave que podem tornar uma entrevista um sucesso?";
- o facilitador recolhe as respostas e com elas compõe-se uma "lista de verificação da entrevista de boa qualidade" no quadro branco/papel gigante que os participantes podem depois usar como guia nas suas simulações. Um exemplo da tal lista de controlo está ilustrada mais adiante; e
- com base nestas ideias, dá-se uma contribuição sobre as principais habilidades e qualidades exigidas para conduzir uma boa entrevista.

Então, pede-se aos participantes para, em pares:

- simular a administração do questionário. Na primeira volta, um dos pares assume o papel de entrevistador e o outro o de entrevistado;
- no fim da primeira simulação, pede-se aos pares participantes para darem resposta um ao outro sobre o que observaram, sentiram e notaram acerca da entrevista sob as diferentes perspectivas do entrevistador e do entrevistado. Lembra-se aos partic-i pantes que devem responder em relação às áreas que o grupo destacou na sua "lista de controlo da qualidade da entrevista";
- a seguir a isto, pede-se ao par para reverter os papéis e conduzir a segunda entrevista de simulação. Posteriormente pede-se para responderem da mesma forma como fiz - eram com a primeira simulação; e
- sugere-se que o facilitador faça um juízo sobre se os participantes devem desenvolver um determinado caracter para a simulação (quando são o entrevistado) ou a responder às perguntas de acordo com a sua própria perspectiva. No programa piloto de formação, dado que se criou um nível significativo de confiança entre os participantes, alguns deles escolheram responder como se fosse uma entrevista a sério e não uma simulação.

Em plenária:

- os pares de participantes partilham algumas das suas principais constatações e sentimentos acerca das simulações; e
- faz-se discussão sobre as questões em que os participantes, como entrevistadores, devem ser cuidadosos ao conduzirem as entrevistas no terreno.
  Mais importante ainda, se houver um número ímpar de participantes ou represen tantes da rede local de pessoas vivendo com HIV que participam na formação, pode-se pedir que sejam observadores das simulações. A sua responsabilidade seria de observar discretamente a simulação e partilhar as suas reacções com o par de participantes no fim de cada simulação.

EXEMPLO: LISTA DE CONTROLO DA BOA QUALIDADE DE UMA ENTREVISTA

OS DADOS:

- são capturados aqueles que dizem respeito ao foco da pergunta de pesquisa ou do assunto de pesquisa; e
- são registados com precisão e escritos de forma legível.

O ENTREVISTADO:

- sente-se confortável e apoiado e capaz de partilhar as suas opiniões e experiências num ambiente onde não se julga; e
- sente-se suficientemente informado e confortável para dar o seu consentimento para participar na entrevista e no estudo de pesquisa.

O ENTREVISTADOR:

- explica a finalidade do estudo e obtém o consentimento do entrevistado antes de iniciar a entrevista;
- escuta atentamente, é empático e sensível às respostas do entrevistado (tais como o seu tom da voz, a sua linguagem corporal e perguntas que faz);
- gere o tempo de modo que a entrevista não seja demasiado corrida nem demasiado longa, o que é, então, inconveniente para o entrevistado;
- dá informação precisa em resposta a perguntas do entrevistado e refere-o ao acesso para receber mais apoio em caso de necessidade;
- garante ao entrevistado que a informação que ele dá será mantida confidencial;
- compensa o entrevistado pelo seu tempo com um honorário; e
- reflecte sobre o processo e o conteúdo da entrevista, depois da sessão.

O LOCAL:

- os arranjos do local onde estão sentados são apropriadas, por exemplo, o entrevistador e o entrevistado podem sentar-se lado a lado;
- o entrevistado sente-se fisicamente confortável e seguro no local;
- o local não coloca o entrevistado em risco de ser mais estigmatizado ou discriminado; e
- o local é privado e não ocorrem interrupções durante o processo da entrevista.

REFLEXÕES SOBRE A TOMADA DE NOTAS
Administração da folha de informações e do formulário de consentimento
Prática da ronda # 3

TEMPO: 1 hora

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é proporcionar aos participantes oportunidade de reflectir sobre a tarefa de registo de notas e praticar a administração da folha de informações e do formulário de consentimento logo que iniciam a entrevista.

PROCESSO: Pede-se aos participantes para, nos seus pares de simulação:

- passem revista às notas do seu parceiro e respondam às seguintes perguntas:
  - As suas respostas estão escritas de forma clara de modo que se possam ler?
  - Foram respondidas todas as perguntas? Caso não, foi dada uma explicação apropriada sobre porque motivo elas não foram respondidas?
  - A secção do controlo da qualidade (no fim do questionário) foi preenchida?
  - Que dizer acerca de secções qualitativas do questionário: achas que as respostas foram documentadas com detalhes suficientes?

Em plenário, o facilitador:

- pede que os participantes partilhem as suas reflexões sobre a tomada de notas;
- dá mais subsídios e conselhos sobre como registar dados com precisão e com detalhes suficientes; e
- a seguir pede dois voluntários para simular como iniciar uma entrevista e o uso da folha de informações (apêndice 2) e o formulário do consentimento informado (apêndice 3).
  Seguidamente, o par de voluntários é solicitado a dar um ao outro a resposta, após o que se pede aos outro participantes para partilharem as suas observações sobre a última simulação.

O facilitador faz o resumo da sessão dando mais contribuições sobre a forma do uso destes dois formulários em benefício do entrevistado.

TERCEIRO DIA: ESBOÇO DO CONTEÚDO E DO PROCESSO PARA ALGUMAS DAS PRINCIPAIS SESSÕES

CONDUÇÃO DE ENTREVISTAS: ALGUMAS QUESTÕES MUITO PRÁTICAS A TOMAR EM CONSIDERAÇÃO

TEMPO: 1 hora e 30 minutos

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é proporcionar aos participantes uma oportunidade para fazer uma reflexão sobre algumas das questões que eles precisarão resolver para determinarem quando realizar entrevistas no terreno. Tais questões incluem preparação e condução de entrevistas, dando informação de acompanhamento e de referência aos entrevistados e armazenagem dos dados de modo seguro.

PROCESSO: O facilitador pede aos participantes para, em pequenos grupos, elaborarem exaustivamente uma lista de coisas que acham que pode potencialmente correr mal durante os diferentes estágios do processo de pesquisa, como, por exemplo, quando:

- preparar as entrevistas;
- conduzir as entrevistas;
- dar informação sobre acompanhamento/referência aos entrevistados; e
- armazenar os dados num local seguro.

Exemplos desses problemas poderiam incluir:

- obter apoio de outros membros da sua organização para este estudo de pesquisa;
- lutar para marcar encontros com os entrevistadores;
- entrevistadores que não honram as suas marcações;
- não ser capaz de registar as respostas dos entrevistados com rapidez suficiente; e
- ter que responder a situações ou questões difíceis nas entrevistas.

Depois de os grupos terem criado uma lista de cenários difíceis, o facilitador deve pedir-lhes para partilharem, em plenária, esses cenários difíceis ou problemas, devendo ele escrever tais cenários num papel gigante ou quadro branco.

Em seguida, o facilitador pode dividir estes cenários entre os pequenos grupos para que e stes possam encontrar soluções para estes problemas. As soluções propostas serão, mais tarde, partilhadas em plenário com o facilitador, acrescentando, este, comentários adicionais onde achar apropriado.

Exemplos de tais cenários – especificamente em relação ao processo da entrevista – e as soluções propostas para estes problemas estão descritas mais abaixo.

A seguir a este exercício, o facilitador continua a esboçar outras coisas práticas, que os entrevistadores precisam de tomar em consideração quando iniciam o processo de pesquisa, dentre as quais se incluem as seguintes:

- garantir que seja elaborada uma lista exaustiva de referências (incluindo detalhes dos seus contactos) para os entrevistados. Nas páginas seguintes avançam-se algumas sugestões para a elaboração desta lista:
- garantir a compra e disponibilização de refeições ligeiras para os entrevistados;
- preparar reembolso de transporte para os entrevistados;
- criar um plano para encontrar-se com o supervisor/líder da equipa regularmente;
- garantir que hajam e estejam facilmente disponíveis cópias suficientes do questionário, folhas de informações e formulários do consentimento informado; e
- assegurar que haja material de escritório suficiente para apoiar o processo de entrevistas.

Os participantes são remetidos para o Guia do Utilizador do Índice (Parte 5) para informação adicional e orientação sobre este tipo de assuntos práticos.

O facilitador dá contribuições sobre os requisitos de armazenamento seguro dos dados (ver Partes 6 e 7 do Guia do Utilizador).

O QUE SE DEVE FAZER QUANDO SURGE UMA SITUAÇÃO DIFÍCIL NUMA ENTREVISTA? Alguns Exemplos e potenciais soluções	
SCENÁRIOS	**SOLUÇÕES POSSÍVEIS**
O entrevistado **trás consigo uma criança** para a entrevista e tem idade para pode entender o que a sua mãe ou pai estão a dizer na entrevista. É uma preocupação o facto de não ser apropriado que o entrevistado partilhe as suas respostas com a criança.	• Quando contactares um potencial entrevistado, procura saber se terá de trazer o seu filho para a entrevista e organiza um bom serviço de apoio para cuidar da criança. • Esclarece-te se o entrevistado já revelou o seu estado de pessoa vivendo com HIV ao seu filho e se ele fica tranquilo ao falar em frente da criança. • Possivelmente, reprograma a entrevista e prepara um serviço de cuidado para a criança para o próximo encontro, ou procura um serviço de cuidado da criança de "emergência", imediatamente (pedindo a alguém em quem confias e esteja nas proximidades).
O entrevistado vem à entrevista s**ob influência de álcool e/ou de drogas** e não está suficientemente concentrado. Tu constatas isto no início da entrevista, ou quando descobres que não é capaz de se concentrar muito bem (por exemplo, pede para repetir as perguntas, não consegue recordar-se de coisas que tu consideras serem básicas tais como a idade ou os membros existentes na sua família, ou diz coisas antes que se contradizem com as respostas dadas mais tarde).	• Faz uma avaliação e considera se é ético entrevistá-lo ou não (por exemplo, se alguém não está completamente sóbrio, a sua capacidade de sensatez pode diminuir no decidir se se sente confortável em participar na entrevista ou não – para além do facto de que pode não ser capaz de se concentrar e lembrar aspectos das respostas que lhe são solicitados) • Não faças a entrevista e reprograma para uma outra data. Se continuar bêbedo ou em alta, interrompe o processo da entrevista solicitada e procura outro entrevistado. • Tenta e apoia o entrevistado, referindo-o a uma organização de aconselhamento em matéria das drogas.
O entrevistado **quer terminar a entrevista mais cedo.**	• Explora diplomaticamente as razões que o levam a abandonar cedo a entrevista; se possível dá respostas às suas preocupações (se isto for uma das razões para terminar a entrevista mais cedo); a seguir pensa nas tuas próprias habilidades como entrevistador e consulta o teu supervisor para orientação.
O entrevistado **não aparece para** par a entrevista marcada.	• Se o entrevistado não chegar, contacto-o (por telefone, se possível) e discute com ele as implicações que isto tem para o processo da pesquisa. Dá-lhe mais uma oportunidade para uma reprogramação.
O entrevistado fica **muito emocionado** e aflito durante o decurso da entrevista.	• Dá espaço ao entrevistado para exprimir as suas emoções, reflectir os seus sentimentos e tenta "normalizar" tais emoções. • Pede, se estiver tudo bem, para continuar com a entrevista, e se não, pede para reprogramar a entrevista. • Refere o entrevistado para o apoio, e decide sobre o grau de acompanhamento que é apropriado, com base no teu papel como entrevistador.
O entrevistado **conta uma longa história.**	• Dependendo do conteúdo da história, seria importante determinar se existem sinais de pensamento suicida e a seguir refere imediatamente o entrevistado para aconselhamento e orientação. • Se a história for incoerente e sem ligação com o Índice, volta a concentrar o entrevistado de forma muito diplomática, recordando-lhe o foco da pesquisa. • Alternativamente, escutar é importante, uma vez que cria um repertório, mas é preciso pesar isto contra os custos de ele voltar para casa tarde – especialmente se estiver a usar transporte público.
O **entrevistado seduz-te** durante o decurso da entrevista.	• Estabelece, a partir do início, fronteiras claras em relação ao teu papel profissional como entrevistador (contrariamente a um amigo, membro da família ou parceiros passados e presentes). • Assegura-te que escolhes um entrevistado que está fora do teu círculo de amigos imediatos, membros da família ou parceiros passados ou presentes.

Algumas ideias a tomar em consideração ao compilar uma lista de referência.

CONTEÚDO PROPOSTO E ORIENTAÇÃO: LISTA DE INFORMAÇÃO NACIONAL SOBRE OS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA

- Deveriam ser dados o nome, o endereço e os números de contacto das organizações – e onde for apropriado – o nome de uma pessoa de contacto a quem falar especificamente na organização.
- São ideais para incluir nesta lista uma rede local, grupo ou organização de apoio que tem uma boa base de dados e bons recursos para referir pessoas vivendo com HIV a serviços relevantes. Mantém a lista concisa. Tem presente que não te foi pedido desenvolver toda uma nova base de dados dos serviços de HIV/SIDA mas, pelo contrário, apresentar uma boa lista de referências ao teu entrevistado, que ele pode contactar e, através da qual, pode ter acesso a serviços que lhe interessam – quer directamente, quer com ajuda da organização alistada.
- Deveriam ser incluídas na lista exemplos de redes ou organizações que referem ou oferecem aconselhamento e apoio psicológico, físico, médico, material, espiritual e tratamento a pessoas vivendo com HIV.
- As organizações que lidam com assuntos específicos, tais como aquelas que apoiam os utilizadores de drogas injectáveis, trabalhadores de sexo ou comunidade de homossexuais e lésbicas devem também ser incluídas nesta lista de referências.

A QUESTÃO DE ESTUDOS DE CASO

TEMPO: **30 minutos**

FINALIDADE: A finalidade desta sessão é apresentar aos participantes o conceito de estudos de caso bem como informar como eles devem identificar potenciais candidatos a estudo de caso.

PROCESSO

Na plenária, o facilitador:

- dá subsídios sobre a lógica de estudos de caso;
- esclarece os participantes a forma como eles pode identificar potenciais candidatos para estudos de caso; e
- esclarece questões que possam ter acerca de cenários de estudos de caso.

Os participantes são remetidos ao Guia do Utilizador do Índice (Parte 7), que descreve estudos de caso.

MAPEAMENTO DA JORNADA DE PESQUISA: O QUE FAZEMOS A SEGUIR?

TEMPO: **2 horas**

FINALIDADE: A finalidade deste exercício é proporcionar tempo aos participantes para delinear e planificar colectivamente as diferentes tarefas e actividades que precisarão de levar a cabo, a fim de conduzir a pesquisa de uma forma sistemática e rigorosa.

PREPARAÇÃO DO FACILITADOR:

O facilitador precisará de preparar uma folha de trabalho de modo a ajudar os participantes a identificar e planificar o quê, como e quando irão implementar a pesquisa a nível local. O apêndice 11 do Guia do Utilizador (que fornece exemplo das principais tarefas que precisam de ser tomadas em consideração a um nível local) ajudará no desenvolvimento desta folha de trabalho:

PROCESSO:

O facilitador solicita que:

- os participantes trabalhem individualmente, em pares ou pequenos grupos - o que for mais apropriado para o grupo. Por exemplo, pode ser apropriado para o líder da equipa trabalhar sozinho ou em parceria com um representante de uma rede local de pessoas vivendo com HIV e os participantes que vão conduzir as entrevistas (quer com grupos particulares, que numa determinada área geográfica) trabalharem em conjunto.

Concluída a planificação, o facilitador pode pedir que os participantes partilhem, em plenário, algumas das questões ou preocupações que têm acerca da implementação do processo de pesquisa no seio da comunidade.

Alternativamente, se o tempo permitir, grupos de participantes podem ser divididos em pares e solicitados a partilharem os seus planos com os seus colegas. Desta forma, os grupos em pares poderiam verificar duplamente que todas as fases necessárias foram tomadas em consideração e que seguiam a sequência lógica, bem como fazer uma observação crítica aos seus planos entre si.

Será aconselhável que o facilitador (durante a sessão ou o almoço) reveja alguns dos planos que foram feitos pelos pequenos grupos e que faça um resumo das principais fases que o grupo irá colectivamente considerar depois do programa de formação.

Este resumo geral pode mais tarde ser apresentado aos participantes, em plenário, e as tarefas finais de seguimento e as responsabilidades, confirmadas colectivamente.

AVALIAÇÃO DOS PARTICIPANTES: IDEIAS PARA UM QUESTIONÁRIO

No fim do programa de formação os participantes devem preencher um questionário de avaliação focalizado no conteúdo, processo e logística associada ao evento.

Alguns exemplos de perguntas que poderiam ser incluídas no questionário de avaliação:
- Quais são os aspectos do seminário que achaste que foram muito úteis?
- Que aspectos do seminário achaste que não foram úteis?
- Quão confiante, numa escala de 1 (sem nenhuma confiança) a 5 (muito confiante), te sentes acerca de conduzires entrevistas na tua localidade? Justifica a tua classificação.
- Que apoio adicional sentes que ainda precisas para poderes conduzir uma entrevista?
- Qual foi o teu sentimento acerca das apresentações e da facilitação?
- Tens outros comentários que gostarias de partilhar connosco?

Também se pode pedir aos participantes para atribuírem uma classificação, numa escala de 1 (mau) a 5 (excelente), à eficiência da logística e apoio administrativo associados ao evento. Podem fazer-se perguntas sobre:
- informação recebida antes do seminário acerca da sua finalidade, conteúdo e logística e preparativos relacionados com a participação;
- preparativos da viagem relativos à chegada e partida do seminário;
- alojamento durante o seminário;
- serviço de refeições durante o seminário; e
- apoio prestado em relação a qualquer problema logístico enfrentado durante o seminário.

IPPF
4 Newhams Row
Londres SE1 3UZ
Reino Unido
Tel: +44 20 7939 8200
www.ippf.org

GNP+
Caixa Postal 11726
1001 GS Amsterdão
Países Baixos
Tel: +31 20 423 4114
www.gnpplus.org

ICW
Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
Londres N1 7BJ
Reino Unido
Tel: +44 20 7704 0606
www.icw.org

UNAIDS
20 avenue Appia
CH-1211 Genebra 27
Suíça
Tel: +41 22 791 3666
www.unaids.org

Publicado em Fevereiro de 2008 pela Federação Internacional de Planeamento Familiar
Registada como Instituição de Caridade
No 229476

Fotos por IPPF/Chloe Hall

Carteira, www.portfoliopublishing.com
Impresso em papel 75% reciclado, sem cloro, um produto reciclado aprovado por NAPM