



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA - ISC
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITARIA**

**Estigma e Discriminação: Experiências de Vida de
Mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da Cidade de
Maputo, Moçambique**

Aluno: Rosário Gregório Andrade

Orientador: Jorge Alberto Bernstein Iriart, PhD

Salvador - Bahia

2010

ROSÁRIO GREGÓRIO ANDRADE

**ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO: EXPERIÊNCIAS DE VIDA DE
MULHERES HIV POSITIVO NOS BAIRROS PERIFÉRICOS DA CIDADE
DE MAPUTO, MOÇAMBIQUE.**

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Comunitária, apresentada ao programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia.

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde,
Orientador: Jorge Alberto Bernstein Iriart, PhD

**Salvador - Bahia
2010**

DEDICATÓRIA

A todas as mulheres HIV positivas que incansavelmente se disponibilizaram a fazer parte desta pesquisa sem se contrapor aos interesses do âmbito acadêmico. Com os seus depoimentos conseguimos desvelar alguns significados no âmbito social, econômico e cultural do contexto Moçambicano.

Aos meus pais que me deram à vida e ensinaram a vivê-la com dignidade, não bastaria um obrigado. Agradeço por terem iluminado os meus caminhos obscuros, com afeto e dedicação para que eu os trilhasse sem medo e cheio de esperança. Obrigado pai, que deus o tenha.

As minhas irmãs, que doaram inteiras e renunciaram alguns dos seus dias, para que, muitas das vezes, pudessem-me “aturar”. Pela longa espera e compreensão durante minha longa viagem, não bastaria um muitíssimo obrigado.

A minha namorada Vânia Minosse Novela pela dedicação, carinho e amor que me disponibilizou, mesmo distante deste continente, sempre incentivando o meu futuro, muito obrigado.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de toda a vida. Por iluminar meu caminho e me dar forças para seguir sempre em frente.

A minha Família, pelo estímulo e o apoio incondicional desde há primeira hora, pela paciência e grande amizade com que sempre me ouviram e sempre me ajudaram na concessão das minhas passagens aéreas no trabalho de campo.

Ao Professor Dr. Jorge Bernstein Iriart pela incansável orientação, críticas e sugestões que me foram concedidas durante o processo de construção desta dissertação. Sua ajuda e estímulo foram forças decisivas para a produção deste trabalho.

Ao Ministério da Ciência e Tecnologia de Moçambique em parceria com Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) pela concessão da bolsa de estudos, sem a qual não seria possível a execução desta pesquisa.

Ao Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, especialmente ao corpo docente, funcionários e colegas do curso de Mestrado em Saúde Comunitária. Em especial vai um apreço ao Marlos, Klinger, Moises, Anunciação, Tais, Cleber, Glauber, Elsa Jacinto Nehemia, Sandra Brasil, Gonçalo Zuquete, Joilda Nery e a vocês Brazão Catopola e Silvia Viodres pelo profissionalismo exemplar e pelo apoio nas correções, vai um agradecimento especial.

A minha namorada, pelas inúmeras trocas de impressões, comentários ao trabalho. Acima de tudo, pela inestimável paciência e compreensão ao longo destes meses.

Finalmente, agradecer a todos os meus amigos, pelas horas que não passamos juntos, pelas coisas que deixamos de fazer e pela forte compreensão. Obrigado.

RESUMO

Estigma e Discriminação: Experiências de Vida de Mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da Cidade de Maputo, Moçambique

Desde a identificação do primeiro caso da SIDA em 1986, as taxas de prevalência do HIV/SIDA em Moçambique vêm desenvolvendo uma curva ascendente. O aumento no número de casos tem se verificado mais entre as mulheres devido à grande desigualdade existente nas relações de gênero. A obrigatoriedade do exame anti-hiv no pré-natal faz com que muitas mulheres descubram o diagnóstico do HIV, o que em uma sociedade patriarcal como a Moçambicana, abre espaço para sua culpabilização, responsabilização e estigmatização. Neste contexto, a presente pesquisa teve como objetivo, entender como as mulheres HIV positivas, residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo, enfrentam a problemática do estigma e da discriminação. Foi utilizada metodologia qualitativa e a coleta de dados foi feita através de entrevistas individuais semi-estruturadas com 10 mulheres HIV positivas que fazem parte de uma Associação de apoio para pessoas carentes que, além de promover reuniões de aconselhamento, promove palestras para a mudança de comportamento de risco, uso correto e consistente do preservativo e o apadrinhamento a crianças órfãs e vulneráveis. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática de onde emergiram quatro grandes categorias: 1. A difícil situação social, econômica e cultural das mulheres HIV positivas e a consequência direta no tratamento anti-retroviral. 2. Os significados da descoberta do diagnóstico soropositivo para o HIV. 3. As formas de manifestação e a experiência do estigma e da discriminação. 4. As estratégias de enfrentamento e superação do estigma. Os resultados mostram que a situação de pobreza na qual a maioria das mulheres se encontrava, se acentuou com a morte ou separação do parceiro que garantia o sustento da casa, favorecendo a descontinuidade do tratamento destas. O diagnóstico positivo para o HIV gerou conflitos intrafamiliares devido ao baixo poder das mulheres negociarem o uso do preservativo e na incapacidade destas convencerem os esposos a fazerem o teste anti-hiv. O estigma e a discriminação fundamentaram respostas sociais contra as mulheres, e por estas temerem represálias chegaram a ocultar os seus sintomas, reforçando a “cultura do silêncio”, devido ao medo de violência física, exclusão social, estigmatização, discriminação na família e na comunidade. A desigualdade de gênero apresentou-se como fator importante na construção da vulnerabilidade das mulheres ao HIV assim como para a estigmatização e a discriminação. Para enfrentá-las as mulheres lançaram mão de estratégias que em geral visavam garantir o sigilo de sua condição. É importante para evitar a reprodução do estigma e da discriminação que sejam implementados programas de desestigmatização com uma abrangência nacional e que se incentive o empoderamento de grupos estigmatizados com o seu envolvimento na implementação destes programas.

Palavras-chave: estigma, discriminação, SIDA, mulheres e relações de gênero.

ABSTRACT

Stigma and Discrimination: Life Experiences of HIV Positive Women of Maputo's suburbs, Mozambique

Since the identification of the first case of AIDS in 1986, the prevalence rates of HIV/AIDS in Mozambique have developed an ascending curve. The number of cases have been increasing more among women due to the great gender relations inequality. The mandatory HIV testing during prenatal care reflects the discovery of HIV diagnosis by many women, which in a patriarchal society like Mozambique, opens space for their culpability, accountability and stigmatization. In this context, this research aimed to understand how HIV positive women living in the outskirts of Maputo city, face the problem of stigma and discrimination. Qualitative methodology was used and data collection was done through semi-structured individual interviews with 10 HIV positive women who are part of an association for supporting people in need that, besides promoting counseling meetings, also promotes lectures on risk behavior changes; correct and consistent use of condoms; and sponsorship to orphans and vulnerable children. The data were subjected to thematic content analysis from which four major categories emerged: 1. The difficult social, economic and cultural life of HIV positive women and the direct consequence on the antiretroviral treatment. 2. The meanings of discovering the HIV-positive diagnosis. 3. Forms of manifestation and the experience of stigma and discrimination. 4. Coping strategies and overcoming the stigma. The results show that the poverty in which most women lived in was accentuated by the death or separation from the partner who guaranteed the support of the house, which in turn favored the women to discontinue their treatment. The positive diagnosis for HIV originated family conflicts due to the low power women have to negotiate the use of condom and their inability to persuade the husbands to get tested for HIV. Stigma and discrimination set up social responses against women, and fearing for reprisals they hid their symptoms, reinforcing the "culture of silence" due to fear of physical violence, social exclusion, stigmatization, family and community discrimination. Gender inequality is presented as an important factor in building women's vulnerability to HIV as well as stigma and discrimination. In order to face them, women resorted to strategies that generally aimed at ensuring the secrecy of their condition. In order to prevent the recurrence of stigma and discrimination, it is important to implement de-stigmatization programs with a national scope and to encourage the empowerment of groups stigmatized by involving them in the implementation of these programs.

Keywords: stigma, discrimination, AIDS, women and gender relations.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACORD - Agência para Cooperação e Pesquisa em Desenvolvimento
AIDS - Acquired Immune Deficiency Syndrome
ATV - Aconselhamento e Testagem Voluntária
ARV - Anti-retroviral
AGP - Acordo Geral de Paz
CPLP - Comunidade dos Países de Língua Portuguesa
CNCS - Conselho Nacional de Combate ao Sida
CDC - Centro de Controle de Doenças
DTS - Doença de Transmissão Sexual
DU - Distrito Urbano
HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana
INE - Instituto Nacional de Estatística
IDH - Índice de Desenvolvimento Humano
ISC - Instituto de Saúde Coletiva
IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis
MISAU - Ministério da Saúde de Moçambique
MCT - Ministério de Ciência e Tecnologia
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONG - Organização Não-Governamental
ONUMOZ - Operação das Nações Unidas em Moçambique
ONUSIDA - Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV e SIDA
PEN - Plano Estratégico Nacional
PNUD - Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas
SIDA - Síndrome de imunodeficiência Adquirida
TARV - Tratamento Anti-retroviral
USAID - Agência dos Estados Unidos para Desenvolvimento Internacional

Sumario

Dedicatória.....	i
Agradecimentos.....	ii
Resumo.....	iii
Abstract.....	iv
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	v
INTRODUÇÃO	1
Objetivo Geral	8
Objetivos Específicos	8
CAPÍTULO 1 – O PANORAMA SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICO DA SIDA	12
1.1 Breve Contextualização da SIDA no Mundo	12
1.2 A Emergência do HIV/SIDA em Moçambique e o seu Perfil Epidemiológico	14
CAPÍTULO 2 - ESTADO DA ARTE E REFERENCIAL TEORICO	21
2.1 A Experiência da Doença e os Sistemas de Cuidados em Saúde	22
2.1.1 Significados da enfermidade num contexto do HIV e da SIDA.....	22
2.1.2 Significados da Doença no Contexto Africano	29
2.2 Mulheres e Relações de Gênero: Debatendo Aspectos Sócio-Culturais no Contexto do HIV e da SIDA.....	31
2.3 Do Grupo de Risco à Vulnerabilidade Social relacionada ao HIV e à SIDA.....	36
2.4 Estigma e Discriminação relacionada ao HIV/SIDA	40
CAPITULO 3 - METODOLOGIA	48
3.1 O Itinerário da Pesquisa	48
3.2 Abordagem Metodológica.....	49
3.3 Os Sujeitos da Pesquisa	50
3.4 O Cenário do Estudo	51
3.5 A Entrada em campo.....	53
3.6 Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados.....	54
3.7 Tratamento e Análise dos Dados	56
3.8 Considerações Éticas.....	57
3.9 O Perfil dos Sujeitos da Pesquisa	58
3.9.1 Os Sujeitos da Pesquisa:	60

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO	66
4.1 SIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E POBREZA.....	66
4.1.1 O Contexto Socioeconômico e Cultural das Mulheres HIV Positivas e a Dificuldade de Adesão ao Tratamento Anti-retroviral	66
4.1.2 A Descoberta do Diagnóstico Soropositivo para o HIV	83
CAPÍTULO 5 – ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO	104
5.1 Formas de Manifestação e a Experiência do Estigma e da Discriminação .	104
5.2 Estratégias de Enfrentamento e Superação do Estigma.....	128
CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	142
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	149
Apêndice A - Roteiro das Entrevistas.....	160
Apêndice B - Roteiro da Observação Participante	163
Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	164
Apêndice D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do I. S. C.....	166
Apêndice E – Parecer do Comitê Nacional de Bioética do MISAU de Moçambique.....	167

INTRODUÇÃO

Alguns com gripe suína (H1N1) e todos querem usar mascarar. Milhões com HIV/AIDS e ninguém quer usar camisinha (anônimo).

Desde a década de 1980, a epidemia do HIV/AIDS tem representado uma das maiores preocupações no contexto da saúde humana, ameaçando de forma constante o desenvolvimento e o bem-estar humano. O quadro epidemiológico da AIDS vem sofrendo grandes mudanças nos últimos anos, tanto na forma de transmissão, assim como no perfil das pessoas infectadas. Destaca-se o aumento de casos de HIV/AIDS entre as mulheres e entre a população pobre.

Esta mudança no quadro epidemiológico da AIDS vem garantindo ao continente Africano o título de região mais afetada pelo vírus do HIV no mundo, com cerca de 33 milhões de pessoas portadoras do HIV/AIDS. A maioria destas pessoas infectadas e afetadas pelo vírus da AIDS encontra-se nas regiões Central, Oriental, Austral e Ocidental, sendo que 12 milhões de mulheres HIV positivas vivem hoje na África Subsaariana, região que Moçambique faz parte. Globalmente as mulheres somam 50% de todas as pessoas vivendo com o HIV, e 60% das pessoas vivendo com o vírus da AIDS na África Subsaariana (UNAIDS, 2009).

Atualmente as taxas de soro prevalência em adolescentes do sexo feminino em África são geralmente cinco vezes mais altas do que as taxas entre rapazes da mesma idade. No caso de Moçambique, durante a análise feita do impacto demográfico do HIV e da AIDS no país, estima-se que a cada cinco pessoas infectadas, três são mulheres¹.

Na análise das desigualdades de gênero e acesso à educação, os dados mostram que cerca de 60% dos 104 milhões de crianças africanas que não vão à escola são do sexo feminino. E a negação destes direitos vem colocando as mulheres jovens em situação de maior risco de contrair o HIV (UNAIDS, 2008). Combater a dependência econômica da mulher, à falta de acesso a empregos, a pouca informação que estas possuem e a falta de promoção dos direitos das viúvas e dos órfãos em torno das questões de herança são os grandes desafios a ser enfrentados (UNAIDS, 2009).

¹ <http://www.agenciasida.co.mz/noticias/interna>

Apesar de esforços e avanços nas esferas política, social e biomédica, é notório que a AIDS é ainda uma epidemia que afeta contextos em que as desigualdades socioeconômicas são maiores, atingindo indivíduos da faixa etária produtiva: adultos e jovens de idade média, em que na maioria das vezes são os responsáveis pela renda e a segurança alimentar dos seus agregados familiares.

Com o aparecimento da epidemia na arena mundial, surgiram diversas maneiras de se encarar o indivíduo HIV positivo. Não existe dúvida que a estigmatização e a discriminação sejam algumas destas formas. Tem-se verificado que o estigma e a discriminação associados ao vírus HIV levam a que pessoas infectadas optem em muitos casos por esconder ou mesmo negar o diagnóstico e conseqüentemente o tratamento e cuidados de saúde, devido à culpabilização imposta pela sociedade a pessoas portadoras do HIV.

A estigmatização e a discriminação da mulher em relação ao HIV e a AIDS é uma realidade em muitos países africanos e estes aspectos começam a ganhar maior proeminência quando vêm lado a lado com as desigualdades de gênero. Perante esta abordagem, o estudo vem refletir sobre o estigma e discriminação em mulheres HIV positivas dos bairros periféricos da cidade de Maputo.

Moçambique é um país que faz fronteira ao Sul com a África do Sul; ao Norte com a Tanzânia e a Oeste com o Malawi, Zâmbia, Zimbábue e a Suazilândia. Sendo a Este totalmente banhado pelo oceano Índico (ver a figura abaixo, que reflete o posicionamento geográfico do país em relação aos países vizinhos).

Figura I

Posicionamento geográfico de Moçambique em relação aos países vizinhos²



Moçambique enquanto um país banhado a Este pelo oceano Índico, garante através do seu posicionamento geográfico um forte privilégio de “ajuda” aos países da região sem acesso à costa. Apesar de Moçambique garantir divisas com este posicionamento geográfico através do escoamento de mercadorias pelos seus portos, a “ajuda” nem sempre é saudável, visto que o elevado índice de casos de HIV/AIDS na região se encontrarem nestes países fronteiriços.

Historicamente todos os países que fazem fronteira com Moçambique apresentam uma grande diversidade cultural e lingüística, e esta se reflete na incoerência da divisão étnica colonial que constituiu a maioria das fronteiras de nações africanas, onde alguns países vizinhos de Moçambique possuem fortes laços lingüísticos, chegando a partilhar algumas línguas maternas como: o Zulu e o Tsonga faladas na África do Sul - Moçambique, o Nyanja e Nsenga na Zâmbia - Moçambique, Chichewa e Yao no Malawi - Moçambique, o Tsonga e Ndau no

² Mapa I: retirado do artigo de AUDET et al., 2010.

Zimbabwe - Moçambique, o Tonga na Suazilândia - Moçambique e o Yao e Makonde na Tanzânia - Moçambique (AUDET et al., 2010).

Apesar desta multiplicidade de línguas, o país possui como língua oficial o português. Ressalta-se, no entanto, que apenas 40% da população fala fluentemente o português, consequência do baixo acesso à educação por parte da maioria (INE, 2009). Tem-se notado uma grande persistência em se apresentar campanhas de sensibilização em áreas ligadas a saúde na língua oficial, quando esta não possui uma grande abrangência. O aspecto lingüístico tem assim uma grande influência nas políticas de saúde, principalmente quando se está diante dos desafios das campanhas voltadas para a prevenção e redução da expansão do vírus da AIDS em Moçambique.

O primeiro caso da SIDA³ em Moçambique surgiu em 1986 e foi notificado num paciente estrangeiro que a contraiu no exterior. Nesta fase em que foi detectado o primeiro caso da SIDA, o país vivia num período de conjuntura de guerra civil que se prolongou por cerca de dezesseis anos após a independência colonial em 1975. Neste período vigorou uma ideologia socialista marxista com tendências de transição para o capitalismo, o que mais tarde veio a suceder. (MATSINHE, 2005; SILVA & ANDRADE, 2005; CNCS, 2004).

Durante o período de guerra civil, o país sempre teve taxas de infecção do HIV/SIDA muito baixas⁴ fazendo comparação com outros países da sua região e com os dados atuais. Porém, com a assinatura do Acordo Geral de Paz (AGP) em 1992 e o conseqüente termino da guerra civil, as taxas de prevalência começaram a ter uma tendência ascendente (ASDI, 2007).

O forte incremento de transições econômicas, políticas e sociais na conjuntura do pós-guerra civil foram fatores determinantes para o aumento dos casos de HIV. Dentre estes fatores⁵ temos: o contexto histórico do colonialismo, o regresso massivo de refugiados que no período da guerra emigrou para os países vizinhos, aliado ao reassentamento das populações locais e a reabertura dos corredores de transporte no período pós-guerra civil.

³ Para sermos mais coerentes com a forma moçambicana e de boa parte dos países da CPLP (Comunidade de Países de Língua Portuguesa) passaremos a designar SIDA (Síndrome de imunodeficiência Adquirida) e não AIDS como é hábito no Brasil.

⁴ Nos meados dos anos de 1990 a prevalência do HIV entre adultos de idade compreendida entre 15-49 anos era apenas de 8% a nível nacional.

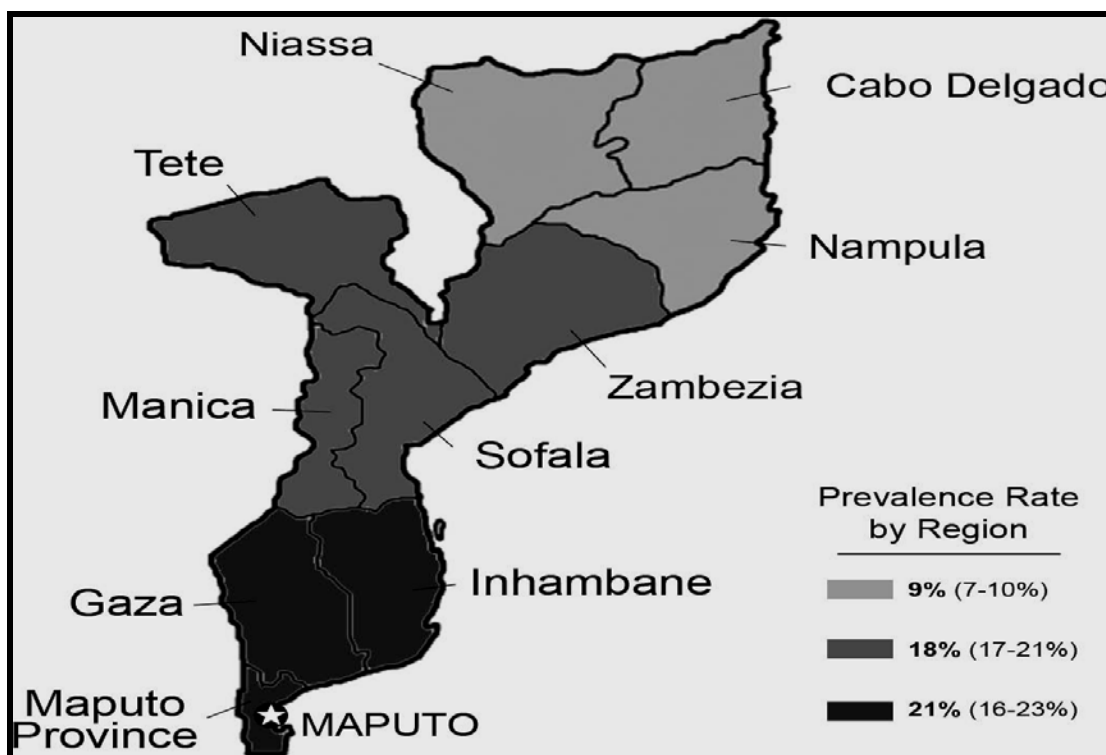
⁵ Estes fatores são discutidos com profundidade no Capítulo 1.

O HIV/SIDA em Moçambique deixou de ser apenas um problema de saúde e passou a transpor outras esferas do âmbito socioeconômico, político e demográfico dos agregados familiares e das mulheres em particular. No âmbito socioeconômico observa-se que a perda de um membro sênior da família através do HIV/SIDA vem abrindo espaços para a diminuição de recursos humanos potencialmente ativos. No nível demográfico dos agregados familiares há uma grande influência na redução de rendimentos na família, favorecendo o aumento da pobreza e a debilidade econômica na família. Por último, no âmbito político observa-se um gasto enorme de milhões de Meticais⁶ para o combate ao HIV/SIDA, sem que se consiga impedir o aumento dos índices de infecção e mortalidade.

Segundo o relatório sobre a revisão dos dados⁷ de vigilância epidemiológica do HIV de 2009 para o território Moçambicano, efetuado na base da coleta de dados em mulheres grávidas dos 15 aos 49 anos que procuram pela primeira vez uma consulta pré-natal, estimou-se que a prevalência da infecção pelo HIV no país em geral é de 15%. Refletidas pela região Sul, Centro e Norte nas seguintes taxas:

Figura 2

Taxas de prevalências por regiões na população adulta dos 15-49 anos de idade⁸



⁶ Moeda local usada em Moçambique.

⁷ Estimam-se as prevalências nacionais, regionais e provinciais na população adulta (MISAU, 2009).

⁸ Mapa II: retirado do artigo de AUDET et al., 2010.

Em relação à cidade de Maputo, local da pesquisa, estima-se que a taxa de prevalência do HIV seja de 16,8% (MISAU, 2009). Em termos de magnitude do HIV na população em geral⁹, estimou-se que em 2009 perto de 1.6 milhões de pessoas viviam com o vírus do HIV. Sendo 55.5% mulheres e 9.2% crianças menores de 15 anos. A cada dia ocorrem aproximadamente 440 casos de infecção pelo HIV e estima-se que tenham ocorrido neste período, 96 mil mortes devido a SIDA, o que corresponde a 33 mil homens e 42 mil mulheres acima dos 15 anos. Isto tem contribuído para a redução da esperança de vida ao nascer de 42.3 anos para ambos os sexos, sendo 40.6 anos para os homens e 44.0 anos para as mulheres e esta por sua vez contribui para a redução do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) (CNCS, 2009).

Tal como o resto de Moçambique, a epidemia tem um percentual maior em mulheres do que nos homens em todas as regiões, tendo como via de transmissão predominante as relações heterossexuais¹⁰.

A problemática desta pesquisa partiu de um âmbito sociocultural, na qual, as crenças populares em Moçambique vêm reforçando os processos normativos das desigualdades de gênero. A menstruação é um bom exemplo de um dos casos a ter-se em conta. O ciclo menstrual em Moçambique é visto como um estado intermediário entre a *saúde* e a *doença*, *pureza* e *perigo*. Existe uma idéia preconcebida de que, quem se relaciona sexualmente com uma mulher no estado menstrual corre um grande risco de morte ou mesmo de contrair uma hérnia, ou ainda a ser infectado pelo vírus da SIDA (MATSINHE, 2005).

Podemos observar como uma crença popular em situações iguais a estas, vão moldar a percepção de responsabilização da mulher pela transmissão do HIV/SIDA. Jackson (2004) considera comum em países da África Subsaariana, inclusive Moçambique, que usam a coleta de dados de vigilância epidemiologia relacionados ao HIV tendo como base as mulheres grávidas que procuram os serviços pré-natais.

⁹ Segundo dados do último censo de 2007 o universo nacional era de 20.530,714 milhões de habitantes.

¹⁰ Não que esta seja a única forma de infecção. Existem outras formas dentre elas: por via sanguínea (quando se recebe sangue contaminado por meio de transfusões, usando seringas e agulhas ou material cortante infectado) e leite materno (transmissão vertical ou perinatal - mãe para o bebê).

Este método utilizado para a coleta de dados de vigilância epidemiológica aqui descrita é visto por Jackson (2004) como um instrumento que de certa forma pode-se considerar vantajoso, pois permite identificar infecções pelo HIV na população sexualmente ativa dos indivíduos com idades entre os 15 a 49 anos (para o caso de Moçambique que usa esta faixa etária como marco de mensuração de índices de prevalência do HIV). O método permite-nos ainda avaliar o risco ou não do bebê nascer infectado; e ainda auxiliar na medição dos índices de prevalência de todos os estratos sociais de um país, desde que a maioria das mulheres grávidas tenha o acesso aos cuidados pré-natais.

Por outro lado, no entanto, ele apresenta algumas desvantagens. A primeira reside no fato de fazer-se uso de coleta de dados de vigilância epidemiológica relacionada ao HIV apenas com base nestas mulheres, como amostra extrapolada para um universo da população moçambicana (JACKSON, 2004). Para que não haja viés na extrapolação destes dados, sugere-se que se acresçam outros dados de vigilância epidemiológica como: de doentes internados ou em tratamento ambulatorio, de pessoas que manifestem doenças de transmissão sexual (como a Sífilis, Gonorréia, Candidíase, Hepatite B, etc.), de doentes de tuberculose, trabalhadores de sexo e outros grupos, como forma de se ter um universo mais abrangente de dados de prevalência do HIV/SIDA a nível nacional. Em segundo lugar, este método termina por contribuir para reforçar a crença de que as mulheres são as responsáveis pela transmissão do vírus da SIDA.

Neste contexto de uma sociedade patriarcal e influenciada pela conjuntura sócio-cultural das linhagens patrilineares ao Sul do rio Zambeze e matrilineares ao Norte, as mulheres diagnosticadas com o HIV pelo método acima citado, são vistas como um “repositório” de doenças de transmissão sexual (LOFORTE, 2007).

Por estas temerem represálias, chegam a ocultar os sintomas, reforçando a “cultura do silêncio”, devido ao medo de violência física, expulsão da família ou até mesmo da comunidade (LOFORTE, 2007; BERNARD, 2008).

Como se percebe, a obrigatoriedade do teste anti-HIV no pré-natal para as mulheres grávidas abre espaço nos seus lares para a culpabilização e responsabilização destas a quando da divulgação do seu diagnóstico positivo. A resposta em muitos dos casos não lhes é favorável quando assumem o diagnóstico do HIV para os seus maridos e familiares.

Os homens que antes não estavam cientes da sua própria situação de infecção acabam estigmatizando e discriminando as suas esposas. Conseqüentemente as mulheres são expulsas dos seus lares e muitas das vezes acusadas de feiticeiras, promíscuas e, por vezes, de praticarem adultério (LOFORTE, 2007; BERNARD, 2008).

É diante desta problemática que se permeia a seguinte questão: *como é que as Mulheres HIV positivas, residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo, enfrentam a problemática do estigma e da discriminação?*

Objetivo Geral

- Entender como as mulheres HIV positivas residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo enfrentam a problemática do estigma e da discriminação, e com base nos resultados, avançar algumas reflexões que possam contribuir para posteriores trabalhos inerentes a esta problemática.

Objetivos Específicos

- Identificar os fatores socioeconômicos e culturais que contribuem para atitudes e comportamentos relacionados ao estigma e à discriminação do HIV/SIDA, incluindo a experiência das relações de gênero;
- Identificar as formas em que o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/SIDA se manifestam na sociedade moçambicana;
- Analisar a experiência do estigma e da discriminação das mulheres HIV positivas residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo;
- Identificar as estratégias de enfrentamento usadas pelas mulheres HIV positivas no combate ao estigma e a discriminação em relação ao HIV/SIDA.

A escolha do nosso objeto de estudo é aqui justificada através de diversas inquietações que foram surgindo ao longo da pré-pesquisa. A primeira inquietação para estudar esta temática esteve ligada ao pequeno número de estudos que abordam o tema do estigma e da discriminação relacionada ao HIV/SIDA em Moçambique. Investigação minuciosa que se fez até então de estudos acerca destes

temas identificou, segundo os dados do Ministério da Ciência e Tecnologia de Moçambique¹¹, 455 documentos/pesquisas.

Do total destas pesquisas/documentos, 174 títulos focalizam a área de prevenção, perfazendo 38.24% do total dos títulos identificados; 26 para a área da advocacia, o que corresponde a 5.71%; três (3) de estigma e discriminação, equivalente a 0.66%; 88 de tratamento o que corresponde a 19.34%; 46 de mitigação das conseqüências, o que perfaz 10.11%; 17 de investigação equivalente a 3.74% e 101 títulos da área de coordenação e monitoria e avaliação, o que corresponde a 22.2% do total dos títulos que fazem parte do documento (MCT, 2007).

A propósito do impacto do estigma sobre pacientes HIV positivos muito pouca investigação tem sido feita até ao momento. As evidências documentadas apontam para um numero maior de estudos focalizando a prevenção. Perante estes dados pode se perceber a grande lacuna em estudos publicados até ao momento acerca do estigma e da discriminação.

Além da falta de estudos sobre esta temática, tornou-se relevante fazer esta pesquisa na medida em que:

- São as mulheres quem mais sofrem com o fenómeno social da estigmatização e discriminação em relação ao HIV/SIDA em Moçambique.
- O estigma e a discriminação são fenómenos que nos alertam sobre os conflitos sociais nas comunidades moçambicanas, que conseqüentemente podem provocar agravos à saúde das mulheres HIV positivos.
- O combate ao estigma e a discriminação fazem parte da agenda do governo, através do Plano Estratégico Nacional do Combate ao HIV/SIDA (PEN II) elaborado em 2003.
- O estigma e a discriminação impedem nos avanços de prevenção de mais infecções, fornecimento de cuidados, apoio ao tratamento adequado e alívio do impacto da epidemia, principalmente quando o indivíduo se sente estigmatizado (CNCS, 2004).

¹¹ Ver bibliografia anotada sobre o HIV/ SIDA em Moçambique em www.mct.gov.mz.

Feito o estudo, esperamos que as reflexões e informações sobre a culpabilização, discriminação e a estigmatização da mulher em relação ao HIV/SIDA efetuados nesta pesquisa, venham a alimentar debates e a subsidiar políticas que permitam reforçar os programas de combate, sensibilização, eficiência e eficácia das atividades desenvolvidas em torno da epidemia da SIDA em Moçambique, pois, só assim poder-se-a resolver boa parte dos problemas de prevenção, tratamento e do estigma em relação ao HIV/SIDA.

Não queremos assumir que se tenham esgotado as reflexões acerca desta temática, o que se espera é que na base deste estudo surjam novas questões de investigação a serem aprofundadas, assim como críticas e contribuições para o aumento do conhecimento sobre os temas aqui abordados.

Diante do exposto, a dissertação está estruturada da seguinte forma: Na introdução fazemos uma breve contextualização da temática a ser abordada, desde um breve panorama epidemiológico da SIDA na África Subsaariana em geral e no contexto moçambicano em particular. Ademais, mostramos que o fator transfronteiriço no qual Moçambique está exposto pela vizinhança de países (África do Sul, Suazilândia e Zimbabwe) com altas taxas de endemicidade, influencia de algum modo a novas contaminações.

Mostramos também, de forma sumária, que as distinções de status sócio-econômico, cultural, o acesso à educação, a multiplicidade de línguas e as relações de gênero são fatores que influenciam nas políticas de saúde, nos desafios de incursão das campanhas de redução da expansão do vírus da SIDA e da estigmatização a pessoas HIV positivas. Por fim, apresentamos a problemática da nossa pesquisa, os objetivos e a justificativa que nos motivou a fazer incursão por esta temática.

No Capítulo 1, fazemos a contextualização do panorama social e epidemiológico da SIDA no mundo e a sua emergência em Moçambique.

No Capítulo 2, apresentamos o estado da arte e o referencial teórico sobre o qual se desenvolve o presente estudo. Neste, dialogamos com as teorias conceituais sobre o a experiência da doença e sistemas de cuidados em saúde em África. Analisamos as teorias feministas sobre as mulheres e relações de gênero focalizando os aspectos sócio-culturais nos quais a SIDA se insere e, finalmente discutimos os conceitos de estigma e discriminação.

No Capítulo 3, apresentamos o percurso metodológico que orientou a pesquisa: desde os critérios de seleção dos informantes, seus perfis, a entrada em campo, as técnicas e instrumentos de coleta de dados utilizados, o tratamento e análise dos dados e as considerações éticas.

Nos Capítulos 4 e 5, são apresentados os resultados e a discussão. Estes foram divididos em quatro categorias de análise: inicialmente discutimos a situação social, econômica e cultural das mulheres HIV positivas e a consequência direta no tratamento anti-retroviral. De seguida, a descoberta do diagnóstico soropositivo para o HIV e os conflitos nos vínculos interfamiliares das mulheres. Posteriormente, as formas e a experiência em que o estigma e a discriminação em mulheres HIV positivas residente em bairros periféricos da cidade de Maputo se manifestam e, por fim, as estratégias de enfrentamento e de superação usadas pelas mulheres HIV positivas em decorrência das diversas reações.

Finalmente no Capítulo 6, apresentamos as considerações finais deste trabalho. Seguido das referências bibliográficas. Nos apêndices o leitor encontrará os roteiros de entrevistas a pacientes HIV positivas, roteiro da observação participante, termo de consentimento livre e esclarecido e os pareceres do comitê de ética do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA e do Ministério de Saúde de Moçambique.

CAPÍTULO 1 – O PANORAMA SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICO DA SIDA

1.1 Breve Contextualização da SIDA no Mundo

Dados analíticos demonstram a eclosão de uma nova epidemia por volta dos finais do século passado, concretamente nos anos 80. A epidemia passou a ser conhecida mundialmente pela sigla AIDS (*Acquired Immunological Deficiency Syndrome*) na língua inglesa e SIDA (*Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*) na língua portuguesa. Doravante, usaremos esta denominação, SIDA, para o nosso estudo.

Os primeiros casos da SIDA foram reconhecidos nos Estados Unidos em pacientes homossexuais masculinos moradores de cidades como Nova York, Los Angeles e São Francisco. Neste período, surgiu o termo “grupo de risco”, apontando os homossexuais masculinos, prostitutas, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos dos grandes centros urbanos, como os principais afetados pela doença. Passando o preconceito e o estigma a ser vinculado a estes grupos.

Barreto et al., (1997) definem a SIDA (*Síndrome de Imunodeficiência Adquirida*) como uma associação de doenças que impedem o organismo de lutar contra infecções, fazendo com que este perca a sua resistência normal. Segundo os autores, é considerado uma *síndrome* por ser resultante de um conjunto de doenças causadas pelo vírus de Imunodeficiência no indivíduo. *Imunodeficiência* porque ocorre uma deficiência no funcionamento do sistema imunitário. E *adquirida* porque a causa da Imunodeficiência é contraída de fora do organismo, não é hereditário ou congênito (não se nasce com ela). Sendo o HIV (*human immunodeficiency virus*) o agente causador da doença e responsável pela destruição do sistema imunológico.

O desenvolvimento do vírus HIV no organismo humano varia de pessoa para pessoa. Por razões genéticas, reações aos medicamentos, alimentação, e estilos de vida, existem pessoas HIV positivas que permanecem assintomáticas, enquanto outras manifestam os sintomas. Quando o sistema imunológico não consegue combater a infecção a pessoa está sujeita as doenças oportunistas e conseqüentemente uma série de distúrbios que condicionam e debilitam o estado de saúde do portador do vírus HIV (VALENTIM, 2003). Só após uma fase de maturação do vírus no organismo humano que surgem algumas doenças oportunistas como:

diarréias, febres, manchas na pele, DTS, dentre outras doenças. Ai considera-se que a pessoa está com a SIDA.

Apesar da latência do vírus da SIDA e a depender das razões acima citadas, existem pessoas que podem permanecer como portadoras do HIV em estado assintomático pelo resto das suas vidas, isto é, sem manifestar a doença (VALENTIM, 2003). Nesta situação a pessoa não possui nenhum dos sintomas da soropositividade e muito menos da SIDA, mas não quer dizer que ela não possa transmitir o vírus para outra pessoa.

A relação entre o comportamento sexual e a doença contribuiu para novas posturas no campo dos estudos das ciências sociais e saúde e, conseqüentemente trouxe mudanças significativas. O desafio de combate à doença passou a instalar-se nas diversas áreas do conhecimento (economia, antropologia, política, direitos humanos entre outras) como ciências ligadas ao HIV/SIDA e, deste modo, fugindo ao padrão centrado nas ciências biomédicas. (GALVÃO, 2000).

Foi em prol desta preocupação que o CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*), designado na língua portuguesa por Centro de Controle de Doenças e prevenção, surge como um órgão de vigilância epidemiológica que tinha como prioridade estudar a doença e definir o seu perfil clínico e epidemiológico (ZITTOUN, 1986).

A adoção de medidas preventivas por parte dos diversos organismos governamentais só veio a ocorrer quando a SIDA foi caracterizada como uma epidemia, atingindo paralelamente toda camada populacional: mulheres, usuários de drogas, crianças, indivíduos expostos a objetos cortantes dentre outros grupos.

Com a crescente onda de disseminação do vírus da SIDA e às diversas respostas apresentadas pela sociedade a comunidade internacional, começa-se a oferecer financiamentos de campanhas de prevenção em âmbito abrangente. Eis que surge à primeira conferência internacional sobre a SIDA em 1985, e tempos depois a OMS (Organização Mundial de Saúde) veio a criar o *Global Programme on AIDS* em 1986, sendo que em 1996 este órgão transformou-se em UNAIDS/ONUSIDA (Programa das Nações Unidas em HIV/AIDS) (GALVÃO, 2002).

Hoje a UNAIDS é a instituição de maior vinculação com a causa do HIV/SIDA, voltada ao fortalecimento e apoio à resposta à epidemia do HIV/SIDA, à prevenção do avanço do HIV, ao tratamento e assistência para os infectados e afetados pela doença e na redução a vulnerabilidade dos indivíduos e comunidades.

1.2 A Emergência do HIV/SIDA em Moçambique e o seu Perfil Epidemiológico

Moçambique ocupa uma superfície de 799, 380 km², dividido em onze (11) províncias. Dados do ultimo censo de 2007 apontam para uma população nominal de 20.226. 296 habitantes (INE, 2009). O País alcançou a independência em 1975 após cerca de 500 anos de presença colonial portuguesa. Após a independência a língua portuguesa tornou-se a língua oficial de Moçambique apesar de ser minoritariamente conhecida pela população, com todas as conseqüências negativas que desde fato advêm como, por exemplo, a exclusão social.

Conforme se citou anteriormente, o primeiro caso da SIDA em Moçambique foi diagnosticado em 1986 num indivíduo estrangeiro que se encontrava no país naquele período (MATSINHE, 2005). Nos primeiros anos de emergência da SIDA no país, a epidemia era entendida como qualquer doença contagiosa e o seu combate era apenas da responsabilidade dos serviços de saúde.

Durante o período da guerra civil os índices de HIV eram considerados baixos, aumentando rapidamente, porém, no período que se seguiu ao acordo de paz em 1992. Alguns fatores terão contribuído para esta realidade. Nesta fase a exportação de mão-de-obra de trabalhadores moçambicanos para as minas e plantações na África do Sul e Suazilândia apresentava-se como um dos fatores que impulsionavam a subida dos índices de prevalência do HIV no país, visto que estes trabalhadores entravam em contacto com populações de países onde os índices de HIV eram bastante altos. É importante salientar que mesmo na atualidade, Moçambique em relação à África do Sul e Suazilândia apresenta nível baixo de prevalência do HIV.

O outro fator relevante foi à instabilidade política que Moçambique viveu no período da guerra civil, onde boa parte da população viu-se obrigada a imigrar para países vizinhos em busca de refúgio. Porém, com o fim da guerra civil houve um regresso massivo desta população (ASDI, 2007). A maioria desses refugiados vinha do Malawi que na altura repatriaram 75%, Zimbabwe 14,5% e os restantes 10%

vinham da África do Sul, Tanzânia, Zâmbia e Suazilândia (países onde a situação do HIV/SIDA já era dramática em termos de endemicidade do vírus HIV). Boa parte destes indivíduos instalou-se na região Centro e Sul de Moçambique (MATSINHE, 2005). Coincidentemente regiões onde os índices de HIV tornaram-se elevados até a atualidade.

Este período pós-guerra é considerado por alguns estudiosos como a era da primeira vaga de casos de HIV/SIDA no país, em que rapidamente começaram a se verificar casos de HIV no seio de alguns grupos, principalmente em trabalhadoras de sexo, militares, policiais, trabalhadores emigrantes e jovens. Em relação aos militares, aventava-se a hipótese que a introdução de uma força de paz (ONUMOZ¹² - Operação das Nações Unidas em Moçambique) oriunda dos países vizinhos e mais tarde de alguns países europeus seria o outro foco da disseminação do vírus na região. A SIDA era conotada como doença dos “outros,” neste caso, doença de estrangeiros e outros indivíduos que entravam para o país com fim da guerra civil (MISAU, 1999).

Entre 1995 e 2000 a prevalência da SIDA começou a atingir níveis alarmantes. Estávamos diante de uma segunda vaga de casos. Esta fase era caracterizada por duas situações: por um lado, a cada dois anos multiplicavam-se os casos do HIV e, por outro, o regresso de imigrantes obrigava a novas políticas de saúde pública, novos processos de reassentamento das populações imigrantes, tornando-se um desafio do Estado. O controle da doença (prevenção, tratamento e mitigação) cabia exclusivamente ao setor de saúde (MISAU, 1999) já que a população ainda não tinha a noção da doença.

Nesta fase, o HIV/SIDA em Moçambique era e é até os dias atuais, uma epidemia transmitida majoritariamente através de relações heterossexuais não protegidas. O que nos leva a afirmar que as ações de controle endêmico adquiriam nesta fase uma dimensão comportamental. Algumas implicações negativas como a discriminação e estigmatização das pessoas vivendo com o HIV/SIDA começaram a tornarem-se mais visíveis no seio das famílias e na comunidade. Isto fez com que comessem a surgir movimentos de campanhas de informação sobre a doença, como é o caso da promoção do uso consistente do preservativo, além de vários

¹² Já que o país acabava de sair de uma guerra civil, as Nações Unidas enviaram tropas de manutenção de paz designadas de ONUMOZ. Eram forças especiais de algumas nacionalidades africanas e européias.

serviços de aconselhamento e testagem voluntária, não só sobre a SIDA, mas também sobre outras doenças de transmissão sexual (MISAU, 1999).

Segundo dados da USAID (*United States Agency for International Development*) nesta segunda vaga da epidemia, os números ainda permaneciam bastante baixos em relação aos países vizinhos, embora se verificasse um relativo aumento ao nível nacional. Até um dado momento este aspecto era entendido como corolário do isolamento econômico que o país apresentou na fase da guerra civil dos 16 anos, que de certa forma protegeu Moçambique da propagação da epidemia que vinha atingindo proporções significativas nos países vizinhos (WILLIAMS et al., 2002). Contudo, é importante salientar que devido à presença de uma rede de saúde pública bastante incipiente e uma forte ausência de profissionais de saúde as percentagens dos índices de prevalência do HIV em Moçambique, equiparadas com as de outros países da região, eram bastante subavaliadas (RAIMUNDO, 2004).

Sendo o HIV/SIDA uma epidemia que durante a sua propagação esteve bastante vinculada a pauperização dos indivíduos infectados, o governo Moçambicano introduz em 1999 o PEN (Plano Estratégico Nacional) de Combate a SIDA, que dentre outros objetivos pretendia: associar o combate da SIDA com a redução da pobreza absoluta, assegurar a uma intervenção de maior impacto com vista à progressão da epidemia, como forma de garantir a relevância da resposta nacional no combate à doença (PEN - 2000).

Este plano não trouxe mudanças significativas. As estatísticas sobre a prevalência do HIV/SIDA continuavam a indicar um alto nível de crescimento de casos de infecções. Esta realidade foi muitas vezes considerada como consequência dos homens apresentarem-se com inúmeras parceiras sexuais sem fazer o uso consistentemente do preservativo (FOREMAN, 2002).

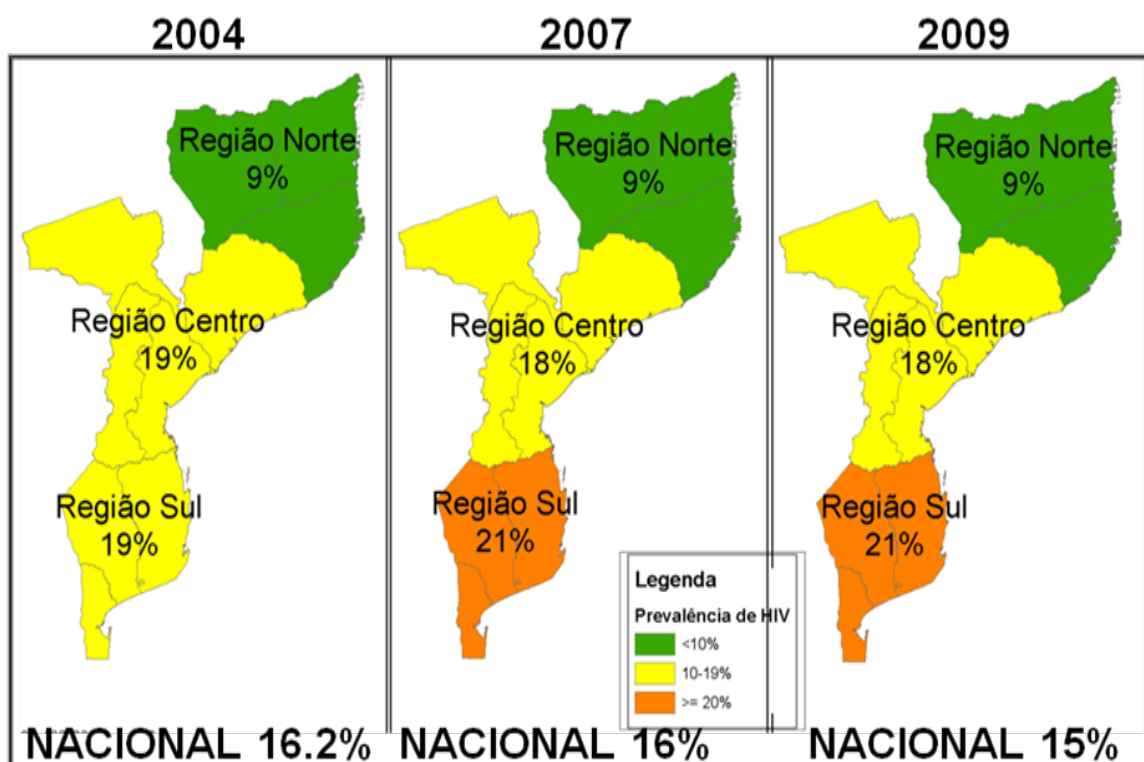
Para compreender as tendências de prevalência do HIV no país é necessário analisar as determinantes do comportamento de risco individual e da sociedade. Aqui podemos encontrar: (1) determinantes da vulnerabilidade com a situação de guerra que teriam contribuído para a deslocação de mais de dois milhões de pessoas e o seu regresso ao país; (2) a pobreza e o desemprego; (3) o status da mulher e o seu papel sócio-econômico na produção da riqueza e o seu acesso aos bens e serviços. Assim, a rápida progressão da epidemia é resultado desta conjunção de fatores e do deficitário sistema de saúde que o país apresentava (RELATÓRIO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO HUMANO, 2000).

A terceira fase da propagação da SIDA inicia-se nos 2000 até aos dias atuais. Nesta fase o HIV/SIDA já não é apenas considerado um problema de saúde pública, mas também, um problema social e de desenvolvimento. Novas estratégias são introduzidas para desenvolver o potencial dos indivíduos dentro dos agregados familiares. Passa-se por uma fase de habilitar a população a prevenir-se da transmissão do HIV e ajudá-las no alívio do impacto socioeconômico negativo causado pela SIDA. Esta fase é caracterizada por uma destruição dos princípios básicos da sociedade humana dos agregados familiares, na qual encontramos um número cada vez maior de mulheres estigmatizadas e culpabilizadas pela doença nos seus lares, mulheres viúvas cujos maridos pereceram vítimas da doença e ainda um número cada vez significativo de crianças órfãs, infectadas e afetadas.

Estima-se hoje que 15% da população moçambicana esteja infectada pelo vírus da SIDA e à nível nacional a epidemia apresenta um grau de maturação com uma tendência de estabilização.

Figura 3¹³

Taxa de Prevalência Nacional e Regional



¹³ CNCS (2009).

Como mostram os dados acima apresentados nos mapas, a epidemia apresenta um caráter heterogêneo em termos geográficos, socio-demográficos e socioeconômicos. Segundo o CNCS (2009), vários fatores estão por detrás desta disparidade regional. O primeiro fator apontado são as parcerias múltiplas e concomitantes, isto é, tem-se notado que em Moçambique ainda existe pessoas com duas ou mais parceiras sexuais numa convivência simultânea. O segundo fator é o uso inconsistente do preservativo: apesar da disponibilização do preservativo ter aumentado ao nos últimos anos, ainda existe uma fraca utilização do preservativo.

Vários estudos têm apontado a circuncisão masculina como um meio que reduz a transmissão do vírus da SIDA. A região norte do país caracterizada por uma prática cultural da circuncisão masculina apresenta baixos níveis de taxas de prevalência, em contraste com as regiões Centro e Sul onde não faz parte das práticas culturais (CNCS, 2009).

As três províncias do Norte de Moçambique: Cabo Delgado, Nampula e Niassa assim como na província de Inhambane no Sul do país, a proporção de pessoas submetidas à circuncisão esta acima de três em cada quatro homens. Sendo que nestas quatro províncias as taxas de soroprevalência são mais baixas do país. Contrariamente, a maior parte das regiões centro (Sofala, Manica e Tete) e sul (Maputo e Gaza) do país possuem baixos níveis de circuncisão, registrando elevadas taxas de soroprevalência do HIV. Esta é uma situação que vem mostrando que os homens que se submetem a circuncisão têm menor chance de contrair o HIV quando comparados aos homens não submetidos à circuncisão, indo deste modo de acordo com a visão do CNCS (2009).

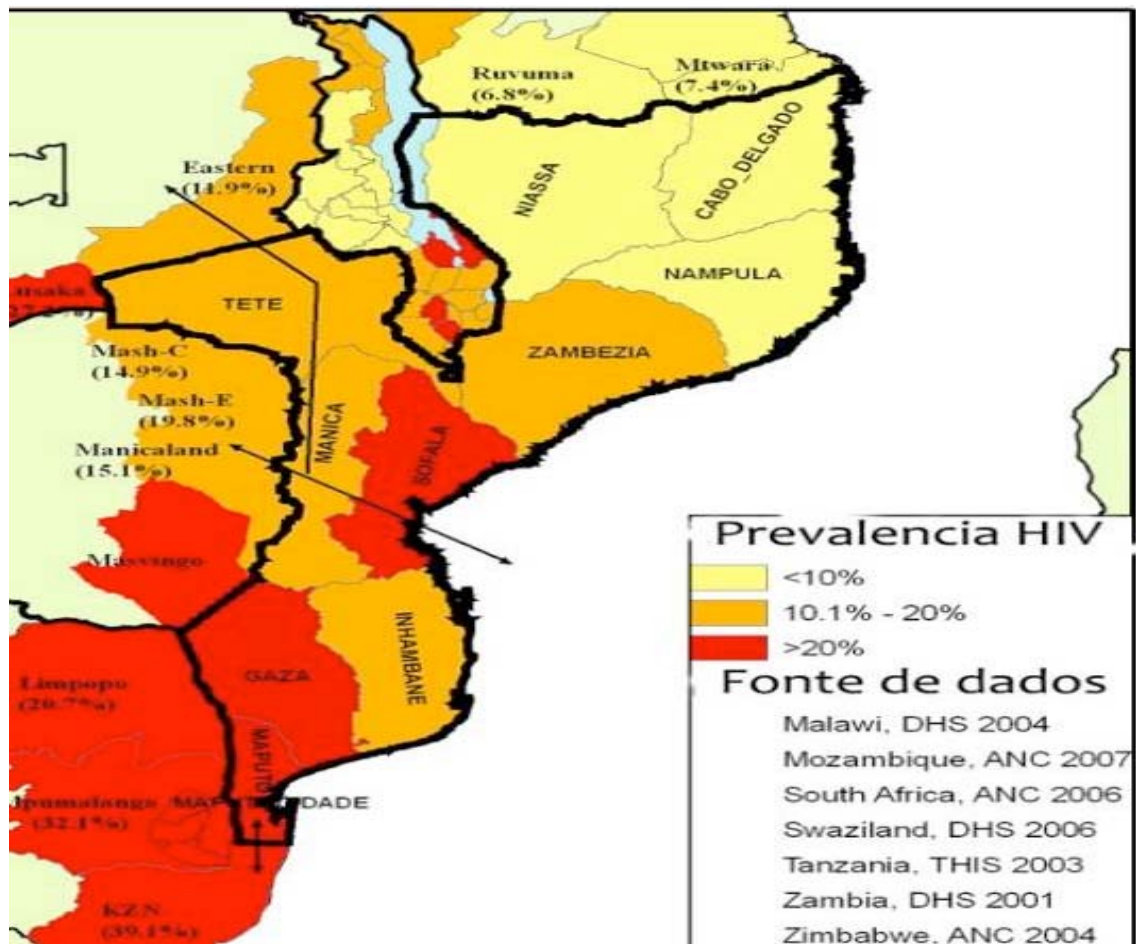
A prática de relações sexuais entre pessoas de gerações diferentes motivados por razões econômicas é outro fator para esta análise. Esta acontece com frequência em Moçambique quando determinados segmentos da população criam contextos de risco através de práticas sexuais envolvendo dinheiro, presentes ou favores – o considerado sexo comercial (prostituição). Esta é uma prática que ocorre entre jovens entre 15 e 25 anos de idade do sexo feminino com homens dez ou mais anos mais velhos que elas.

A alta mobilidade e a migração da população efetuada pelos moçambicanos para África do Sul e Suazilândia em busca de oportunidades de emprego, a curto ou em longo prazo nas minas ou em plantações constituem outro fator de análise. Este pode ser demonstrado e analisado a partir de dados apresentados nos principais

corredores de desenvolvimento do país, nomeadamente Lichinga - Pemba, Corredor de Nacala, Quelimane - Milange, Corredor da Beira, Chokwe - Chicualacuala e corredor de Maputo como sendo o foco de novas contaminações. Com o fim da guerra civil, estes corredores passaram a gerar uma grande procura para a mobilidade de pessoas e bens entre os países vizinhos (CNCS, 2009; MATSINHE, 2005).

Figura 4

Foco de locais de Moçambique e países vizinhos¹⁴ com altas taxas de endemicidade.



Muitas vezes faz-se uma relação direta entre o elevado nível de pobreza e escolaridade com as altas taxas de prevalência do HIV. Contudo os dados acima nos mostram que contrariamente ao que se propala esta relação nem sempre ocorre. A região norte de Moçambique é a que apresenta níveis de desenvolvimento e educacionais baixos. Entretanto, é a região do país com a mais baixa taxa de infecções pelo HIV.

¹⁴ Fonte CNCS (2009).

Para rebater os fatores de risco à exposição pelo HIV, vamos pegar a Índia como exemplo para discutir este caso. Mais da metade da sua população vive abaixo de dois dólares dia, e esta mesma população é analfabeta. A Índia é um país onde a poligamia é um dado cultural, existindo ali uma prática poligâmica fechada. As últimas estimativas até então, apontam que a Índia apresenta um índice de prevalência do HIV na população adulta de 0,36 por cento (HAACKER & CLAESON, 2009). Mostrando claramente que existe uma grande complexidade de resposta ao HIV e à SIDA na Índia que se diferencia de Moçambique.

Há dois fatores que assemelham a Índia da realidade moçambicana: por um lado, o fato de ser um país com baixo nível de desenvolvimento e alta taxa de analfabetismo demonstra que, a semelhança do norte de Moçambique o HIV/SIDA não possui uma relação direta com os aspectos acima mencionado, pois são regiões pobres, mas têm uma baixa taxa de prevalência do HIV. Por outro lado, do mesmo modo que as práticas culturais da circuncisão masculina no norte de Moçambique contribuem para uma redução de infecções, parece-nos verídico que o modelo de poligamia indiana também contribui para uma menor infecção. Desde modo, fica claro que fatores culturais poderão estar por detrás de baixo nível de infecções, pelo menos nesses locais.

Na nossa óptica, esta complexidade de fatores de riscos e exposição ao HIV estão assentes em grande parte na vertente cultural e comportamental, levando-nos a crer que as questões sócio-culturais e comportamentais são de grande influência para este aumento dos índices na região sul e centro de Moçambique.

CAPÍTULO 2 - ESTADO DA ARTE E REFERENCIAL TEORICO

Almeida (2007), Parker e Aggleton (2001), identificam três fases observadas por Mann (1992) em relação à SIDA para qualquer contexto. A primeira é designada de epidemia da infecção pelo HIV e compreende a primeira infecção pelo vírus no ser humano. Ela acontece de forma silenciosa e sem ser notada, passando a se desenvolver por muitos anos sem ser percebida. A segunda é aquela marcada pela epidemia da SIDA. Passa a ser característico dessa fase à infecção pelo HIV e somente após algum tempo podem ocorrer os primeiros sintomas (febres, diarreia constantes, tuberculose, etc.) no indivíduo portador do HIV. Por último, e de extrema importância para o nosso estudo é a fase ligada ao estigma e à discriminação. É nesta fase em que surgem às diversas respostas sociais, culturais, econômicas e políticas para os demais intervenientes nesse processo. Não se quer assumir que na primeira e na segunda fase não ocorra o estigma e a discriminação. Os estereótipos estão presentes nestas fases, mas a depender de cada contexto e de como as pessoas vêm e assimilam a problemática do HIV e da SIDA.

Para o caso moçambicano em que ainda se trata de uma doença ignorada pela maioria, dificilmente na primeira fase ocorre o estigma de uma forma intensa, isto porque é nesse momento em que se denotam inúmeros casos de omissão do diagnóstico quando os indivíduos sabem do seu estado sorológico. Na segunda e terceira fase quando o universo da SIDA é repleto de símbolos, significados e de estruturas que não são aceitos pelo coletivo social, pode ocorrer a estigmatização de uma forma mais intensa em pacientes HIV positivos. Neste âmbito, o estigma e o preconceito contribuem para uma maior omissão das pessoas do seu estado e/ou condição sorológica.

Será com base nesta abordagem do faseamento aqui proposto que centraremos o nosso referencial teórico. Numa primeira abordagem discutimos a experiência da enfermidade e os sistemas de cuidados, refletidos na escolha da terapia a seguir pelo paciente HIV positivo. Em seguida, analisamos as perspectivas teóricas de estudos de gênero que possibilitam uma reflexão sobre os efeitos da cultura na produção discursiva em relação ao HIV e à SIDA.

As pesquisas feitas até então apontam a existência de uma relação entre o estigma como um conceito que anda muito atrelado a discriminação. Mas estes conceitos variam a cada contexto social, cultural e acima de tudo econômico, passando a conjugarem-se como catalisadores para estes estereótipos.

O nosso referencial teórico centra-se sobre o estigma de Goffman (1988) através de uma perspectiva de Parker e Aggleton (2003), que no seu estudo abordam as desigualdades entre os sexos como um dos fatores que reforçam a oposição da masculinidade sobre a feminidade tornando a mulher como responsável pela transmissão de qualquer infecção sexualmente transmissível.

Na nossa abordagem, estigmatizar é parte de uma construção sociocultural dos corpos de gênero, sobre a sexualidade da mulher e do homem. Assim, o conceito de gênero entra na nossa agenda como um marco na qual perpassam os prismas das relações de poder. Finalmente analisaremos a vulnerabilidade nas suas diversas nuances e a relação deste conceito com a questão de gênero.

2.1 A Experiência da Doença e os Sistemas de Cuidados em Saúde

2.1.1 Significados da enfermidade num contexto do HIV e da SIDA

A análise da experiência da enfermidade numa perspectiva das Ciências Sociais e concretamente na Antropologia médica tem tido, nas últimas décadas, um grande avanço do ponto de vista epistemológico. A Antropologia é uma ciência que tem tratado os fenômenos culturais como sistemas significativos. Esta ciência tem dado um grande contributo para a construção de um novo paradigma acerca do processo saúde e doença, principalmente quando na sua análise busca-se transcender os limites estreitos da biomedicina. Nesta nova era a Antropologia vem se contrapondo à biomedicina e ao modelo biomédico enraizado no dualismo cartesiano entre *corpo* e *mente*. Onde o corpo e as suas funções são concebidos através de uma concepção mecanicista. (MOREIRA e CAVALCANTE JR., 2008).

Esta apreensão mecanicista do corpo e das suas funções remonta a Descartes que dividiu o homem em “corpo” (a ser estudado apenas pela ciência) e a “mente” como objeto de estudo da filosofia e da religião. Atualmente a mente tornou-se um objeto de estudo dos psiquiatras e o corpo ainda é visto numa concepção

mecanicista, dando provas da permanência do dualismo *corpo e mente* (HELMAN, 1994).

Para orientar esta primeira parte do nosso referencial teórico, partimos do conceito de doença e a percepção que se tem destes sob os diversos ângulos de uma concepção social. O conceito de doença na língua francesa é designado de *maladie*, enquanto que na língua inglesa existem três vocábulos para a mesma realidade: *disease*, *illness* e *sickness* (LAPLANTINE, 1991 apud GOMES et al., 2002). *Disease* está intrinsecamente ligada à questão biológica em que há interferência do médico; *illness* (como experiência) ligada a aspectos psicossociais e culturais “eu não me sinto bem” e *sickness* ligada ao sociológico, antropológico e a moldura social do “você está doente”.

Para Kleinman (1980), existe uma grande diferenciação entre as dimensões biológica e cultural da doença, mas que esta diferença pode-se agrupar em: patologia - *disease* e enfermidade - *illness*. Segundo o autor, patologia – *disease* - seriam as alterações ou disfunções de processos biológicos de acordo com o modelo biomédico, isto é: a doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico, independentemente de ser ou não culturalmente reconhecido. Enquanto que, a enfermidade - *illness* seria à experiência e a percepção individual relativamente aos problemas decorrentes da doença, assim como a reação social à enfermidade. Nem sempre *illness* é reconhecida pela biomedicina como doença. Porém, a expressão *illness* - enfermidade deve ser entendida a dois níveis: doença-sujeito/doença-sociedade, ambos refletidos na experiência subjetiva do doente e do comportamento sócio-cultural ligado à doença (KLEINMAN, 1980).

Neste sentido, a enfermidade (*illness*) é definida como:

“Experiência dos sintomas e do sofrimento”. “Experiência vivida do monitoramento dos processos corporais, incluindo a categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos”. “O julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria”. Ser enfermo (estar doente) representa reações pessoais, interpessoais e culturais, perante a doença e o desconforto, imbuídos em complexos nexos familiares, sociais e culturais (KLEINMAN, 1978, p.85-93, 1992, p. 252).

Numa reflexão feita por Kleinman (1980) citado por Iriart (2003), o autor aponta algumas dificuldades que os médicos tendem a possuir na sua intervenção como profissionais, quando há um descuido em não considerar os aspectos subjetivos – *illness* do paciente, centrando-se, apenas, na cura da patologia – *disease (curing)*, opondo-se a cura da enfermidade (*healing*), sendo este último integrado no modelo terapêutico cultural.

Segundo Alves (1993, p. 269), os aspectos subjetivos “estão fundamentados no ato individual de perceber uma experiência interna como problemática. Estes adquirem significados a partir de processos interpretativos na vida cotidiana”. Enquanto, os aspectos intersubjetivos “relacionam-se com a existência de certos parâmetros ou quadros de referência graças aos quais é construído o significado de experiência da doença”.

Com efeito, torna-se importante levar em consideração que a escolha do tratamento é influenciada pelo contexto sócio-cultural em que ocorre. Sendo a cultura um sistema de símbolos que fornece um modelo *de* e um modelo *para* a realidade (Geertz, 1989), propõe-se que antes de uma interpretação do itinerário terapêutico deva-se concentrar na interpretação como um ato compreensivo dos significados individuais e coletivos.

Ainda em torno desta idéia, Helman (1994) é um dos autores que também analisa este processo tridimensional da doença sugestionada pela designação inglesa em que a enfermidade (*illness*) é considerada como uma resposta subjetiva do paciente e de todos que o cercam ao seu mal-estar. Para este autor, o significado conferido aos sintomas, à resposta emocional aos mesmos, o comportamento subsequente e o tipo de tratamento procurado, são influenciados pelo *background* cultural de cada paciente e sua personalidade, bem como pelo contexto cultural, social e econômico em que os sintomas aparecem e se inserem. O adoecer é um processo social que envolve outras pessoas, além do paciente.

Deste modo, na análise que se pode fazer em relação ao HIV/SIDA é fundamental que nas falas dos sujeitos haja um exame dos significados da SIDA, de suas interpretações, da sua origem e do efeito da relação do médico com o paciente HIV positivo. Nesta abordagem, há que se compreenderem os significados associados ao estigma comunitário ou institucional e à discriminação relacionados ao HIV/SIDA, não apenas no seio da relação deste com as instituições de saúde. O contexto comunitário torna-se relevante neste tipo de abordagem, isto porque nele

residem os símbolos que permitem aos indivíduos interpretarem as experiências e conduzirem as suas ações terapêuticas.

Para Geertz (1989) não podemos equacionar uma fórmula para o diálogo na busca da compreensão de significados, comportamentos e ações das pessoas. Enquanto estivermos diante do processo saúde e doença, cuidado e tratamento, o autor sugere que não se respondam apenas questões formuladas por “nós”. Todavia, há que se considerar, compreender e interpretar a réplica dada pelo sujeito, garantindo assim um diálogo interativo – sujeito e interlocutor. O marco do sucesso é que os autores percebam que além do contexto clínico, o contexto sócio-cultural em seu sentido antropológico é fundamental na interseção entre o significado e a experiência do paciente (KLEINMAN, GOOD, 1985).

Byron Good e Arthur Kleinman foram os primeiros grandes estudiosos a se debruçarem sobre a experiência da enfermidade na década 80 e como pesquisadores deram um caráter mais sistematizado. Tanto os médicos como os pacientes possuem posicionamentos culturais divergentes e ambos vêem os problemas de saúde de maneiras também muito diferentes. Esta idéia esta bastante vinculada às perspectivas baseadas em premissas desiguais e que estes empregam diferentes sistemas de prova e avaliação da eficácia do tratamento.

Perante este cenário, o problema que se levanta é: *como garantir alguma comunicação entre médicos e pacientes num encontro clínico?* Para que se perceba este aspecto há que nos debruçarmos sobre o modelo de sistemas de cuidados à saúde. Segundo Kleinman (1978; 1980) a saúde, a enfermidade e os cuidados são vistos como parte única de um sistema cultural, mas o autor sugere que se olhe para estes três aspectos de uma forma separada para que não distorçamos interpretações infieis do funcionamento de um determinado contexto.

Os sistemas de cuidados à saúde propostos por Kleinman (1980) podem ser divididos em três subsistemas: o profissional, o popular e o familiar, onde cada um pode ser integrado a um contexto cultural específico. Nos três modelos, deve existir uma articulação entre os diferenciados elementos ligados à saúde, desde as experiências dos sintomas, a decisão em relação ao tratamento, as práticas terapêuticas e a avaliação dos resultados. O que os diferenciará será com certeza a condição de conhecimento do médico especializado, a existência ou não de treinamento da pessoa que executa e o tipo de organização que o constituem.

O subsistema profissional é referente aos profissionais de cura legalmente reconhecidos e com uma prática terapêutica acadêmica, sobretudo, reconhecidos com o uso da biomedicina. Neste subsistema é atribuída à biomedicina a eficácia em determinadas doenças, mas por vezes esta acaba não produzindo respostas a tantas outras doenças que têm surgido no cotidiano das pessoas. Têm-se notado que na biomedicina ainda persiste certa ignorância aos aspectos psicossociais, culturais, crenças e valores, não os percebendo como recursos que compõem o universo de um sistema de cuidado à saúde mais amplo e complexo (KLEINMAN, 1980; OLIVEIRA, 2002).

O outro subsistema proposto por Kleinman é o subsistema popular: este se refere aos especialistas de cura não reconhecidos legalmente que na base do uso de ervas praticam tratamento extra-clínico. Estão neste grupo os curandeiros, os feiticeiros, os xamãs dentre outros grupos. Existe neste subsistema uma interação entre os outros dois subsistemas, em que estes interagem com alguns elementos do profissional, mas principalmente do subsistema familiar. Em regiões recônditas onde existe uma forte escassez de profissionais de saúde, o subsistema popular e o familiar têm constituído o principal sistema de cuidado à saúde (KLEINMAN, 1980). Este é o caso do contexto africano, ao exemplo de Moçambique, onde há um grande interesse em considerar este grupo como um sistema relevante e legalizado.

Por ultimo, temos o subsistema designado de *folk* ou familiar baseada no senso comum. É neste âmbito onde se inclui o doente e as suas redes sociais: amigos, vizinhos e familiares como os que providenciam os primeiros cuidados em relação à doença. Neste subsistema há um maior envolvimento no indivíduo doente, da família, a rede social e todo o contexto da comunidade em que este se insere. Trata-se de um subsistema em que a doença é identificada e pensam-se as estratégias de enfrentamento e cuidados iniciais (KLEINMAN, 1980).

As condições socioeconômicas exercem uma grande influência sobre esse subsistema. Quem possui melhores condições socioeconômicas tende a procurar com mais freqüência os cuidados de profissionais para enfrentar problemas de saúde. Enquanto que, para quem possui condições socioeconômicas desfavoráveis à doença é primeiramente tratada no seio da comunidade. As famílias, as pessoas em volta do paciente com mais experiência tornam-se o núcleo mais importante neste subsistema e as decisões tomadas podem ser convergentes ou divergentes, por vezes chegando a gerar conflitos no processo decisório da escolha terapêutica.

Apropriando-se destes sistemas de cuidados de saúde para o contexto moçambicano, Loforte (2003) salienta como a dimensão sociocultural é relevante na explicação sobre a propagação da SIDA. Para a autora as opiniões e opções para o tratamento são influenciadas pelos sistemas de crenças, práticas, conhecimentos e interpretações que determinam o modelo explicativo da doença, e que por sua vez, estabelece o processo decisório e o encaminhamento do doente para o processo de cura.

Para compreender estas formas das práticas adotadas para os sistemas de cuidados de saúde e a maneira em que estes se processam, o modelo explicativo de Kleinman torna-se relevante para esclarecer algumas indagações sobre como estes se articulam em relação ao HIV/SIDA e o tratamento a ser dado.

Para Kleinman (1978; 1980) os modelos explicativos devem ser entendidos como um conjunto de idéias de todos os envolvidos no processo clínico sobre um episódio de doença e seu tratamento. Estes modelos explicativos são sustentados pelos pacientes e pelos médicos e oferecem explicações sobre a doença e o tratamento para orientar as escolhas entre as terapias e os terapeutas disponíveis, assim como para elaborar os significados pessoais e sociais da experiência da doença.

É importante referir que na prática médica os modelos explicativos nas consultas médicas são na verdade as transações entre os modelos explicativos leigos e médicos de uma doença específica. Estes só podem ser compreendidos pela análise do contexto específico em que são empregados.

O contexto de cada um pode incluir as organizações sociais, econômicas e a ideologia dominante (ou religião) da sociedade onde o indivíduo adoeceu e consultou. Assim, o paciente elabora o seu significado pessoal e social da experiência de qualquer doença que o aflige e que o leva a buscar ou não ajuda terapêutica a um médico.

É bem documentado em alguns estudos que os níveis de consciência ou não do HIV e da SIDA podem influenciar no comportamento dos indivíduos ao explanarem o seu modelo explicativo e conseqüentemente a escolha por um tratamento coerente com estes modelos. Enquanto uma narrativa biomédica fornece informações sobre como o vírus da SIDA e a doença se desenvolve no organismo, este peca em não fornecer uma explicação ao indivíduo infectado de compreender

como as pessoas percebem e respondem à doença do paciente na sociedade em que este se insere (THOMAS, 2008).

A metáfora que se tem da SIDA representa um ótimo ponto de referência para que se entendam os significados culturais que dão base de sustentação ao que o paciente sente. Há que se ter em consideração a necessidade de compreensão dos significados associados à SIDA na relação médico-paciente e nas instituições de saúde, particularmente no que diz respeito ao aconselhamento e acompanhamento do paciente HIV positivo, evitando-se assim, atitudes discriminatórias à pessoas com a SIDA.

Segundo Helman¹⁵ (1994), a compreensão de como se dá o processo de construção da doença no imaginário popular parte das teorias leigas sobre a causalidade da doença (o mundo natural e do mundo sobrenatural) e das concepções mais abrangentes sobre a origem do “infortúnio”.

Em resposta a estas limitações e no reconhecimento dos níveis degenerativos e crônicos da epidemia da SIDA em que esta exige um longo período de gestão e cuidados, a atenção tem sido voltada para o uso da abordagem narrativa no entendimento subjetivo de experiências da doença (KLEINMAN, 1988 apud THOMAS, 2008). Tanto a experiência da doença, assim como, a de itinerário terapêutico são dois conceitos que se encontram estreitamente ligados. Enquanto o conceito de experiência da doença remete-nos aos significados e interpretações que se atribui ao processo de adoecimento, o conceito de itinerário terapêutico remete-nos aos aspectos processuais de escolhas e aderência ao tratamento da doença, sendo ambos os processos influenciados pelo contexto sócio-cultural onde ocorrem.

Em suma, uma abordagem meramente biomédica para o HIV/SIDA não se mostra suficiente para o entendimento da doença. Há que se reconhecer o papel da narrativa dos enfermos para a compreensão contextual das formas em que o HIV/SIDA é assimilado em diversas regiões.

¹⁵Embora, concordamos em parte como autor na medida em que os diferentes tipos de conhecimentos ganham a sua importância em contextos próprios.

2.1.2 Significados da Doença no Contexto Africano

Segundo Uchôa & Vidal (1994), noções como as de saúde e doença que aparentemente são consideradas simples, referem-se de fato a uma complexidade de fenômenos que conjugam fatores biológicos, sociológicos, econômicos, ambientais e culturais, devido à relação dual entre a pessoa e cultura, possibilitando a incorporação de todo esse contexto na abordagem do processo saúde e doença.

A corrente interpretativa é fundamental para analisar esta faceta da doença. Para analisar o contexto africano importa fazer a uma breve incursão sobre a etiologia das doenças. O uso dos conceitos de experiência da doença e do itinerário terapêutico no contexto africano onde as crenças dos povos são bastante fortes, a doença é sempre vista sob dois prismas: por um lado, existem aquelas que são consideradas *doenças naturalistas* e por outro, as designadas de *doenças personalistas* (GREEN, 1999).

Para o autor, o sistema naturalista é “aquele que explica a doença em termos impessoais e em termos sistêmicos, isto é, a doença é causada por forças naturais, a exemplo de frio, neve, vento etc.” Enquanto que, o sistema personalístico: “é aquele em que a doença é explicada pela intervenção de um agente, que pode ser humano (feiticeiro) ou não humano (por exemplo, um fantasma ou um antepassado) ou ainda um agente sobrenatural (um ser supremo)” (GREEN, 1999, p.44).

Junod (1996) ao estudar usos e costumes dos “*bantus*”¹⁶, refere que para os bantus do sul da África, neste caso da mesma região onde Moçambique faz parte, existem para três causas de doenças: a primeira vinculada aos espíritos dos deuses, a segunda, a poluição pela morte e por fim, a terceira vinculada ao contacto com as pessoas impuras. Perante esta lógica de Junod (1996), percebe-se a grande influência exercida pela semiologia popular e as concepções culturais de causalidade sobre os comportamentos adotados frente às doenças.

Granja (2009) também avança nesta interpretação do “infortúnio”. Para ele se a vítima sabia do que estava a fazer, consciente dos perigos e tomara os cuidados necessários para evitá-los, tendo apesar disso sido atingido, justifica-se através da mobilização de explicações de carácter espiritual ou mágico.

¹⁶ Os *bantus* constituem um grupo etno - lingüístico localizado principalmente na África Subsaariana, englobando cerca de 400 subgrupos étnicos diferentes.

É assim que Green (1999) vê nas doenças sexualmente transmissíveis as justificações para o indivíduo infectado. Deste modo, todas as justificações são assim elaboradas ao redor da violação de normas que governam os comportamentos sexuais. Onde, com base nessa concepção, a população prefere recorrer ao tratamento com terapeutas tradicionais ao invés de seguir pelos serviços médicos. É de realçar que esta visão deve ser sempre vista em seu contexto particular, sendo apenas uma entre várias influências do modo como os indivíduos vivem (HELMAN, 1994).

Nesse sentido, o contexto cultural é extremamente importante na busca por conhecer como a doença é construída, experimentada e também como o tratamento é selecionado, partindo do princípio que os sistemas culturais são envolvidos por conceitos e fontes de poder que são legitimados dentro da sociedade. Um bom exemplo dessa influência é fornecido pelo estudo de Agyepong (1992) citado por Uchôa & Vidal (1994), em que este investigou as percepções e práticas frente à malária em uma comunidade do Ghana em África.

O autor demonstrou que a palavra malária não era popularmente conhecida e que uma categoria popular “asra” englobava um complexo de sinais e sintomas muito semelhantes aos da malária, onde muitos membros da comunidade não conectavam o vetor à doença. A população acreditava que o “asra” era causado por contato prolongado ao calor excessivo. A mesma doença era considerada pela população incurável pela medicina, pois, com tratamento, a doença desaparecia, mas voltava há reaparecer algum tempo mais tarde. Pode-se perceber que o desconhecimento das causas de re-infecção de uma doença pode levar com que determinadas pessoas desvalorizem os efeitos do medicamento. Fazendo com que algumas pessoas sejam tratadas em casa.

Fazendo uma ponte do exemplo das percepções e práticas frente à malária no Ghana, o antropólogo Granjo (2009) ao estudar saúde e doença em Moçambique, faz uma reflexão sobre a SIDA referindo que:

“É necessário procurar-se outras causas se alguém ficou soropositivo sem ter conhecimento da SIDA, dos seus mecanismos de contágio e das formas de evitá-la, ou ainda se, sabendo tudo isso, rejeitara o uso de preservativo ou mantinha relativamente a ele uma atitude despreocupada que pudesse ser atribuída ao seu carácter individual; mas se alguém costumava usar preservativo e ficou infectado numa rara vez em que o não fez, então é necessário explicar a razão desse seu comportamento excepcional, precisamente na ocasião que se veio a revelar mais perigosa” (GRANJO, 2009, p. 570).

Honwana (2002) ao se referir dos tsongas (povos da região sul de Moçambique) aborda a etiologia da doença entre estes usando termos *doença simples* e *doenças complexas*. Estas distinções tornam-se relevantes porque refletem melhor a realidade da região em que o nosso objeto de estudo é aplicado. Segundo o autor moçambicano *doenças simples* são “aquelas que são provocadas por condições naturais e ocorrem de vez em quando na vida das pessoas e são transitórias”. Enquanto que, as *doenças complexas*, são “as que persistem por muito e afetam a vida do indivíduo e da família”. “Elas em muitos dos casos são interpessoais ou sanções por comportamentos sociais incorretos” (Honwana, 2002, p.22).

Neste contexto, as *doenças complexas* são as que mais ganham eco no contexto africano, e elas são associadas a uma tripla etiologia: elas podem ser causadas por condições ecológicas, causadas por espíritos ancestrais ou ainda causadas por intenções malignas. As *doenças complexas* só encontram explicação na medicina tradicional, uma vez que o seu processo de cura está além de questões ligadas ao desconforto físico. Enquanto as *doenças simples* podem ser tratadas no seio da família ou em unidades sanitárias.

Perante esta análise podemos elucidar a grande ligação que se pode fazer entre a percepção ou história da doença à cura, dentro de um processo dicotômico, isto é, tanto nas *doenças simples* assim como *doenças complexas* às causas e a procura de cura são circunstanciais em relação ao contexto que rodeia o doente. Fazendo com que a pessoa escolha se procura a cura na medicina tradicional ou nas unidades sanitárias.

No contexto do HIV/SIDA, Matsinhe (2005) relaciona a doença a fenômenos de feitiçaria quando os sintomas do HIV/SIDA são vinculados a um caráter prolongado, desgastante, física e emocionalmente. É daí que o estigma e suspeita de um determinado indivíduo na família que possui a doença, levam com que os membros da família do paciente associem a doença a acusações de feitiçaria.

2.2 Mulheres e Relações de Gênero: Debatendo Aspectos Sócio-Culturais no Contexto do HIV e da SIDA

Para se refletir a questão do estigma e da discriminação em mulheres com o HIV/SIDA, torna-se relevante abordar as questões de gênero numa perspectiva social, histórica, cultural e ideológica, em que segundo diversos posicionamentos, existem evidências de padrões de comportamentos para o sexo masculino e feminino. Perante esta ordem de idéia, pode-se observar que diversos posicionamentos que ocorrem em algumas sociedades predominantemente machistas, limitam a vida da mulher, mantendo-a excluída, dominada e até alienada.

No século XVIII tinha-se uma visão unilateral quanto ao sexo, ou seja, havia um modelo único. Os corpos masculinos e femininos eram concebidos como verticalmente ordenados, em que o corpo masculino era considerado como um “objeto” bem acabado da humanidade e o feminino como um “objeto” inacabado (LAQUEUR apud HEILBORN, 1998).

As preocupações teóricas relativas ao gênero como categoria de análise só apareceram mais tarde, concretamente no final do século XX. Elas estão ausentes na maior parte das teorias sociais formuladas desde o século XVIII até ao começo do século XX. Foi concretamente a partir da década de 1970, que o conceito de gênero passou a ser usado para teorizar a questão da diferença sexual. O conceito de gênero terá surgido com movimentos feministas americanos como forma de rejeição ao determinismo biológico, implícito no uso de termos “sexo” (homem-mulher e macho – fêmea) ou “diferença social” (SCOTT, 1995).

Para Scott, a aceção do conceito gênero tem duas questões analiticamente diferenciadas: por um lado, o gênero é considerado como parte constituinte das relações sociais construídas sobre as diferenças entre os sexos (homem – mulher), mas por outro, o gênero é visto como forma de significar as relações de poder (diferenciação social). Nesta abordagem, definimos o conceito de gênero como “um elemento constitutivo de relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder” (SCOTT, 1995, p. 14).

Scott conceitua gênero enquanto uma categoria útil à história, e não apenas à história das mulheres, argumentando que o conceito de gênero foi criado nesta ordem de oposição ao determinismo biológico como forma de dar-lhe um caráter fundamentalmente social. A categoria de gênero lança luz sobre a história das mulheres, dos homens, das relações entre homens e mulheres, dos homens entre si e igualmente das mulheres entre si demonstrando, assim, seu caráter relacional, expondo-se a um ambiente que propicia um campo de análise das desigualdades e das hierarquias sociais.

Esta idéia da autora pretende chamar atenção ao estabelecimento do conceito de gênero como um conjunto objetivo de referências que estruturam a percepção, a organização concreta e simbólica de toda vida social, na medida em que estas referências estabelecem mecanismos de acesso diferencial do poder.

Igualmente, Bock (1989), ao analisar o conceito de gênero integra-o como uma análise de relações de dominação e subordinação de poder e demonstra como as desigualdades de gênero têm sido bastante usadas como uma forma de legitimação do poder, onde o domínio deste sempre esteve ligado aos homens. Assim, a autora traz-nos logo *a priori* a discussão das relações assimétricas de poder entre homens e mulheres.

Ainda neste debate, Chodorow (1995), ao analisar as relações de gênero reforça que este para além das características que a conferem, é também uma categoria sócio-cultural, porque nele há processos psicodinâmicos que direta ou indiretamente estão ligados a elementos culturais e, por sua vez, os elementos culturais vão determinar as desigualdades em termos do acesso ao poder. Estas idéias remetem-nos a compreensão que, em cada sentido pessoal de gênero ou subjetividade de gênero há uma fusão intrínseca na construção de um significado pessoal e culturalmente criado.

Diversas pesquisas antropológicas tendem a revelar que cada cultura apresenta um significado do que vem a ser homem e mulher. Daí, a concepção de gênero depender de como cada sociedade, num dado momento histórico e perante a sua cultura constrói a imagem de como os homens e as mulheres devem ser. Sewell (1989), ao tratar desta questão, alude a ter-se em conta a dicotomia entre o homem e a mulher, suas relações sociais e formas de estar na sociedade. Deste modo, reforçando a idéia de Scott (1995) e outras feministas, que têm como base as

divergências sexuais como fatores que também contribuem na manutenção e persistência das desigualdades de tratamento entre homens e mulheres.

Tanto as aceções de Bock (1989), Sewell (1989), Chodorow (1995) e de Scott (1995) remetem-nos a pensar que, a iniquidade e as desigualdades em questões de gênero são fatores que podem concorrer para o alastramento do HIV no continente africano¹⁷, para além de influenciar no modo e tratamento de pessoas infectadas pela doença (JACKSON, 2004).

É nesta ordem de idéias, que Bruyn (1992), aponta a "eficiência da transmissão do HIV" como sendo maior dos homens para as mulheres, sendo que para este fato são apontadas algumas razões: "Os estereótipos e preconceitos relacionados ao HIV/SIDA deixam antever que a mulher ora é culpada pela sua disseminação, ora não é reconhecida como possível portadora do vírus (sendo o homem a disseminar o vírus da SIDA para a sua esposa, dificilmente ele aceita que a parceira esteja infectada). Os encargos físicos, sociais e psicológicos são maiores para as mulheres HIV positivas ou com SIDA do que para os homens em condição similar, dado ao seu papel social (culturalmente construído) de cuidar e assistir ao doente e diante da carência de serviços públicos de saúde, a mulher leiga ou profissional é cada vez mais solicitada a atender à demanda imposta pela epidemia; o baixo *status* social da maioria das mulheres em relação aos homens dificulta a adoção por elas de medidas de prevenção adequadas" (BRUYN, 1992 p. 250).

Assim, destacamos duas razões relevantes: a primeira, ligada aos estereótipos e preconceitos que definem a mulher na sociedade, e a segunda, ligada ao seu baixo *status* em relação aos homens. Estas razões predispõem as mulheres a uma submissão e incapacidade de fazerem frente às pressões de parceiros em relacionamentos desiguais de poder, aumentando assim a vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV/SIDA.

Para que se repense o lugar das mulheres é necessário que exista uma reflexão sobre a igualdade de gênero e ausência da estigmatização, da discriminação, da culpabilização e dentre outros estereótipos baseados no sexo, oportunidades de emprego, atribuição de recursos e benefícios ou até no acesso à educação, aos serviços de saúde e aos cuidados prestados ao paciente.

¹⁷ Importa aludir ao fato anteriormente dito que no contexto moçambicano, por exemplo, devido ao fraco poder feminino muitas vezes, as mulheres quando diagnosticadas a soropositividade para o HIV, com medo da sua culpabilização e outras formas discriminatórias preferem não se revelarem soropositivas.

Mesmo com a proliferação da literatura sobre as relações de gênero na atualidade percebe-se que as mulheres em África continuam “invisíveis”, reduzidas à subordinação aos homens e vítimas da eterna opressão masculina. Para explicar este processo de subalternidade das mulheres e das fraquezas nas relações de gênero, Scott (1992) na sua obra “*Experience*” introduz a questão da experiência na relação entre os homens e as mulheres como determinante da condição social de ambos.

Para a autora, a relação entre a mulher e o homem, deve ser considerada como uma experiência na qual tanto o homem como a mulher tem acesso ao poder, mas a sua forma de estar na sociedade são diferenciadas. Seqüencialmente, Bozzoli (1999) através de um estudo sobre as mulheres da África Austral, aborda esta questão de experiência referida por Scott ao mostrar que algumas mulheres atualmente começam a criar a sua “*class capacity*”, “*cultural patterns*” e “*gender identity*” como forma de garantir a sua dignidade numa sociedade onde prevalece uma ideologia de oposição.

A autora defende que no decorrer do tempo tenha havido uma tendência quase que generalizada de ascensão da mulher nos vários sectores de atividades públicas (fábricas, bancos e outras instituições onde antes só se faziam presentes os homens) para a aquisição do seu *status* social. Para Bozzoli (1999), falar da criação de uma nova identidade da mulher num contexto sócio-cultural é o ponto fulcral para se entrar nas questões de poder.

Relacionando os conteúdos conceituais aqui apresentados com a temática de estudo, somos levados a assumir que a experiência prática a que nos referimos tem as suas implicações na esfera macro e micro do agregado familiar. Isto porque, para as mulheres terem o acesso ao poder e à tomada de decisão na relação com o seu parceiro devem adotar uma postura proativa no exercício dos seus direitos sexuais¹⁸, num contexto do HIV e da SIDA. A experiência deve estar assente em todo o conhecimento espontâneo ou vivido, adquirido pelo indivíduo ao longo da sua vida.

¹⁸ Estamos cientes das dificuldades sobre estes direitos no contexto africano devido a diferentes fatores entre eles, o papel histórico e cultural da mulher, os altos níveis de analfabetismo e baixo acesso a informação das mulheres, etc.

Ainda em torno da experiência, percebe-se que as relações de gênero são extremamente importantes nas relações sociais, quer seja entre mulheres, entre homens, ou ainda entre homens e mulheres em bloco. A condição biológica não pode ser considerada como um fator preponderante sobre a experiência social, isto porque a construção social que é o gênero, não é dada apenas pelo "sexo", mas sim pela forma como vivemos esta condição a qual está relacionada com a experiência de classe, raça, etnia, idade, etc. Não se pode lidar com a "igualdade" e a "diferença", sem tomar-se em conta a diversidade da experiência entre as mulheres.

2.3 Do Grupo de Risco à Vulnerabilidade Social relacionada ao HIV e à SIDA

Com base nas discussões feitas acima se revelou importante nesta pesquisa perceber e debruçarmo-nos em torno da gênese do conceito de vulnerabilidade e a sua relação com a temática do estigma e da discriminação ligada ao HIV/SIDA.

O conceito de vulnerabilidade teve a sua origem na área da advocacia internacional pelos direitos universais do homem, onde este se referenciava a "grupos de indivíduos fragilizados jurídica ou politicamente na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania" (AYRES et al., 2003). Embora, como anteriormente vimos, a origem deste termo está ligada a direitos universais do homem e de alguma forma relacionada à temática da discriminação no geral, para o nosso foco de pesquisa não importa aqui discutir a desenvoltura deste conceito neste âmbito, mas sim num contexto que se aplique à saúde.

No que se refere à vulnerabilidade aplicada à saúde e esta relacionada ao HIV e à SIDA, este conceito passa a ser amplamente utilizado na área da saúde a partir da publicação do livro de Mann et al., "*Aids in the World*" (1992). Para além de estes autores terem desenvolvido uma proposta de periodização¹⁹ deste conceito, desenvolveram o conceito de vulnerabilidade, buscando extrapolar a tradicional abordagem comportamentalista das estratégias individuais de redução de risco, e vincular o problema da SIDA as suas raízes sociais mais profundas, permitindo a passagem do conceito de risco individual para o de vulnerabilidade social (AYRES et al., 1999; PARKER, 2000).

¹⁹ Esta periodização é desenvolvida por Ayres et al., (2003) ao entendimento da passagem do uso de "grupo de risco" até ao conceito de vulnerabilidade com base na periodização proposta por Mann e Tarantola (1996). Esses autores dividiram a construção sobre o termo em três períodos: o da descoberta da Sida (1981-1984); das primeiras respostas (1985-1988) e período atual (1989 em diante).

No início da epidemia utilizou-se o conceito de grupo de risco. Esta designação esteve ligada aos primeiros casos da SIDA em 1980, em que a epidemia era verificada majoritariamente em indivíduos homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas. Nesse período passa haver uma necessidade de se identificarem os fatores de risco ligados à epidemia.

A característica principal dessa primeira fase da SIDA é que a doença era associada a indivíduos que manifestavam sexualidade “desviante” (os homossexuais), a mulheres sem “prestígio” (prostitutas) ou ainda a indivíduos considerados de conduta “duvidosa” (usuários de drogas preferencialmente injetáveis). Este foi um período de elevada estigmatização, preconceito e individualismo a este grupo conotado como *grupo de risco*. A segregação passou a caracterizar esta fase, refletindo-se em algumas ações preventivas baseadas no isolamento sanitário e abstinência ao grupo, chegando mesmo a restringir o grupo das relações sexuais e ao não uso de drogas injetáveis (AYRES et al., 2003).

Com o evoluir da epidemia nos meados dos anos 80 e o alcance desta às outras camadas além do grupo de *grupo de risco*, associado à forte contestação advinda dos grupos²⁰ estigmatizados, o conceito de grupos de risco mostrou-se pouco efetivo nas estratégias de prevenção. De um lado, favoreceu que indivíduos que não se consideravam incluídos nos grupos de risco não se sentissem em risco de contrair o HIV. De outro lado, favoreceu a estigmatização, o preconceito e a exclusão dos grupos inicialmente atingidos pela epidemia.

Perante a forte contestação verificada nesta fase, passou-se a assumir a substituição da designação do termo *grupo de risco* para *comportamento de risco* como um novo termo na arena internacional e busca-se universalizar a preocupação com o problema e estimula-se o ativo envolvimento individual com a prevenção. Retirava-se assim um grande peso conotativo aos grupos sociais específicos e ampliava-se para toda a sociedade a preocupação com a SIDA. E favoreceu-se a atribuição ao indivíduo da responsabilidade frente à infecção e sua culpabilização pela não adoção de comportamentos preventivos (AYRES et al. 1999)

²⁰ O movimento gay nos EUA é exemplo de um desses grupos que fizeram eco às vozes que reivindicavam esta conotação.

Com a substituição de um termo para o outro, notou-se que houve uma amenização do estigma e do preconceito relacionado ao grupo considerado de risco, mas a mudança de *grupo de risco* para *comportamento de risco* teve também os seus pros e contras.

Com o avanço da epidemia da SIDA evidenciaram-se limites dos conceitos de grupos de risco e comportamentos de risco e das abordagens preventivas prescritivas centradas na informação técnica e na responsabilidade individual. À medida que a SIDA passou a atingir outras camadas, neste caso aos homens hetero e bissexuais, aos indivíduos não usuários de drogas injetáveis e com uma crescente disseminação da SIDA em mulheres, principalmente às que pertenciam a estratos sociais mais pobres - a culpabilização individual passa a ser a característica base desta nova fase da periodização proposta por Mann e Tarantola (1996).

Esta maior probabilidade da disseminação da SIDA nas mulheres é explicada por alguns estudos que têm a mulher como sendo mais propensa a infetar-se pelo HIV. O risco nas mulheres está associada a razões biológicas ligadas às relações heterossexuais, devido à existência de maior área de exposição de mucosa vaginal aos seus fluidos seminais, a outra está ligada à maior quantidade de fluidos passados do homem para a mulher e as micro fissuras que ocorrem no tecido vaginal durante o ato sexual (VILELA e MAARDEN, 2007).

Uma razão comum em Moçambique é vinculada aos aspectos culturais. Por exemplo, nos ritos de iniciação que vêm submetendo as mulheres ao sexo desprotegido por estarem a exercer uma prática cultural há uma posição subalterna das mulheres na negociação do uso do preservativo (SILVA e ANDRADE 2005).

Assim, com este distanciamento do estigma aos grupos antes estigmatizados, nos quais a epidemia foi detectada, e pela universalização da epidemia passou-se a estimular um ativo envolvimento individual para com a prevenção. Foi em prol deste carácter ascendente e abrangente²¹ do decurso da epidemia da SIDA, aliado a responsabilidade individual e à crescente disseminação nas mulheres que surgiu o movimento pelos direitos das mulheres com a noção de *empowerment* (empoderamento).

²¹ A epidemia passa a tomar conta de outras regiões como à África e a Ásia, regiões que antes não havia um boom da epidemia.

Este conceito foi ouvido pela primeira vez nos 70. Neste período o termo empoderamento passou a possuir uma conotação política, tendo como seus principais emissores movimentos feministas e negros. Atualmente o empoderamento vem-se transformando numa categoria analítica e empírica de diversas disciplinas, tais como: administração, economia, saúde pública dentre outras. Perkins e Zimmerman (1995) apud Horochovski (2007) definem-no como sendo “um construto que liga forças e competências individuais, sistemas naturais de ajuda e comportamentos pro ativos com políticas e mudanças sociais”.

Este relação ao HIV, o movimento pelos direitos das mulheres surgiu para contestar os conceitos e práticas ligadas ao comportamento de risco. Na mesma época surgem atrelados a este movimento fortes críticas do mundo acadêmico às práticas ao comportamento de risco (AYRES et al., 2003). Neste contexto, a designação do termo *comportamento de risco* deixa de ter a força que herdava e se dissolve para dar origem ao conceito de *vulnerabilidade*, correspondente a um conjunto de fatores relacionados aos direitos humanos, gênero, sexualidade, raça/cor e cidadania.

Assim, viu-se que a SIDA não era apenas um objeto de estudo específico para o campo da saúde, mas também como um campo das relações sociais (Sousa et al., 2008) e a questão de vulnerabilidade não era apenas visualizada como meramente individual, mas sim como um conjunto de fatores vivenciados pelo indivíduo que o situam num coletivo (AYRES, 2002).

As análises de vulnerabilidade envolvem a avaliação articulada de três planos interligados: vulnerabilidade individual, vulnerabilidade programática e vulnerabilidade social. No primeiro plano tem-se a *vulnerabilidade individual* (tem a ver pelo fato do indivíduo poder se infectar pelo HIV) enquadrado na ordem cognitiva a depender dos valores e crenças, do conhecimento sobre as práticas de proteção (como o uso de seringas descartáveis, o uso regular do preservativo), do auto cuidado, e dentre outras. Esta é refletida na ordem comportamental baseada nos comportamentos que criam oportunidades para que o indivíduo possa ou não contrair uma doença, nesse caso o HIV. O segundo plano enquadra-se na *vulnerabilidade programática ou institucional*: tem a ver com a qualidade de atenção básica nos serviços de saúde como fato fulcral, por exemplo, as grandes filas nos serviços de saúde. Finalmente, o terceiro plano, ligado à *vulnerabilidade social*: relaciona-se às condições de vida e trabalho, a cultura, a situação econômica, o

nível de escolaridade, as relações de gênero, etc. A vulnerabilidade neste âmbito envolve o acesso à informação, a condição de decifrar esta informação e o poder de inserir a mesma nos seus *modus vivendi*, por exemplo, o não ter emprego, não saber ler e escrever, depender economicamente do/a parceiro/a (MANN e TARANTOLA, 1996; AYRES, 1999; AYRES, 2002; MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2008).

Diante desses três planos, deve-se levar em conta não apenas o aspecto individual, mas também as condições sociais, econômicas e políticas para se abordar o quadro conceitual da vulnerabilidade social em relação ao HIV/SIDA. Com estes pressupostos, passamos a definir a *vulnerabilidade social* em relação ao HIV e a SIDA, num âmbito mais abrangente dos três planos como:

“O movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivo, contextuais, que acarretam maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos” (AYRES et al., 2003, p.123).

Dada atenção na questão da vulnerabilidade social, subentendesse claramente a consequência relacionada ao HIV/SIDA, quer do próprio estigma e da discriminação em indivíduos HIV positivos, assim como das relações de poder e o reducionismo de gênero freqüentemente assente nas mulheres (PARKER, 2000).

2.4 Estigma e Discriminação relacionada ao HIV/SIDA

O estigma não é um conceito novo na literatura sobre as relações sociais. Existe uma vasta produção que discute desde as origens do conceito até as questões relacionadas ao seu desenvolvimento teórico. A discussão em torno do conceito de estigma parte do trabalho clássico de Erving Goffman (1988), que o define como um atributo que tem um significado depreciativo que por sua vez é associado a quem o porta. A sociedade utiliza este atributo para desqualificar ou desvalorizar a pessoa, uma vez que ele é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação.

De acordo com Goffman (1988), podemos identificar três tipos de estigma: 1) o estigma associado às abominações do corpo, no qual a pessoa é estigmatizada por ter alguma deformidade física ou deficiência física ostentada, 2) o estigma vinculado a culpa de caráter individual ou atributos sobre algumas disposições específicas: homossexualismo, distúrbios mentais, vícios, desemprego, dependência de drogas, etc., e 3) os estigmas tribais de raça, nação e religião (estendemos aqui a cultura, língua, etc.) e outras categorias sociais que muitas vezes são aplicados a indivíduos socialmente desfavorecidos e acima de tudo a uma minoria.

As pessoas que detêm uma série de predicados negativos podem sofrer conseqüências em vários níveis, desde o nível interpessoal à desvalorização social. Isto pode tornar as pessoas “desacreditadas”, (sobretudo, quando na vida cotidiana as marcas que as desvalorizam estão visíveis – ex: deficiente físico, travestis, o ser negro/branco em regiões com índices de racismo acentuado etc.) ou “desacreditáveis” (quando as marcas que as desvalorizam não estão imediatamente visíveis mais podem ser denunciadas, reveladas ou até descobertas a qualquer momento - ex: portador do HIV/SIDA, homossexuais, prostitutas) (GOFFMAN, 1988).

Com se vê, Goffman (1988) identifica no estigma uma dupla trajetória na vida do indivíduo que o porta. A primeira acontece quando há discrepância da identidade social real da pessoa e da sua identidade social, enquanto que na segunda ela acontece quando a sua diferença não está aparente e não se tem dele um conhecimento antecipado (GOFFMAN, 1988).

A pessoa estigmatizada porta uma identidade marcada e deteriorada, associada à culpa e à desonestidade. Os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam detonando reações e comportamentos de repulsa e por vezes em reações violentas. Estigmatizar significa situar o indivíduo a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, numa condição de isolamento onde o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do “outro” (GOFFMAN, 1988).

É importante ressaltar que não se pode abordar o estigma relacionado às mulheres HIV positivas sem se ter em conta a percepção, a descrição e a relação deste conceito com a desigualdade estrutural inerente às relações de gênero. Malcom et al. apud Parker e Aggleton (2001) ao abordarem o estigma relacionado ao HIV e a SIDA apontam para existência de quatro perspectivas relacionadas à origem dos estigmas presentes em qualquer sociedade: (1) estigma relacionado ao

gênero, (2) estigma vinculado à raça ou etnia, (3) estigma relacionado à pobreza ou à marginalização econômica, e (4) o estigma vinculado à sexualidade.

Todas as perspectivas aqui apontadas possuem uma estreita ligação com a evolução das respostas sociais da epidemia do HIV e da SIDA. Porém, nem todas as perspectivas são de domínio das comunidades. Dentre estes, o estigma vinculado à sexualidade é o mais presente no domínio que antecede a todos os outros, isto porque a infecção pelo HIV tem estado vinculada à transmissão sexual (ALMEIDA, 2007).

Isto acontece em Moçambique onde a transmissão do vírus é freqüente pela via heterossexual e o sexo comercial (prostituição) é apontado por Jackson (2004) como associado à dependência financeira das mulheres em relação aos homens. Além da questão do sexo comercial, Martins et al., (2004) vêem esta situação como resultado de uma combinação de fatores como a pobreza e a desestruturação familiar por um lado e a construção de novas identidades baseadas nos valores da sociedade de consumo por outro. Daí que estes fatores levam as mulheres a envolverem-se sexualmente com homens economicamente estáveis.

No âmbito externo a prostituição, os ideais construídos socialmente acerca da promiscuidade sexual se traduzem em normas de gênero inadmissíveis apontando a constante responsabilização das mulheres no aumento do número de transmissões heterossexuais, mesmo nos casos de mulheres com parceiros fixos.

Para Camargo e Parker (2000) estas não são as únicas formas de estigmatização, vulnerabilidade e de vetos sociais exercidas sobre pessoas infectadas ou afetadas pelo vírus da SIDA, mas são das principais que interagem em âmbitos sociais desde que surgiu a epidemia. Sendo que todas elas se formam em contextos específicos de cultura e poder usadas pelos indivíduos, comunidades e/ou pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdades sociais, contribuindo deste modo para a exclusão social (PARKER e AGGLETON, 2001).

Assim, buscando uma definição mais abrangente, definimos o estigma relacionado ao HIV/SIDA como sendo:

“Uma resposta negativa real ou percebida para uma pessoa ou pessoas, por pessoas, comunidades ou sociedades. Ele é caracterizado por rejeições, recusa, descrédito, desconsideração, sub-valorização e distância social. Ele leva freqüentemente à discriminação e à violação dos direitos humanos”²².

Compreendemos que o estigma relacionado ao HIV/SIDA não é apenas uma construção social que desvaloriza relacionamentos de um indivíduo, mas também o desempenho que este desenvolve no processo de desigualdade, quer na diferença de classes, nas relações de gênero, sexualidade e na sua grande relação com a epidemia. Para além de ser usada em muitos casos por grupos dominantes em algumas comunidades para legitimar e perpetuar desigualdades de gênero (ALMEIDA, 2007).

Mesmo não sendo linear a imagem que se tem da SIDA, a legitimação em termos de desigualdade de gênero já vem há muito enraizado em torno do estigma. Em cada sociedade a percepção que se tem da epidemia difere, mas em boa parte estas são modeladas de tal maneira que o estigma favoreça e reforce as desigualdades de gênero. O exemplo claro é do tratamento que se tem de um homem e uma mulher HIV positivos. Nota-se que o tratamento deixa de ser igualitário em muitas das regiões patriarcais de Moçambique. Vejamos, mesmo que a origem da infecção do HIV na mulher venha do homem, existe menor probabilidade desta ser aceita de boa maneira pela sociedade. A mulher é sempre considerada à responsável pela sua infecção. Quando há uma inversão dos papéis, as coisas também mudam de figurino, o homem não chega a ser assim tão lesado e muito menos culpabilizado (LOFORTE, 2007).

Esta lógica é analisada por Parker e Aggleton (2003) que designam as desigualdades entre os sexos como um dos fatores que reforçam a oposição da masculinidade sobre a feminidade, tornando a mulher responsável pela transmissão de qualquer infecção sexualmente transmissível.

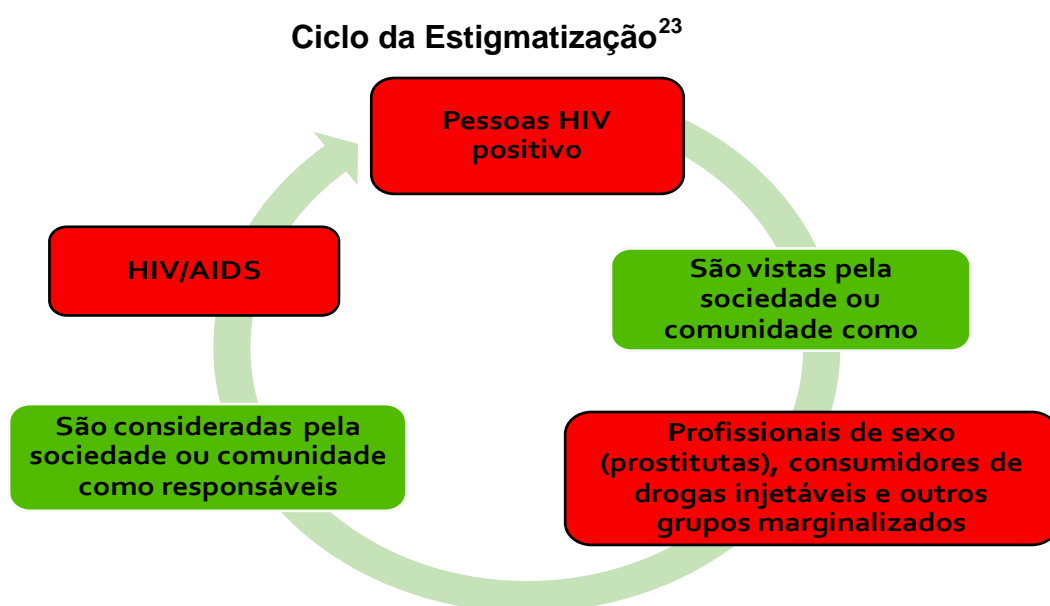
Para além do processo de desigualdade entre os sexos, a estigmatização da mulher HIV positivo pode estar associada a outros fatores. Um deles é a falta de conhecimento sobre a doença, aliada a concepções mal interiorizadas sobre a

²² Definição produzida nas discussões de Stigma - SIDA em 2001 e da consulta regional sobre Estigma e HIV/SIDA na África Austral e Oriental (Stigma and HIV/SIDA in East and Southern África, 2001).

transmissão do HIV. Outro fator é relacionado à ausência de cura para a SIDA que fomenta de certa forma estereótipos em torno da epidemia.

Bruyn apud ONUSIDA (2002) aponta para existência de cinco fatores que contribuem para o estigma relacionado ao HIV e a SIDA:

(1) O fato de que o HIV/SIDA seja uma enfermidade que ameaça a vida; (2) o fato de que as pessoas tenham medo de contrair o HIV; (3) a associação da doença a comportamentos (como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis) que ainda são objeto de estigma em muitas sociedades; (4) o fato de que muitas vezes se pensa que pessoas que vivem com o HIV e a SIDA são responsáveis de terem contraído a doença; (5) as crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a pensar que ter o HIV ou a SIDA é um resultado de uma falta de moral (como promiscuidade ou as relações sexuais “desviantes”) e que merecem castigo (DE BRUYN apud ONUSIDA, 2002, p.12).



Perante o esquema, o entendimento que nos pode advir é que a estigmatização relacionada HIV/SIDA é um processo em que num círculo vicioso os grupos marginalizados são vistos como responsáveis, ao mesmo tempo em que são marginalizados pela infecção da SIDA (PARKER, 2002). Na mesma asserção, as pessoas HIV positivo são desacreditadas, desconsideradas, sub-valorizadas por pessoas, comunidades ou sociedades. O que de certa forma afeta as pessoas infectadas ou suspeitamente infectadas pelo vírus e por associação podem ser afetadas outras pessoas como: filhos órfãos e família dos pacientes.

²³ Adpatdo com base em HIV/SIDA-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action de Parker R. e Aggleton (2002).

O estigma inerente ao HIV/SIDA é considerado como um estereótipo multifacetado em que existe uma primazia muito forte em se apegar a conotações sempre negativas. Desde sempre se deu ao estigma um cunho baseado na associação do vírus a grupos marginalizados, onde existe a crença de quem estigmatiza considerar o outro como merecedor do seu estado de soro positividade pela sua conduta duvidosa.

De uma forma geral, identifica-se na vida do indivíduo estigmatizado duas categorias inter-relacionadas. A primeira inerente ao plano individual, retratado pela vivência pessoal de atores sociais específicos e a segunda num plano social, que pode ser retratado como a experiência coletiva, destacando-se neste plano, as leis, as regras, as políticas públicas e os procedimentos administrativos decretados por muitos países com o objetivo de controlar as ações dos indivíduos e segmentos da população afetados pelo HIV e a SIDA (PARKER e AGGLETON, 2001).

Nesta abordagem podemos identificar o plano individual como sendo o estigma sentido, isto é, “a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão” (AYRES et al., 2006; CORRIGAN e LUNDIN, 2001). O indivíduo estigmatizado passa a introjectar características relativas à sua condição do fenómeno vivido, o que se designa de auto-estigma.

No plano social identificamos como sendo o estigma sofrido “as ações, as atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma sofrido é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional” (AYRES, et al., 2006). Para esta asserção em que se retrata o estigma sofrido como a experiência coletiva, Ayres et al., (2006) advertem na relevância de estratégias de cuidados de pessoas vivendo com o HIV e a SIDA (PVHS), principalmente em crianças e jovens, sendo elas mulheres ou homens no seu processo de crescimento, socialização e construção de uma identidade.

Diante desta última categoria analisada, Parker e Aggleton (2001) mencionam como sendo o foco principal em que reside um dos grandes problemas relacionados ao HIV e a SIDA. Os autores não subestimam a primeira categoria (estigma sentido)

que também é fundamental, o que acontece de fato é que na segunda categoria o estigma pode levar a discriminação e outras violações dos direitos humanos que afetam de maneira fundamental o bem-estar de pessoas vivendo com o vírus da SIDA.

Tanto numa como noutra categoria ambas encontram-se agregadas às crenças, e por sua vez estas se mostram como teias de significados relacionados ao HIV e à SIDA nos mecanismos de poder e de desigualdades sociais.

É com a segunda abordagem que passamos a analisar o conceito de discriminação como um conceito que sempre se atrela ao estigma, mas há que se reforçar que estes diferem, apesar de, em muitos dos casos, o conceito de discriminação ser usado por alguns autores como se tivesse o mesmo significado de estigma. Entretanto, a discriminação deve ser analisada como uma aplicação do estigma. Está consiste em ações ou omissões que advêm do estigma e que são efetuados contra os indivíduos que são estigmatizados.

Segundo a ONUSIDA (2005) no seu protocolo para identificação de discriminação contra pessoas que vivem com o vírus da SIDA, definem a discriminação como sendo:

“Qualquer forma de distinção arbitrária, exclusão ou restrições afetando uma pessoa, devido, normalmente, mas não só, a uma característica pessoal inerente ou perceptível relacionada com um dado grupo – no caso do HIV e da SIDA, a soro positividade confirmada ou suspeita de uma pessoa – sejam tais medidas justificadas ou não” (ONUSIDA, 2005, p. 9).

Percebe-se que a discriminação relacionada com a SIDA pode ser manifestada a diversos âmbitos comunitários e/ou mesmo no seio familiar. Ela acontece deliberadamente ou por omissão em que certos indivíduos optam por prejudicarem os outros, não lhes prestando serviços ou direitos que estes possuam (ONUSIDA, 2005).

Existem exemplos bem claros de casos discriminatórios contra mulheres HIV positivos que por vezes são forçadas a regressar as suas origens quando diagnosticadas soropositivas. Para além deste aspecto a discriminação também pode ocorrer em locais de trabalho, exemplo: recusa de emprego com base na soropositividade de um individuo ou a exclusão de pessoas soropositivas de sistemas de pensão. Nos centros de atenção básica de saúde: com a quebra de sigilo por parte de um agente de saúde na comunicação da soropositividade do seu

paciente a familiares e agências externas, atitudes negativas e práticas degradantes de trabalhadores de saúde. Também pode ocorrer nas escolas com a recusa de admissão a crianças afetadas pelo vírus da SIDA ou pela demissão de professores, assim como nos serviços de previdência social através de exclusão de atividades coletivas a um indivíduo infectado (ONUSIDA, 2005).

Estes e outros fatos não mencionados aqui podem ser elucidados como aspetos claros de discriminação a indivíduos HIV positivos. Existe atualmente uma pequena percentagem de países que têm casos documentados de pessoas vivendo com o HIV a quem lhes foi recusado o direito a cuidados de saúde, trabalho, educação e liberdade de movimentos. Até 2009, os EUA²⁴ faziam parte de um destes países que, tentando controlar ações de indivíduos infectados pelo HIV/SIDA através de leis, políticas públicas e regras, incrementaram e legitimaram o estigma. Dentre estas leis e políticas públicas destacam-se:

“A testagem sistemática e obrigatória do HIV a grupos e indivíduos; a proibição de certas ocupações e formas de emprego para pessoas com o HIV; o exame médico, o isolamento, a detenção e a imposição ao tratamento dos infectados; as limitações das viagens internacionais e migrações; e as restrições de certos comportamentos tais como o uso de drogas injetáveis e a prostituição” (ONUSIDA, 2002, p.12 apud ALMEIDA, 2007, p. 266).

Sendo o HIV/SIDA uma doença que leva consigo este “fardo” enorme de estigmatização, com esta diversidade de medidas legislativas impostas em alguns destes países como justificativa de proteção à sociedade da infecção pelo HIV, discriminam e excluem os já infectados de praticarem qualquer direito cívico e moral. Outro aspecto a ser desvelado é que este fato dá ênfase aos infectados a esconder o estado sorológico, com medo de serem julgados e abandonados pela sociedade. Conseqüentemente o indivíduo passa de um estado emocional razoavelmente equilibrado para um estado precário de saúde por sentir-se impedido de aceder a uma vasta gama de direitos que possui.

²⁴ O presidente dos Estados Unidos, Barack Obama, anuncia no final de Outubro de 2009 o fim da lei que proibira antes a entrada de estrangeiros infectados com o vírus HIV no EUA. Lei que vigorava desde 1987. A ordem entra em vigor no início de 2010 e é uma medida que ajudará a "eliminar o estigma da doença". Além dos EUA, cerca de outros 12 países também praticam essas restrições contra turistas e imigrantes contagiados com o vírus HIV.

CAPITULO 3 - METODOLOGIA

3.1 O Itinerário da Pesquisa

Enquanto pesquisadores, diversas possibilidades de escolhas surgem durante o nosso percurso acadêmico e este permite nos delinear uma trajetória. A minha inserção no campo do HIV e da SIDA surgiu logo após ter concluído a licenciatura em História Social pela Universidade Eduardo Mondlane em 2007.

O curso me deu a chance de conhecer um leque de docentes conceituados a nível mundial, para além de estar diante de um dos cursos mais generalista de Moçambique, o que me garantiu uma grande familiarização em diversas temáticas no campo do saber, neste caso: Demografia; Antropologia social; relações de gênero, Sociedade e Mulher em África; Migrações forçadas e refugiados; História social da Medicina e do meio ambiente; dentre outros ramos.

Diante deste leque de campos do saber, dois me criaram grande motivação: as relações de gênero e as noções de saúde pública adquiridas na disciplina de História Social da Medicina e do meio ambiente. Com este interesse me vi a unir estes itens com a experiência adquirida nas diversas pesquisas que participei. Dentre algumas ligadas às relações de gênero no âmbito da saúde pública e da vivência em larga escala com pacientes HIV positivos como ativista e membro de uma associação de ajuda a pessoas carentes.

Atualmente a SIDA em Moçambique é uma doença que afeta mais os grupos vulneráveis, nesse caso a famílias pobres, que por consequência são as mais discriminadas a despeito da sua situação socioeconômica. Lidar com a SIDA em Moçambique é um desafio para mim, principalmente por tratar-se de uma epidemia que se associa a conduta moral, promiscuidade, feitiçaria, sexo, morte, inveja, mau-olhado, ou seja, questões que se configuram no imaginário social de contradições e conflitos gerados pelas fortes crenças existentes.

Sendo pesquisador de classe média, filho de mãe pertencente a uma linhagem patrilinear e pai de linhagem matrilinear não foi fácil ter que lidar com o olhar de mulheres de classes populares que a principio me enxergavam com certa desconfiança por conta de ser um homem de classe social média a entrevistá-las, mas ao mesmo tempo me viam como alguém que vinha lhes prestar alguma ajuda. Cheguei a pensar que pelo fato de ser da mesma linhagem patrilinear como a

maioria das mulheres entrevistadas poderia ser relevante para que o contacto ocorresse favoravelmente. Não foi o caso, mesmo sendo da mesma linhagem e vivendo na mesma província que elas, o acesso às mulheres só foi concretizado graças ao apoio da líder da associação que apresentou a pesquisa para as mulheres, como um estudo de caráter acadêmico a qual elas poderiam manter uma relação de confiabilidade. Foi graças a este elo que estabeleci uma relação de amizade e cumplicidade em que como pesquisador coube-me apenas auxiliá-las no transporte para o local das entrevistas, dado que muitas destas mulheres não revelaram o seu diagnóstico nas suas comunidades de residência.

Foram cinco meses de convívio nesta associação que depois de algumas semanas me apercebi que não tinha mais dificuldades para fazer a pesquisa. A dúvida antes existente e a certeza de ajuda que estas mulheres esperavam de mim, fez-se valer no auxílio que dei na mobilidade delas ao local das entrevistas. Assim, fazia-me valer dos conhecimentos prévios adquiridos durante a formação em termos de posicionamento e das experiências vivenciadas no meu cotidiano com pessoas HIV positivas na qual trabalhei antes da minha formação.

Estando diante deste desafio privilegiei a busca de conhecimentos sólidos acerca da temática pesquisada, com base na literatura, participação em palestras, congressos, simpósios e na pesquisa de campo como ferramentas que me auxiliaram a entender a magnitude do problema que é o estigma e a discriminação de pessoas vivendo com HIV/SIDA.

3.2 Abordagem Metodológica

Para a compreensão do processo de estigmatização e discriminação relacionada ao HIV/SIDA optamos pela pesquisa qualitativa como forma privilegiada de acesso à experiência das mulheres soropositivas. A escolha metodológica possibilitou que as mulheres HIV positivas construíssem e exprimissem livremente os significados, as idéias, as visões de mundo e as percepções que estas possuíam acerca da temática, além da representação de grupos inseridos nas suas condições históricas, socioeconômicos e culturais.

Segundo Laplantine (2000, p. 205) “o antropólogo, que realiza uma experiência nascida do encontro do outro, atuando como uma metamorfose de si é freqüentemente levado a procurar formas narrativas [...] capazes de expressar e

transmitir o mais exatamente possível essa experiência”. Tomando em consideração que as pessoas envolvidas em uma pesquisa qualitativa agem em função de “[...] suas crenças, percepções, sentimentos e valores e que seu comportamento tem sempre um sentido, um significado que não se dá a conhecer de modo imediato, precisando ser desvelado” (ROCHA e D’ÁVILA apud PATTON, 1999. p. 131).

Assim, acreditamos que os dados coletados através das entrevistas permitiram-nos ter acesso às experiências com possíveis explicações dos fenômenos sociais que são o estigma e a discriminação em mulheres HIV positivas. Além de considerarmos nesta abordagem metodológica uma narração dos sujeitos acerca do seu passado, do presente e do futuro.

Coube-me como pesquisador uma articulação de forma simultânea destes três estágios, isto é, sempre que as mulheres expressaram as suas experiências em relação à temática, espelharam-nos um olhar do seu passado “movimento para trás”, e se compuseram ainda de significados pessoais do seu presente – “movimentos para dentro” e por fim do seu futuro “movimento para frente” (LEBOV, 1977; GOMES, 2002; ROCHA e D’ÁVILA, 2006).

3.3 Os Sujeitos da Pesquisa

Fizeram parte da pesquisa 10 mulheres HIV positivas com idade entre 18 e 55 anos, residentes em diversos bairros periféricos da cidade de Maputo, todas freqüentadoras de uma Associação de ajuda a pessoas carentes.

Foram usados alguns critérios de inclusão para a seleção dos interlocutores. Definimos para o estudo: (1) mulheres residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo que aceitaram voluntariamente a participar da pesquisa após um esclarecimento prévio de seu propósito; (2) mulheres que freqüentassem unidades de saúde há pelo menos seis meses ou mais (tempo que na nossa percepção, a paciente teria interiorizado o seu estado sorológico e teria vivenciado ou não alguns aspectos estigmatizantes no seu meio social e cultural).

Para garantirmos a máxima diversidade entre os interlocutores, selecionamos mulheres de diferentes faixas etárias, com e sem parceiro fixo e com diagnóstico recente (há pelo menos seis meses) e antigo (mais de seis meses). Além de termos usado estes critérios, contatamos outras mulheres através da técnica da “bola de neve”, em que após o encontro com uma informante - chave (os primeiros sujeitos

que participarem no estudo), estes nos informaram de outras pessoas que concordariam em fazer parte da pesquisa, e assim sucessivamente (PATTON, 2002 e TURATO, 2003).

A proposta de se seguir o processo de “bola de neve” em pesquisas sociais é por nós defendida na medida em que nos garantiu uma forma de se evitar a promoção do estigma e da discriminação em pacientes HIV positivos, isto porque, estas se identificaram entre elas e sem temer a fazer parte da pesquisa.

3.4 O Cenário do Estudo

A cidade de Maputo localiza-se na margem ocidental da baía com o mesmo nome, tendo como limites o distrito de Marracuene ao Norte; o município da Matola e o distrito de Boane a Noroeste e a Oeste e o distrito de Matutuíne a Sul. A partir de 1898 torna-se sede do regime colonial português em Moçambique. Assim, Maputo apresenta uma estrutura arquitetônica muito influenciada pelo modelo colonial português até aos dias de hoje.

A cidade de Maputo é a capital da República de Moçambique desde 1975 quando o país torna-se independente do regime colonial português. Antes deste período a urbe chamava-se Lourenço Marques e foi elevada a categoria de cidade a 10 de Novembro de 1887.

Hoje a cidade de Maputo é o centro econômico, cultural, político, administrativo, científico do país e acomoda as mais importantes organizações governamentais e não governamentais nacionais e internacionais. Possui um importante porto para o país e os países do interior (hinterland) da região Austral de África como a Suazilândia e a África do Sul²⁵.

A cidade de Maputo ganhou o estatuto de província desde 1980 e não deve ser confundida com a província de Maputo que ocupa a parte meridional do território Moçambicano. Com base em projeções demográficas, a cidade de Maputo, à semelhança do país todo, é constituída majoritariamente por jovens e um número reduzido de velhos (INE, 2003; INE, 2009).

²⁵ Wikipedia. Maputo. Disponível em <http://pt.wikipedia.org/wiki/maputo>, acessado aos 10 de Maio de 2010.

O Município de Maputo possui uma área de 346,77 quilômetros quadrados e a sua população segundo os dados do censo populacional de 2007 está estimada em 1.094.315 habitantes distribuídos por sete distritos urbanos, de um universo nacional de 20.530,714 habitantes.

Dentre estes distritos urbanos, apenas trabalhamos com mulheres pertencentes a cinco (5) distritos. Dos quais: DU 2: Aeroporto A e B; Xipamanine; Minkadjuíne; Unidade 7; Chamanculo A, B, C e D; Malanga e Munhuana; DU 3: Mafalala; Maxaquene A, B, C e D; Polana Caniço A e B e Urbanização; DU 4: Mavalane A e B; FPLM; Hulene A e B; Ferroviário; Laulane; 3 de Fevereiro; Mahotas, Albazine e Costa do Sol e DU 5: Bagamoyo; George Dimitrov (Benfica); Inhagoia A e B; Jardim, Luís Cabral; Magoanine; Malhazine; Nsalane; 25 de Junho A e B; e Zimpeto (INE, 2003; INE, 2009).

Os locais escolhidos como campo de pesquisa foram a Associação Hixikanwe (vocábulo do Xi-Changana, língua materna de algumas regiões do Sul de Moçambique que quer dizer “estamos juntos”), localizada no município de Maputo e duas unidades sanitárias do Serviço Nacional de Saúde (Hospital Geral José Macamo e o Hospital Geral de Mavalane) que também foram usadas para se fazer algum acompanhamento destas mulheres, mas sem contínua presença do pesquisador nestes locais, uma vez que o foco era a associação.

Na Associação Hixikanwe, centramo-nos apenas em mulheres residentes nos distritos urbanos 2, 3, 4 e 5 da cidade de Maputo, tendo sido excluído o distrito urbano um (1) pelo fato deste não fazer parte dos bairros periféricos da cidade de Maputo.

A Associação Hixikanwe surgiu após sua atual presidente ter perdido a filha e a neta por causa da SIDA e pouco depois outra integrante da família ser violada sexualmente por oito homens, tendo conseqüentemente contraído o HIV. Com base em doações de pessoas que se sentem comovidas com a causa, a associação ajuda a minimizar o sofrimento de pessoas que vivem com o vírus da SIDA nos bairros da cidade de Maputo através de apoios de sensibilização sobre as formas de prevenção do vírus, com base na história de vida da líder do órgão, promoção de palestras para a mudança de comportamentos de risco, o uso correto e consistente do preservativo, testagem voluntária, trabalhos psicoterapêuticos para a recuperação da auto-estima, acolhimento de crianças órfãs e vulneráveis e a realização de casamentos coletivos de pessoas carentes vivendo com HIV e a SIDA.

Este foi o principal local que privilegiamos para fazer a pesquisa devido ao caráter de associativismo que esta associação representa e por ser um dos locais de referência para cuidados às pacientes com DST/HIV/SIDA no município de Maputo - cidade e arredores, atendendo hoje mais de mil pessoas vivendo com o HIV/SIDA e acompanhando-as no seu dia-a-dia.

3.5 A Entrada em campo

Buscando conhecer a melhor via que nos facilitasse a alcançar os sujeitos da pesquisa, a escolha do cenário de estudo deu-se por meio de um primeiro contacto com o Ministério da Saúde de Moçambique. A princípio a idéia era contatarmos os sujeitos da pesquisa através das Unidades de Saúde, mas, devido ao caráter sigiloso do diagnóstico nos serviços de saúde em Moçambique, a idéia de ter-se um contacto prévio com as mulheres HIV positivas nas unidades de saúde tornou-se difícil até porque nenhum dos sujeitos em ambiente hospitalar estaria interessado em fazer parte da pesquisa. Isto devido ao forte estigma associado à doença pelos moçambicanos. A sugestão que nos foi feita naquele momento era que nos aproximássemos a uma associação ou a uma ONG que trabalhasse com pacientes HIV positivos e com base nestas organizações nos seria facilitado o acesso aos sujeitos do estudo.

Por via de uma pessoa conhecida fui apresentada à líder da Associação Hixikanwe, lhe apresentado o projeto e mostrando a utilidade do mesmo e enfatizando que era apenas um trabalho acadêmico. O que de certa forma facilitou porque *a priori* ela mostrou receio em deixar a pesquisa acontecer no local, alegando que algumas ONG internacionais acabaram ganhando dinheiro com pesquisas feitas no local, sem ter garantido ajuda nenhuma a instituição.

Foi um dialogo intenso, mas com final feliz porque ela acabou cedendo e autorizando que a pesquisa fosse desenvolvida no local desde que fosse garantida a passagem de ônibus de todas as mulheres das suas casas para a associação. Visto que nenhuma teria aceitado fazer qualquer entrevista em casa. Participei de algumas palestras efetuadas no local e em alguns encontros com as mulheres, o que nos garantiu uma aproximação direta com os possíveis sujeitos da pesquisa. Numa primeira fase, passei a freqüentar a Associação Hixikanwe todas as segundas, quartas e sextas-feiras, isto em diferentes horários, como forma de

conhecer a rotina das mulheres e observar a dinâmica das interações sociais no seu interior.

3.6 Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados

A coleta dos dados foi efetuada entre os meses de Janeiro e Maio de 2010. Para a coleta de dados optamos pela realização de entrevistas norteadas por um roteiro semi-estruturado (ver Apêndice A) elaborado e utilizado como guia para as entrevistas em profundidade. Segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), a relevância que nos pode trazer o processo de entrevistas semi-estruturadas, é de nos permitir com que haja mecanismos que norteiam a preservação e a espontaneidade dos sujeitos em narrar acontecimentos relevantes para a pesquisa durante as entrevistas.

O processo das entrevistas esteve basicamente ligado ao contacto com os sujeitos soropositivos. Alguns cuidados durante as entrevistas foram tomados pelo pesquisador, de modo com que estas fossem realizadas num ambiente de maior liberdade de expressão por parte das informantes. Assumimos desde então que nenhuma entrevista seria efetuada na residência dos sujeitos, isto porque durante as primeiras entrevistas apercebemo-nos que todas as entrevistadas sentiam-se a vontade para conversar sobre o assunto em ambiente fora das suas residências. Com o tempo, os dados que emergiam davam indícios que boa parte das falas destas levava-nos a entender que ninguém da família sabia do estado de saúde destas mulheres, fato que se comprovou após a conclusão das entrevistas.

As entrevistas tiveram em média uma hora de duração e foram gravadas em gravador digital, sendo posteriormente transcritas integralmente. Dentre as fases que foram seguidas em campo, destacamos: a *preparação* das entrevistas (em que partimos pela exploração do campo), a *iniciação* (desde a formulação do tópico inicial para cada entrevista), *narrativa central* (que implicou o processo de não interromper os sujeitos, o encorajamento destes de forma não verbal, para o caso destas continuarem a narrar), *fase de perguntas* (aqui procuramos não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes, não discutimos contradições, e muito menos fizemos perguntas do tipo “por quê?”. Sempre partimos de perguntas exmanentes para imanentes), e as *falas conclusivas*, e por fim, anotamos as falas conclusivas

depois da entrevista. Estas foram fases que seguimos cautelosamente nas entrevistas (JOVCHELOVITCH e BAUER 2002).

A relação com os informantes ocorreu de forma natural e num contexto basicamente social. O roteiro contemplou perguntas de caráter subjetivo, onde se levantaram dados relativos à identificação das mulheres (dados que nos garantiram o seu perfil) e um relato da sua vida face aos aspetos sociais, culturais, sexuais, e emocionais no âmbito do estigma e da discriminação relacionada ao vírus da SIDA. Uma abordagem que permitiu aos sujeitos exporem suas experiências sobre o antes e o depois de se tornarem HIV positivos. Todos os sujeitos concordaram que o pesquisador utilizasse o gravador digital, permitindo que todos os dados relevantes e significativos fossem fielmente registrados. Possibilitando também com que o pesquisador interagisse livremente sem a preocupação com registros.

Algumas das entrevistas foram realizadas em um único encontro. Naquelas em que houve lacunas de informação, o pesquisador foi obrigado a realizar uma entrevista complementar. Ademais, foi realizada também observação direta. Pela falta de tempo e pela mobilidade das informantes da pesquisa, não se assume que a observação tenha sido ampla.

A observação iniciou através de aproximação com os possíveis sujeitos, assim como com os líderes da associação em que trabalhamos. Observamos os sujeitos implicados na pesquisa, a relação entre estes com os técnicos de saúde e a sua convivência com as demais pessoas (família, amigos, vizinhos, etc.) na comunidade. Para além ter se estado atento aos conteúdos discursivos e os gestos perante a comunicação face a face.

Houve também observação nos lares de algumas mulheres quando fomos convidados (sem, no entanto se mostrarem doentes de SIDA, mas sim de tuberculose) e por ultimo nos centros de saúde onde elas recebiam o tratamento hospitalar. Outro aspecto que foi relevante na observação direta foi a análise dos feitos destas mulheres HIV positivas na contribuição e reflexões sobre o estigma. Como é que elas davam resposta à exclusão social imposta pela sociedade perante o seu estado sorológico.

Nesta abordagem o dialogo entre as pacientes e os técnicos de saúde foram também observados. Observamos se eles eram ou não saudados por estes, recebiam ou não alguma esperança de vida, moral, e se eram aconselhados ou não pelos técnicos de saúde assim como pelos familiares. Em relação às pacientes foi

nos possível observar como se comportavam as pacientes diante da doença, e se elas aceitavam ou não as orientações médicas.

Os dados relevantes da observação foram anotados pelo pesquisador em um caderno de campo e posteriormente digitados para a análise dos dados. É de salientar que devido ao tempo, só se pode acompanhar os sujeitos da pesquisa uma vez por semana.

3.7 Tratamento e Análise dos Dados

Diversas maneiras de se proceder à análise e interpretação dos dados em pesquisa qualitativa podem ser usadas. Nesta pesquisa os dados foram interpretados com base na análise de conteúdo. Segundo Minayo (2004, p.199) a análise de conteúdo “significa mais do que um procedimento técnico. Faz parte de uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais”.

A análise de conteúdo nos permitiu a descoberta do que está oculto nos conteúdos manifestos, levando-nos a compreensão do texto, ao entendimento da multiplicidade dos significados, e a tentativa de clarear o que é confuso, escondido, e fragmentado. A questão central do pesquisador não foi de procurar identificar a intenção dos sujeitos, mas sim entender os sentidos do texto, propiciando o desenvolvimento do conhecimento intersubjetivo apoiado na literatura. Do ponto de vista seqüencial, a análise de conteúdo esteve estruturada em pólos bem acessíveis: (1) a *pré-análise*; (2) a *exploração do material* e (3) o *tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação destes*.

Com base nestes pólos sugeridos por Liria (2003) para operacionalizar os mesmos, privilegiamos: (1) na *pré-análise* operacionalizamos e sistematizamos as idéias iniciais (partindo da preparação do material - transcrição, catalogação e fichamento, escolha do material a ser submetido à análise – o registro transcrito das falas). No que se refere à (2) *exploração do material*, neste caso da codificação (transformamos os dados brutos do texto, por recorte, agregação e enumeração, permitindo-se atingir as categorias teóricas e empíricas). Foi um momento da aplicação da fase anterior, havendo necessidade de várias idas e vindas sobre o material a ser analisado. Finalmente (3) ao *tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação dos dados*. Teve-se em conta no método, os pólos de atração, primeiro do emissor, em seguida o receptor e por fim a própria mensagem.

Se por um lado ao construirmos o nosso roteiro de entrevistas fez-se uma categorização prévia com base na revisão da literatura, por outro as respostas obtidas nas entrevistas sugeriram a existência de outras categorias que antes não prevíamos. Das entrevistas semi-estruturadas emergiram quatro grandes categorias de acordo com as falas das informantes. Ambas inseridas nas dimensões do referencial teórico que visou à análise de conteúdo (critério semântico).

Para auxiliar o ordenamento, a codificação e facilidade na recuperação dos dados, foi utilizado o programa de análise de dados qualitativos N. Vivo 7, programa este que nos permitiu a codificação dos dados das entrevistas em categorias e subcategorias.

3.8 Considerações Éticas

No que diz respeito aos aspectos éticos, respeitamos as diretrizes e as normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidas pela resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e posteriormente obteve o consentimento (ver Apêndice D) em vinte e quatro de Novembro de 2009 com registro CEP: 040-09/CEP-ISC. Com base na resolução do Ministério da Saúde do Brasil, o estudo foi posteriormente submetido ao comitê de ética do Ministério de Saúde de Moçambique para avaliação dos regulamentos exigidos e a autorização do livre acesso às Unidades de Saúde que atendam pacientes HIV positivos.

Conforme os requisitos, o estudo foi aprovado (ver Apêndice E) pelo comitê de bioética do Ministério de Saúde de Moçambique com o consentimento que se deu em quinze de Abril de 2010 com registro 108/CNBS/10. Como garantia das depoentes que fizerem parte da pesquisa, as entrevistas foram precedidas de conversas e posteriormente a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme a resolução 196/96 do Ministério da Saúde do Brasil e do Ministério de Saúde de Moçambique documentando sua livre participação na pesquisa realizada (Apêndice C).

Para garantir o sigilo das mulheres convidadas a participar no estudo adotamos procedimentos que garantem a não-discriminação ou estigmatização dos indivíduos envolvidos na pesquisa. Todas as mulheres que fizeram parte da pesquisa foram garantidas os seus direitos: o sigilo nominal e a confidencialidade das informações. Para tal optamos por usar nesta dissertação nomes fictícios para todos os sujeitos aqui citados, permitindo desta forma manter seus nomes protegidos.

3.9 O Perfil dos Sujeitos da Pesquisa

As mulheres entrevistadas são todas negras com idade entre 28 e 55 anos e baixa escolaridade (ver abaixo o quadro n.1). As que foram escolarizadas possuem apenas o nível primário em fase de transição para o nível básico. Exceto uma que possuía o nível médio.

A maior parte das entrevistadas declarou ser vendedora em mercados e em bancas pertencentes a elas em suas moradias e outras trabalhavam como empregadas domésticas. A única exceção é Diana, que é ativista de uma ONG que trabalha com pessoas HIV positiva. As atividades evidenciadas na aquisição de renda destas mulheres incluem trabalhos agrícolas (agricultura de subsistência), venda de carvão e comércio informal, cuja renda destas mulheres não excede o salário mínimo em Moçambique.

Quanto à situação conjugal, existem em Moçambique diferentes processos de formalização de uniões conjugais. Para o caso dos nossos sujeitos foram identificadas três formas. Caso de mulheres casadas por união formalizada em registro civil. Mulheres formalizadas por via de igrejas católicas, protestantes ou em mesquitas muçulmanas. Por fim mulheres loboladas. O Lobolo é uma forma de união tradicional de Moçambique em que entre outras coisas implica uma cerimônia em que o homem faz o pagamento de um dote à família da noiva.

Nestes diferentes estilos de uniões matrimoniais, foram também perceptíveis casos de maridos que possuíam duas ou mais mulheres não ficando claro se, estávamos diante de relações poligâmicas de tipo tradicional ou se eram casamentos monogâmicos onde havia uma amante.

Todas as mulheres que se disseram casadas, os esposos residiam na África do Sul, país vizinho de Moçambique e dificilmente mantinham contacto com as mesmas, se não uma vez por ano. Enquanto as mulheres que se identificaram como solteiras, referiram encontrar-se nesta situação por viuvez, algumas divorciadas ou em decorrência do abandono pelos esposos após tomarem conhecimento que elas eram HIV positivas.

Segundo dados²⁶ do ultimo censo de 2007 verificou-se que na cidade de Maputo, há mais mulheres adeptas de igrejas Zione, uma seita religiosa que constitui uma miscelânea entre o cristianismo e crenças animistas tradicionais com 25,2%, Católicos com 23,1% e os protestantes atingem 21,2%, enquanto que os muçulmanos apenas 5,3%. Para o nosso caso, verificamos uma grande predominância de mulheres a freqüentarem as igrejas protestantes, porém algumas terem mudado da igreja católica para esta.

De acordo com o perfil dos sujeitos, percebe-se que estes tiveram o diagnóstico para o HIV/SIDA entre dois e nove anos antes das entrevistas, o que de certa forma nos garantiu obter experiências de vivência do estado sorológico de camadas diferentes em termos temporais.

Ficou evidenciado nos depoimentos das mulheres que a maioria não sabia dizer como havia contraído o vírus da SIDA, garantindo terem sido sempre fieis aos seus maridos. Algumas viúvas entrevistadas garantiram-nos não saber, se os maridos faleceram de HIV ou não, isto porque em vida eles nunca aceitaram fazer o teste do HIV. Por outro lado às mulheres que foram rejeitadas pelos esposos após o diagnóstico do HIV, afirmam que estes se recusaram prontamente a fazer o teste para saber o seu estado sorológico. Entretanto, a grande hipótese da maioria dos casos de infecção nestas mulheres pode ter ocorrido através da relação sexual com o companheiro enquanto estiveram juntos ou com um amante.

²⁶ <http://pt.wikipedia.org/wiki/Maputo>.

Nomes fictícios	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Renda	Religião	Anos com o HIV
Marta	43 anos	Solteira	7ª classe	Doméstica	700 Mtn	Protestante	4 anos
Ângela	36 anos	Casada	6ª classe	Empregada	1000 Mtn	Protestante	2 anos
Luisa	37 anos	Solteira	7ª classe	Vendedeira	1.500 Mtn	Protestante	9 anos
Berta	54 anos	Casada	lletrada	Vendedeira	500 Mtn	Protestante	4 anos
Julia	53 anos	Solteira	4ª classe	Doméstica	800 Mtn	Católica	2 anos
Angélica	28 anos	Solteira	5ª classe	Doméstica	Sem renda	Protestante	2 anos
Joana	33 anos	Solteira	6ª classe	Vendedeira	700 Mtn	Protestante	2 anos
Latifa	55 anos	Casada	lletrada	Doméstica	Sem renda	Protestante	3 anos
Ana	45 anos	Separada	lletrada	Vendedeira	2.000 Mtn	Protestante	3 anos
Diana	31 anos	Solteira	12ª classe	Empregada	3000 Mtn	Católica	6 anos

3.9.1 Os Sujeitos da Pesquisa:

Marta: 43 anos, solteira e estudou até ao nível básico. Passou a ser uma mulher solteira quando perdeu o esposo que também se encontrava doente. Questionada de que teria morrido o esposo, ela não se refere com exatidão, acreditando que terá morrido de outra doença e não da SIDA. Além de ter perdido o esposo doente, ela perdeu a única filha de 20 anos que também era HIV positiva. Segundo ela, a filha era a única pessoa que compartilhava os momentos difíceis que ela enfrenta. Soube da sua soropositividade há quatro anos quando se sentiu mal de saúde e fez o teste do HIV. Após o conhecimento da soropositividade, a primeira preocupação que lhe ocorreu foi o medo de perder os seus netos, pois ela é quem cuida deles. Esse medo fez com que ela por uns tempos recorresse à prostituição, vendo-se por vezes a freqüentar ruas da cidade de Maputo para a venda do sexo como forma de sobrevivência. Boa parte das pessoas do seu convívio, a família, os amigos e os vizinhos sabem da sua soropositividade e ela queixa-se de não ter nenhum apoio deles. Marta reporta que já tentou procurar outro homem para se casar com ela, mas do que isso alguém que lhe ajudasse a sustentar a ela e aos netos, visto que atualmente ela é desempregada. Apesar de tanto esforço em procurar um trabalho à vida desta mulher não é fácil, primeiro devido ao estado

debilitado em que se encontra, por outro lado ela teme que não consiga um trabalho por ser soropositiva.

Ângela: 36 anos, têm o ensino básico incompleto e vive maritalmente com o esposo. Segundo a lei da família Moçambicana e pelos anos que ela esta com o esposo podemos considerar Marta como uma cidadã casada. É filha de um ex. mineiro que em vida lhe deu uma vida equilibrada, segundo a retrospectiva que esta faz do seu passado. Desde cedo à paixão pelos livros foi o que ela privilegiava, só veio a deixar de estudar quando perdeu o pai e mudou-se para a cidade de Maputo a fim de se casar. Nesta fase ela tinha apenas 14 anos de idade. O relacionamento desta com os vizinhos não é dos melhores. Nunca se expôs abertamente com eles, a única pessoa que ela mantém contacto é o esposo. Hoje, Ângela possui uma vida simples e mora num dos bairros periféricos da cidade de Maputo. Se sente só porque o marido possui três mulheres, incluindo ela. Cada uma vive em sua casa. Esta é uma situação que coloca Ângela em um estado de frustração e stress constante por pensar que já foi esposa única um dia e atualmente é a terceira. Sente-se alegre pelas filhas que têm e partilha diversas noites com elas, isso quando o esposo passa as noites em casa das outras esposas. Quando recebeu o diagnostico positivo há dois anos pediu ao esposo para fazer o teste, mas este prontamente se recusara a fazer, alegando que se insistisse separava-se dela.

Luisa: tem 37 anos e vive num dos bairros periféricos da cidade de Maputo há mais de 20 anos. Como a maioria das mulheres Moçambicanas ela é uma mulher que não esta empregada e se dedica à venda de carvão em sua casa para o sustento da família. É mãe de três filhos onde o mais velho é a sua esperança, pois este fez há pouco 18 anos e concluiu a 12^a classe e espera por uma vaga na universidade. Ela descobriu a soropositividade para o HIV há nove anos, período que coincide com a morte do seu marido. Não sabe como terá contraído o vírus, mas como a maioria das doentes o seu marido residia fora do país, concretamente na Suazilândia. O esposo foi o primeiro a adoecer o que lhe faz acreditar que tenha sido contaminada por ele. Em vida o marido nunca aceitou que estivesse doente da SIDA. Atualmente ela vive da herança que herdou do falecido esposo, a casa e a pensão, o que fez dela numa mulher-mãe e a principal encarregada dos filhos e da casa. Nunca mais se relacionou com nenhum homem por não querer correr o risco de contaminar alguém. Quanto ao seu estado de saúde, ela considera um dos melhores, até porque já viveu momentos bem difíceis quando soube que tinha a

SIDA. Ela não falou sobre a doença para ninguém da família e muito menos aos amigos do bairro. Ninguém sabe que ela é HIV positiva a não ser os seus filhos.

Berta: tem 54 anos e nunca foi à escola. Encontra-se casada há 30 anos. Descobriu que estava infectada pelo vírus da SIDA há quatro anos. Considera-se uma mulher muito higiênica e detesta sujeira em casa. Berta é uma mulher que apesar de ser mais uma das pacientes HIV positivas por nós entrevistadas é bastante alegre e vê na pontualidade da medicação a esperança de viver por muitos e longos anos de vida. Começou a freqüentar a igreja desde que soube que estava doente e nunca acreditava em Deus antes. O caso dela não difere das outras mulheres que têm na religião um forte apoio. A maior dificuldade que ela enfrenta hoje é a alimentação e o dinheiro de transporte para o hospital nos dias de consulta. Chega a caminhar longas distâncias para pegar os medicamentos. Quando a questionamos se existia um hospital próximo da sua residência, mostrou-se céptica. A busca pelo tratamento em hospitais distantes foi à forma com que ela descobriu de não ser descoberta pelos amigos, parentes e até da vizinhança. Mesmo assim, apesar da distância, nunca falta ao tratamento. O que se pode perceber é que desde que soube que estava com o vírus da SIDA ela possui uma vida muito sofrida com o seu parceiro. Confiou apenas numa vizinha para lhe contar o resultado do diagnóstico para o HIV e ela sempre lhe deu muita força e conselhos. Mais tarde o marido soube que ela estava com o vírus da SIDA após retornar ao país, visto que o esposo também trabalha na África do Sul, país onde reside há mais de 20 anos. O estranho para Berta é que o esposo no primeiro instante reagiu com a maior naturalidade. Chegou a pensar que teria todo o apoio do esposo quando lhe contou que estava com a SIDA. Os incentivos iniciais não duraram muito tempo e segundo ela, o esposo agora já não é o mesmo.

Julia: solteira e considera-se uma mulher incompleta por não ter conseguido realizar o seu sonho e dos seus pais que era de ser mãe. Tinha 53 anos até a data que a entrevistamos e reside no seu bairro a trinta e cinco anos. Considera-se uma das primeiras a chegar ao bairro. Perdeu o seu marido há mais de 30 anos. A luta por um emprego foi sempre privilegiada por ela. Chegou a trabalhar por dois anos, mas quando soube que tinha a SIDA, tudo mudou e passou a entrar para o rol dos desempregados. Soube do diagnóstico para o HIV em 2008 e não compartilhou com ninguém o resultado, por temer ser discriminada pela família, amigos e vizinhos. Hoje o dilema de Julia é cuidar dela e da mãe que já é idosa. Vive de biscates que

faz na vizinhança. Ela passa roupas, lava e se dedica a outros trabalhos domésticos para sobreviver. Julia alega que ainda se mantém firme a esconder o diagnóstico como uma forma de não perder oportunidades de biscate que são seu sustento. Diz que não ficou deprimida quando soube que tinha o vírus da SIDA. Para ela tinha que procurar força extra para cuidar da mãe. Sente que vive pela mãe, se esta não estivesse viva certamente que seria uma mulher deprimida.

Angélica: 28 anos, atualmente reside na casa dos seus pais. Possui o nível primário completo e desde cedo passou a ser uma mulher dependente do ex-marido que se casaram há seis anos. É recém separada e mãe de dois filhos. Hoje ela considera que os filhos se tornaram um encargo financeiro para os seus pais, visto que dos oito irmãos que ela tem, vivem na mesma casa, e todos dependem do pai que é o único que trabalha. Soube que era HIV positiva quando esteve grávida do seu último filho que hoje vive com o vírus da SIDA. Fez o pré-natal e passou o tempo todo escondendo do marido que tinha sido diagnosticada como soropositiva. Convive com um estado de espírito muito indesejável por culpar-se pelo filho ter nascido com o HIV. Desde o seu primeiro pré-natal nunca mais voltou ao médico, tendo apenas regressado no momento do parto. Quando o marido soube que ela estava com o HIV, deixou de lhe tratar carinhosamente. A relação deixou de ser como era e ele expulsou a ela e os filhos de casa. Angélica hoje se arrepende de ter casado cedo e deixado de ir à escola. Espera que pelo menos o ex-marido tenha piedade e bom senso de ajudar os filhos que fez com ela, já que se recusa a viver com eles.

Joana: viúva, 33 anos de idade, tem dois filhos do seu único relacionamento que teve com o esposo que faleceu vítima da SIDA. Era a quarta esposa do falecido marido. Uma das esposas veio também a falecer do vírus da SIDA. Ela recebeu o diagnóstico para o HIV há dois anos e hoje ela encara a vida de uma forma diferente. Joana diz que vê a vida hoje com mais responsabilidade, apesar de por algum momento ter enveredado pela prostituição. Dedicar-se a vender carvão como à garantia do sustento dela e dos filhos. Já pensou em trabalhar, mas com a doença não se sente motivada a procurar emprego, acha que será recusada de imediato. Antes foi empregada doméstica e quando descobriu que era HIV positiva informou a patroa e esta de imediato lhe despediu. Ela acredita que em Moçambique quando a pessoa que te vai empregar sabe que tens o vírus da SIDA nem conversa quer. Compartilha o diagnóstico com seus familiares, embora afirme que antes foi rejeitada

pelos pais. A pessoa que lhe deu apoio moral foi à irmã, à única pessoa que ela confiou no primeiro instante. Os pais só descobriram mais tarde que ela tinha a SIDA quando apareceu num programa de televisão a assumir-se como soropositiva.

Latifa: tem 55 anos de idade e vive com oito filhos e o seu esposo. Não estudou e é desempregada. Atualmente ela e a família moram no bairro unidade 7 em uma casa construída pelo esposo há mais de trinta anos. A discriminação é muito comum no bairro dela. Ela diz ter sofrido muito com os vizinhos quando souberam que ela tinha tuberculose em 2007. O pior é que tudo isso não fica pela vizinhança. Durante as visitas que efetuei a casa dela, percebi a existência de atrito na relação mãe e filhos. O filho não aceita que ela pegue o neto no colo. Este é um fato que não ocorre por ela ser HIV positiva, mas sim por pensarem que a tuberculose que ela tinha poderia contaminar o neto. Mesmo vivendo sem a tuberculose nos dias de hoje, está proibida de pegar o neto. Latifa nunca se assumiu ser HIV positiva, esconde o diagnóstico para a família e os vizinhos. Diz que só um amigo sabe do seu diagnóstico e acha muito difícil que outros saibam enquanto manter o tratamento anti-retroviral.

Ana: 45 anos de idade e com ela vivem cinco filhos, sendo que só um dos filhos é maior de 18 anos e compartilha o diagnóstico com ele. Possui uma boa renda com o negócio que faz e não se queixa de não conseguir manter a casa e a vida dos filhos saudável. Dedicar-se bastante a atividades religiosas e garante que tem um grande apoio dos crentes, apesar de não saberem da doença que ela tem, mas sabem que esta doente. Antes foi católica e quando descobriu o seu diagnóstico mudou-se para uma igreja protestante por acreditar que estaria em paz lá, coisa que não acontecia na igreja católica. Teve dois relacionamentos que não deram certo e o último com o pai da única menina que ela tem e considera ter sido o seu último esposo que a infectou. Este quando soube que era HIV positivo não informou a esposa. Tossia bastante e escondia o seu estado de saúde para ela. Ela pensou por muito tempo que fosse apenas uma tosse e veio a descobrir quando o ex. esposo começou a tomar o TARV. Já era tarde, pouco tempo depois soube que também era HIV positiva. Com sentimento de culpa o marido saiu de casa e atualmente possui uma nova esposa. O caso da Ana é isolado, isso porque o esposo viu-se a sair de casa e não o contrário como tem acontecido. Esta saída não foi pelo simples bom senso do esposo, a saída aconteceu porque a casa não

pertencia ao homem. Atualmente Ana está em novo relacionamento com um homem soronegativo que ela garante negociar o uso do preservativo.

Diana: 31 anos de idade e tem o ensino médio completo. É solteira e encontra-se atualmente a namorar um jovem HIV positivo. Conheceu o rapaz graças a uma líder de uma associação que trabalha com pacientes com o vírus da SIDA na cidade de Maputo. No momento encontra-se empregada numa ONG em que ela lida com expedientes desta instituição. Apesar de ser um trabalho que lhe ocupa bastante. Ela diz sentir-se bem ao expor publicamente em escolas, palestras e outros eventos, a sua condição sorológica. Desde cedo Diana se relacionou com homens, mas garante que nunca adotou comportamento de risco nos seus relacionamentos. O que lhe faz acreditar que contraiu o vírus na sua primeira relação desprotegida com o antigo namorado. Tentou alertar o parceiro para que fizesse o teste, mas este não aceitou. Esta foi a causa que fez com que ela se separasse dele e ficasse sem se relacionar com mais nenhum homem por muito tempo. Fato este que não aconteceu porque ela garante ter encontrado o homem da sua vida que também é portador do vírus da SIDA. Para Diana a ocupação de ativista lhe trouxe uma visão diferente quando ouvia falar da SIDA. Apesar de ser soropositiva há seis anos não se sente frustrada como a maioria das mulheres que lhe assistem nas palestras feitas por ela. Teve um pouco de todas as doenças oportunistas e esteve à beira da morte. Ela diz que passou de uma mulher deprimida para o símbolo de superação quando se fala dela a nível do país, assim como no seu percurso pelos países em que esta viaja para expor-se como soropositiva. Diferentemente de outras pessoas, ela compartilhou o resultado com todos os amigos, vizinhos e a família, o que lhe fez pagar um preço alto por causa dessa atitude. Perdeu muitos amigos quando mais precisou e agora que esta recuperada ganhou todos eles de volta. Garante que só teve os amigos de volta quando começou a ganhar peso e os sintomas desapareceram. Diana procura tomar cuidados com a sua saúde, não bebe álcool e quer o cigarro distante. Só mantém relações sexuais com o namorado e apenas com camisinha.

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 SIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E POBREZA

4.1.1 O Contexto Socioeconômico e Cultural das Mulheres HIV Positivas e a Dificuldade de Adesão ao Tratamento Anti-retroviral

Moçambique é um país de grandes assimetrias socioeconômicas e demográficas em sua população. Com o advento do HIV/SIDA, são poucas as pessoas que não tenham sido atingidas de algum modo pela doença.

Geralmente, as famílias moçambicanas são muito extensas e na maioria dos casos estas são as principais prestadoras de cuidados aos membros da família quando doentes. No caso em que o HIV/SIDA atinge um membro sênior da família, que é o principal gerador da renda, a família vê a sua situação afetada e por vezes a casa deixa de ter um salário.

Foi o que sucedeu como a maioria das mulheres que entrevistamos. Por estas serem dependentes dos maridos, vimos que à perda deste parente, quer por morte ou por separação conjugal, ocorria na maioria das famílias uma quebra de rendimento, afeto, carinho e conforto para o agregado familiar, abrindo-se espaço para o seu colapso.

“Agora que já não tenho marido, saí da casa dele e meus pais fazem tudo por mim e pelos meus filhos. Ele já não cuida mais de nós. Manda dinheiro para os filhos quando entende. Tudo agora esta em cima dos meus pais. Ai eles um dia se cansam de mim e me mandam embora também. Só vim dar despesas para minha família que já tinha tanta gente em casa” **(Angélica, 28 anos)**.

“Nem parece que sou casada (...) meu marido trabalha nas minas na África do Sul. Dificilmente ele ajuda aqui em casa. Passa mais tempo a trabalhar. Para mim ele já esta casado com outra mulher naquele maldito país. Deve ter formado outra família. Ele trabalha durante o ano todo sem nos ver e sem mandar nada durante esse tempo todo. Isso é de mais para gente aqui em casa. Para mim, acho que não tenho marido.” **(Berta, 54 anos)**.

“Meu marido era tudo para nós sabe. Tudo bem que já éramos pobres mesmo. Do pouco que vivíamos dele, vinha do emprego que ele tinha, mas quando ele foi expulso do emprego, passamos a viver de biscates que ele fazia. Às vezes tínhamos dinheiro para comer, às vezes não (...) agora perdi o controle de tudo aqui em casa, dos filhos, da família e de todos” **(Joana, 33 anos)**.

Definir família ou agregado familiar depende muito de cada contexto. Em África a idéia de família ou agregado familiar vem sendo associada à existência de partilha de laços sanguíneos entre membros da família (ANDRADE et al., 1998). No caso concreto destas mulheres, família ou agregado familiar é considerada por nós como uma unidade econômica socialmente composta, envolvendo o par conjugal, filhos, pessoas que tenham ou não relações de consangüinidade.

Com a perda/abandono pelo HIV/SIDA ou por separação conjugal, os depoimentos deixam antever uma situação de extrema pobreza em famílias cuja característica principal era de uma média de quatro a oito pessoas a dependerem de uma pessoa.

Além das famílias se mostrarem extensas, os discursos deixam antever que havia uma aceitação acentuada em relação ao salário ou a ajuda que era efetuada pelos maridos, amantes e em alguns casos pelos namorados. A maioria referiu ter tentado por várias vezes a prática de atividades como: a venda de hortaliças, carvão vegetal e outros produtos de primeira necessidade como forma de sair da dependência, mas os parceiros não enxergaram com bons olhos a idéia de a mulher ser independente.

Fica claro para nós, que a prática de alguma atividade geradora de renda, esteve associada à hierarquia vigente em Moçambique, onde no sistema patrilinear, a mulher é valorizada nos seus papéis tradicionais. Em outras palavras, perante a conjuntura social desta comunidade, espera-se que os homens sejam responsáveis pelas atividades produtivas fora de casa, enquanto as mulheres são relegadas a esfera da “família” e da “reprodução”, do “privado” e do “doméstico” confinado ao lar (CASIMIRO, 2000).

Adler et al., (1993) e Souza et al., (1999) vem apontando a renda como um indicador que especifica principalmente o acesso do indivíduo aos bens materiais, inclusive aos serviços e sistemas de saúde. Segundo estes autores, a renda ou rendimento, são produtos do ambiente ou da sociedade em que o indivíduo vive, e por sua vez o seu valor está ligado às condições e serviços de suas regiões.

De uma forma geral, os depoimentos mostram que a maioria das mulheres era dependente dos maridos e com a perda/abandono pelo HIV/SIDA ou por separação conjugal, houve uma desintegração estrutural de alguns agregados familiares, trazendo profundas implicações na distribuição dos recursos, no agravamento da segurança alimentar, rendimentos, consumo, poupança, no bem

estar dos que ficavam na casa, além de haver uma sobrecarga de trabalho para a mulher que passou a ser a única fonte de geração de renda para a família.

Sendo o HIV/SIDA uma doença sexualmente transmissível, existe uma grande probabilidade de ambos, nesse caso do pai e da mãe morrerem da SIDA. Caso isto ocorra, o impacto pode se tornar ainda maior, gerando situações devastadoras a terceiros, principalmente a crianças que podem se tornar órfãos de pai e mãe. Não houve casos de crianças órfãs de pai e mãe entre as mulheres entrevistadas, mas o sentimento de morte fez-se sentir em algumas mulheres que perderam os maridos quando o assunto era prever o futuro dos filhos.

“Valia a pena quando havia homem em casa (...) não faltava nada, hoje falta tudo (...) as crianças são o grande problema para mim, gasto muito dinheiro com a escola deles (...) essa coisa de ter muitos filhos agora que você vê o prejuízo. A casa que alugo para ter o que comer não ajuda muito. Pago apenas água e luz da minha casa em que vivo com os meus filhos (...) nem para comprar um saco de arroz chega. Desde que meu marido morreu tive que aprender a me virar e a encarar a vida, não sabia fazer nada, a não ser ficar em casa e esperar por ele (...) ele também não deixava que eu fizesse nada. Graças a deus me viro e estou viva, isso é que conta. Eu sou pai e mãe dos meus filhos. Já penso no dia que a doença me levar. O que será dos meus filhos” **(Luisa, 37 anos)**.

A perda de membros da família pelo HIV/SIDA tem ocorrido com bastante frequência em países da África subsaariana e Jackson (2004) vem demonstrando que a perda de um membro sênior, seja ele o homem, assim como a mulher de quem a família depende, faz com que ocorram alterações no padrão de despesas e consumo no agregado familiar. As exigências nutricionais e medicamentosas são um exemplo prático. Estas produzem uma mudança na maneira de se fazer os gastos da casa, conseqüentemente ocorrem cortes no poder de compra.

Estas conseqüências apontadas por Jackson (2004) foram perceptíveis na nossa pesquisa ao nível micro dos agregados familiares. Os poucos recursos existentes nas famílias de nossas informantes, passaram a ser alocados ao membro doente da SIDA. Em alguns casos vimos um aumento das despesas com serviços de saúde, funerais, transporte para o hospital entre outros. O impacto combinado do HIV/SIDA e das dificuldades financeiras foi maior nas famílias grandes do que nas pequenas.

Neste processo do impacto combinado do HIV/SIDA e a perda dos maridos por morte, foram visualizados casos de mulheres viúvas que, além de sentirem uma redução drástica no rendimento das suas famílias, sofreram uma usurpação de bens pelos familiares do esposo. Chegando a perder imóveis, conta bancária e outros bens herdados, agravando a condição de sua sobrevivência dos seus filhos.

“Nos tempos quando meu marido estava doente e nem conseguia andar eu é que levava ao hospital. Nem os pais cuidavam dele. Depois de morrer foi uma guerra que você não está a ver. Chegamos a perder a nossa casa para os meus sogros. Até a conta do banco eles usaram. Disseram que não tínhamos direito nenhum, mesmo com filhos que ele deixou (...) quando fiquei a saber que eram nossos direitos, recuperei a casa, mas já tinha perdido quase tudo” **(Luisa, 37 anos)**.

Para entendermos este posicionamento de usurpação de bens por parte da família de Luisa, torna-se relevante contextualizar as linhagens que dividem Moçambique em duas partes. É hábito cultural nas províncias de Maputo, Gaza, Inhambane, Manica, Sofala e parte da província de Tete, a sucessão de bens herdados serem por via patrilinear. Nestas regiões o legado econômico recai sempre para o filho mais velho do casal e na ausência deste, passa para o seu irmão ou outro parente da linhagem paterna. O matrimônio é virilocal - após o casamento a noiva vê-se “obrigada” a mudar para a casa do esposo, saindo da sua aldeia para morar na aldeia do esposo.

Como se vê, os laços de parentesco e de filiação são através da linha paterna, os homens assumem a propriedade dos recursos do agregado familiar e é o homem quem autoriza à mulher no uso destes recursos. Por exemplo, nas zonas rurais da província de Gaza, é prática comum à mulher não matar uma galinha para a refeição sem o consentimento expresso do marido e no distrito de Buzi, província de Sofala, as viúvas são expulsas de casa do marido quando este morre, alegando que todos os bens devem ser conservados em benefício da linha patrilinear do falecido (ASDI, 2007).

Contrariamente a linhagem patrilinear, temos a linhagens matrilineares que predominam no norte de Moçambique. Fazem parte desta linhagem as províncias de Nampula, Cabo-Delgado, Niassa, Zambezia e uma pequena parte da província de Tete. Nestas províncias, o acesso aos recursos é definido pela linha materna e o casamento é uxorilocal. Após o casamento, o homem é “obrigado” a sair da sua aldeia e juntar-se à casa da família da esposa. Esta matriz de casamentos vem

sendo relegado nos últimos tempos e os casamentos deixam de ser matrilocais, dando espaço para que a mulher passe a residir na aldeia do marido. Porém, a esposa e a sua prole continuam a ser considerado como membros inalienáveis da matrilinearidade. Após o divórcio a casa e os filhos continuam a constituir parte da família da mulher. Porém, não significa que as mulheres detenham o poder formal de fato, o que acontece é que o poder de decisão está investido no irmão da mãe (tio materno) que detém o direito de distribuir os bens e recursos (ASDI, 2007).

Uma das peculiaridades deste sistema reside no profundo sentimento coletivista que facilita a distribuição igualitária dos recursos económicos. Os bens herdados passam de geração para geração através dos familiares da mãe, permanecendo deste modo o poder na linha sanguínea da mãe. A descendência matrilinear fortalece a posição da mulher nesta sociedade.

Esta distinção sócio-cultural e de gênero entre as regiões são importantes influenciando atos como estes de usurpação de bens de algumas mulheres viúvas, além de favorecerem o aumento de índices de prevalência do HIV/SIDA em algumas regiões de Moçambique. As mesmas se fazem refletir na questão do estigma e da discriminação da mulher em relação ao HIV/SIDA, tanto pelo forte machismo existente em algumas regiões, assim como a situação de dominação sofrida pelas mulheres das regiões do Sul e Centro.

Depoimentos como estes, refletidos na morte do marido da Luisa, pelas normas da linhagem em que esta se insere, é natural vermos casos de bens herdados por filhos mais velhos ou pela família do marido. Nesse caso, o matrimônio em si, não dá acesso às viúvas aos bens pessoais e reais do marido.

Esta é uma situação que impactou bastante no agravamento da pobreza e na vulnerabilidade das mulheres que sofreram casos de usurpação de bens pelos familiares do falecido. Todas as viúvas que entrevistamos, foram vítimas e por consequência foram despejadas das suas casas pela família dos sogros e despojadas dos seus haveres, passando a ser conservados em benefício da linha patrilinear do falecido.

Importa ressaltar que os dados mostraram-nos que todas as mulheres eram dependentes da união com os esposos. Com a perda de bens herdados, viu-se a pobreza acentuar-se e casos de mulheres que traçaram estratégias de sobrevivência. Dentre estas a prostituição foi uma delas.

“Fui algumas vezes ao luso (rua freqüentada por mulheres prostitutas). Não era minha vida, não agüentei não. Deixei quando conheci um homem que é meu amante e saí logo daquela vida. Também não fiquei muito tempo lá” **(Marta, 43 anos)**.

“Já fui mulher de má vida, mas não fiz isso porque quis. Estava sem saída, queria cuidar de mim e da minha família. Não tinha dinheiro, acabava de perder a casa e todos meus bens com a família do meu marido. Você acha que eu ia fazer o quê? Parti para a má vida para dar uma vida razoável aos meus filhos. Enfim, não quero falar disso porque isso já era (...) mas lhe digo que sempre me cuidava, apareciam homens a prometer mais dinheiro para fazer sexo sem preservativo (...) eu não concordava” **(Joana, 33 anos)**.

Segundo Espinheira (1984), “a prostituição é constituída pelas condições econômicas precárias e o desprestígio social”. Em Moçambique existem dois tipos de sexo comercial²⁷ – prostituição. O primeiro que é vulgarmente praticado por trabalhadoras de sexo, cuja base de sustento é a venda da prática sexual. O segundo que vem se alastrando com freqüência, envolve mulheres mais novas que se relacionam com homens mais velhos em relações sexuais desprotegidas em troca de: emprego, dinheiro e bens matérias como forma de satisfazer os valores *sociais* de consumo (JUNIOR, 2007; ONUSIDA, 2001).

Segundo as falas, estamos diante da prostituição praticada por trabalhadoras de sexo e a pobreza é o aspecto que vem atrelado com maior freqüência a esta prática. As mulheres que enveredaram pela prostituição, mostraram que foram influenciadas pela dominação exercida pelos esposos e com uma grande limitação de opções de sobrevivência fortemente influenciadas pela desigualdade de gênero. Joana e Marta quando optaram por seguir a vida de prostitutas, não se mostraram informadas dos perigos de exposição. Vimos que além de comprometerem a sua saúde, expunham pessoas com as quais se envolviam apesar de garantirem que a prática de relações sexuais era sempre efetuada com o uso do preservativo.

Em um estudo sobre a construção cultural do risco entre prostitutas de Santos no Brasil, viu-se que embora as mulheres se mostrassem informadas sobre os perigos de exposição, a exigência do uso do preservativo não era feita de forma constante. A prevenção da SIDA ocorria dependendo do momento e do contexto da relação com o cliente. Não havia exigência do preservativo quando o cliente oferecesse um valor alto pelo programa, outras nem pediam se gostassem do cliente e desejassem estabelecer uma relação baseada na afinidade (MARTIN, 1999).

²⁷ Este é um termo usado por vários autores na literatura Moçambicana para se referir à prostituição.

No caso da nossa pesquisa, apesar das mulheres que entrevistamos terem assumido o uso constante do preservativo, pudemos constatar um baixo poder de negociação do uso do preservativo com parceiros fixos.

O depoimento que se segue é um caso que demonstra a situação de fragilidade que estas mulheres se encontram.

“(...) os homens que amantizaram comigo tinham outras esposas. A esposa de um deles que andava comigo morreu. Ela estava muito doente, mas esse meu amante nunca me dizia o que matou a ela. Eu como só vivia. Para mim ele era um príncipe. Eu lhe amava e meu corpo estava bem. Isso me fazia não pensar na esposa dele (...) mas agora entendo que a vida que levei não me fez bem. Na altura, foi o jeito que achei para me sustentar com ajuda desses amantes e ser feliz de novo” **(Julia, 53 anos)**.

Apesar desta depoente ter conhecimento da morte de uma das esposas do seu amante, ela mostra um sentimento de afeto muito forte com um dos amantes, mas reconhece que ela só se envolveu para garantir o sustento. Pelo que o depoimento nos mostra, houve uma relação conjugal por parte desta mulher com vários parceiros. Porém, este ato em que a pessoa se envolve com vários parceiros pode ser enquadrado como um segundo tipo de prática de sexo comercial, envolvendo relacionamentos em troca de garantias de sustento, sem olhar ao risco de contrair e disseminar o HIV.

A prática do sexo comercial como mostram os depoimentos, é resultante de uma combinação de fatores. Por um lado temos a pobreza e a desestruturação familiar que se viu na maioria das famílias, por outro lado, a construção de novas identidades baseadas em valores da sociedade de consumo, como razões que levaram estas mulheres a envolverem-se sexualmente com homens economicamente estáveis (MARTINS et al., 2004).

A análise da evolução do HIV/SIDA no mundo vem mostrando que a epidemia atinge diferencialmente os grupos sociais com padrões de disseminação e velocidade distintas (Mann et al., 1993; Mann e Tarantola, 1996), enfatizando a poderosa interação entre a pobreza e as desigualdades sócio-econômicas como as que contribuem de forma significativa para a gravidade da epidemia em países em desenvolvimento e está associada a uma complexa inter-relação de fatores como:

1) Subdesenvolvimento econômico e pobreza; 2) A mobilidade, incluindo migração, trabalho sazonal, e convulsão social em razão de guerras e de instabilidade política, que interagem freqüentemente com a pobreza, condicionando a vulnerabilidade relacionada ao HIV/SIDA; 3) Desigualdades de gênero, que também interagem com a pobreza (e a contínua feminização da pobreza), colocando as mulheres, bem como homens desviantes com relação ao gênero, em situações de vulnerabilidade acentuada à infecção pelo HIV (CAMARGO & PARKER, 2000, p. 93).

Apesar de Moçambique ter uma economia de mercado institucionalizada em 1987 com um modelo capitalista, os índices de crescimento não se apresentam satisfatórios para a maioria da população. O país herdou uma economia já subdesenvolvida no período pós-independência e esta veio a se agravar com a guerra civil que o país viveu durante os 16 anos. Tanto a economia herdada, assim como a guerra civil que o país viveu, ainda posicionam o país como um dos mais pobres da região. Assim, o subdesenvolvimento econômico e a pobreza acentuada que a maioria dos moçambicanos vive são fatores que vêm contribuindo para a crescente disseminação da SIDA, mas com uma forte ênfase nos aspectos culturais e comportamentais como os principais catalisadores deste aumento de casos.

Existe uma unanimidade entre diferentes autores na dificuldade de definir a pobreza. Para cada contexto o conceito de pobreza pode variar e a avaliação, a heterogeneidade e homogeneidade de valores tornam difícil uma definição mais inclusiva. Avaliar o que é ser pobre depende em certos casos de objetivos e valores que cada um partilha.

Yasbek (2003) considera que são pobres todos os indivíduos que de modo temporário ou permanente, não têm acesso a um mínimo de bens, variáveis segundo as épocas e as sociedades que garantem força e consideração social: dinheiro, relações, influência, poder, ciência, qualificação técnica, honorabilidade de nascimento, vigor físico, capacidade intelectual, liberdade e dignidade pessoal.

Na nossa abordagem a pobreza é evidenciada quando parte destas mulheres torna-se incapaz de gerar uma renda suficiente para o acesso sustentável aos seus recursos básicos: saúde, alimentação, moradia e renda. Bloqueando a garantia de uma qualidade de vida digna para as suas famílias.

A mobilidade é outro caso a se ter em conta. A UNAIDS tem apontado a migração laboral como a que tem contribuído bastante para a disseminação do vírus da SIDA em países como Moçambique. Carltonville é um exemplo que se pode usar para fazer a associação entre múltiplos parceiros e a migração laboral a longo e

curto prazo de trabalhadores moçambicanos nas minas sul-africanas. Carltonville é uma cidade situada no centro da indústria mineira da África do Sul e emprega mais de 80000 mineiros e 60%% são oriundos de países como Moçambique. São pagos nestas minas quase todos os meses 18 milhões de dólares aos trabalhadores e com os salários surgem vários tipos de “comercio” na região. Desde o comercio de drogas e o chamado “sexo comercial” – prostituição, sendo que mais de 500 prostitutas trabalham em caráter exclusivo nesta mina (UNAIDS, 2008).

Apesar do trabalho de mineração do ouro ser uma estratégia de subsistência da maioria de famílias carentes em Moçambique, os mineiros são ainda considerados como aqueles que contribuem para a propagação do vírus da SIDA e o aumento das infecções sexualmente transmissíveis (IST) nas regiões sul e centro do país (MATSINHE, 2005).

Segundo Camargo & Parker (2000) “a relação entre pobreza, migração/mobilidade e vulnerabilidade ao HIV, sugerem que os fatores político-econômicos que impulsionam a epidemia de HIV/SIDA estão também intimamente ligados à organização social de estruturas de gênero e sexualidade, cuja hierarquia faz das mulheres – em especial, aquelas dos segmentos de baixa renda – extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV” (CAMARGO & PARKER, 2000, p.94).

A associação foi revelada pela maioria das mulheres que freqüentava este local como de grande prestígio, auxiliando com mantimentos alimentícios e vestuário para as mulheres e os filhos. Enquanto isso, algumas mulheres exerciam pequenos trabalhos agrícolas, a venda de carvão vegetal e o comércio informal como forma de minimizar a situação vivida na família.

“Cá recebemos uma grande ajuda da associação, quer em papas e roupas (...) com aquilo que faço e essa ajudinha que nos dão dá para viver. Não sei o que seria de nós se não fosse à associação. Até pessoas do mesmo sangue que o nosso não querem saber de nós. Agora que consegues ver o que a pessoa passa na família. Todos viram a cara e não lhe dão pelo menos ajuda para as crianças” (**Luisa, 37 anos**).

“Desde que meu marido morreu comecei a apanhar e vender garrafas. Esse é o meu negócio. Não dá para nada. É só para agüentarmos e levar a vida. Uma coisa posso lhe dizer, o pouco que consigo dá jeito para dar um pouco para cada um em minha casa. Enquanto eu estiver viva ninguém vai morrer de fome em casa” (**Marta, 43 anos**).

Estas atividades de subsistência nem sempre foram exercidas na plenitude. Com tempo, fomos vendo que algumas mulheres que se tornaram chefes de família, começaram a mostrar debilidades físicas, por vezes perdendo a capacidade de trabalhar.

“Esse bicho que esta dentro de nós pede muita comida, mas nós como somos pobres não temos como estar toda hora com comida. Às vezes eu sofro de tonturas, fico sem força para fazer os trabalhos que me dão dinheiro, ai não tomo comprimidos quando não tenho comida” **(Luisa, 37 anos)**.

A insegurança alimentar e a subnutrição constituíram uma das às principais preocupações que as mulheres entrevistadas apresentaram. Algumas mulheres garantiram que nestas condições não se sentiam capazes de gerar rendimentos para consumo. Elas afirmaram que por mais que houvesse vontade de se erguer e aliviar-se da baixa situação sócio-econômica, a falta de predisposição para prática de alguma atividade geradora de renda complicava bastante a situação socioeconômica delas e das suas famílias e conseqüentemente a situação nutricional delas. Fora a queixas de que os fármacos para o HIV estavam interferir na nutrição de maioria das doentes.

Segundo Kass et al., (1994), indivíduos infectados pelo HIV tendem a experimentar uma redução do nível socioeconômico em razão da progressão da doença, levando-as por vezes a terem uma incapacidade de seguir trabalhando em tempo integral e em situação funcional comparável à anterior ao aparecimento dos sinais/sintomas da SIDA. Uma boa nutrição ajuda e que maneira o suporte do sistema imunitário de uma pessoa que vive com o vírus da SIDA e dá garantias energéticas para casos como estes em que a pessoa precisa trabalhar para sobreviver.

Numa conjuntura em que não foi visualizada qualquer rede de apoio social por parte do governo a pessoas vivendo com o HIV e o desemprego acentuado em que a maioria destas mulheres nos apresentou os depoimentos confirmam a situação de desamparo e o real significado de ser portador do HIV/SIDA em algumas comunidades de Moçambique. Tornando-se ainda mais difícil quando não existem condições financeiras para adquirir alguns suplementos medicamentosos como mostram os depoimentos que se seguem.

“Pode se der o caso de chegares à farmácia haverem lá os ARV, mas medicamentos para febres, malária, pomadas para feridas não existirem. Ai é mau isso, porque tens que comprar fora em farmácias privadas. Eu mesmo cheguei a comprar uma pomada caríssima para pele. Se consegui é porque trabalho. Agora imagine que a pessoa não tem dinheiro para os remédios adicionais é difícil para a paciente. A sua saúde fica prejudicada. Eu dificilmente fico doente. Doenças do tipo febres, diarreia, tosse não é fácil. Tenho condições para me manter” **(Diana, 31 anos)**.

“Os médicos sempre querem saber se dormi bem (...) como estou a me sentir. Sei lá (...) tratam-me bem. Aconselham-me e tudo. O dia que marcam para irmos ao medico é sempre aquele. Nunca falho. O único mal é não darem todos os remédios de borla. Eu queria que tudo fosse gratuito, não apenas o TARV” **(Júlia, 53 anos)**.

Apesar de ser pauta das instâncias de saúde o seguimento de infecções oportunistas associadas ao HIV, às falas são claras em mostrar que existe uma dificuldade relacionada a fatores socioeconômicos para a aquisição de suplementos medicamentosos. Se estas mulheres não fizerem o uso destes medicamentos, podem favorecer o desenvolvimento de doenças oportunistas que podem ameaçar as suas vidas, rompendo assim com o significado que elas vão atribuindo na adesão ao tratamento.

A qualidade de medicação torna-se um aspecto bastante importante na vida destas mulheres, mas o estado de pauperização em que elas se encontram torna-se uma barreira para a qualidade dos resultados procurados ou até abrindo espaços para o estigma que se tem da SIDA na sociedade Moçambicana, visto que os estereótipos existentes no país têm associado a SIDA a pessoas sintomáticas.

Antes o acesso aos anti-retrovirais não era para qualquer um. Só tinham acesso a este tratamento pessoas com boa condição financeira. É de se louvar que a aprovação do Diploma Ministerial nº 183 - A/2001, de 18 de Dezembro, regulamentando o processo de introdução oficial dos anti-retrovirais no país, garantem desde 2003 que hoje o tratamento seja gratuito. Esta é uma agenda governamental de se louvar, principalmente quando em 2006 foi iniciada a descentralização dos Hospitais Dia e integração dos serviços de HIV ao nível dos cuidados primários de saúde para acesso ao TARV.

Entretanto, naquilo que Matsinhe (2005) se refere, existem contrastes com os objetivos clínicos das instâncias de saúde no país que estão ligados a diagnosticar, tratar, controlar e fazer seguimento de infecções oportunistas associadas com o HIV/SIDA em pacientes.

Diferentemente do Brasil onde a terapia anti-retroviral é universal, em Moçambique o TARV ainda é deficitário. Até Dezembro de 2009, o tratamento estava acessível para 170.198 pessoas, dos quais: 13.510 eram crianças com <15 anos, 63% mulheres. E a cobertura global do TARV estava na ordem dos 38% (MISAU, 2010). Contudo, podemos perceber que ainda existe uma grande maioria que não tem acesso ao TARV e este déficit vem contribuindo para que a doença em Moçambique ainda seja encarada como uma doença terminal e sem recursos. Contrastando aquela idéia da maioria dos países onde a SIDA vem sendo cada vez mais reconhecida como uma doença crônica e não uma doença terminal.

Esta transição requer que haja um ajustamento na maneira de se encarar a doença em Moçambique. Para tal, a adesão ao tratamento deve ser considerada como um processo que envolve a decisão autônoma da pessoa e que seja necessária uma constante negociação entre profissionais de saúde e a pessoa que vive com o vírus da SIDA como forma de traçarem diretrizes futuras (trabalhando questões como o tratamento, projetos de vida, sexualidade, afetividade, trabalho, relacionamentos etc.) (Polejack, 2002), não obstante que a família jogue um papel de extrema importância para a auto-estima do paciente, isto pela idéia que se tem da SIDA como uma doença tratável, mas sem cura até ao momento.

Em paralelo a aquisição dos medicamentos além dos ARV's, estiveram as consultas rotineiras aos hospitais que foram por nós observadas como parte das conseqüência verificada com fraca capacidade de renda que a maioria mostrou.

“Houve um momento que não tinha dinheiro para ir ao hospital. Fiquei seis meses sem ter tratamento e aconselhamento. Já não tomava os ARV's e nem tinha dinheiro para outros remédios. O meu corpo mudou muito. Voltei a emagrecer. Vi a morte bem perto (...) risos (...) graças a uma mulher que me deu dinheiro de transporte para voltar as consultas. Se não fosse ela eu não voltava ao tratamento. Mas hoje esta tudo bem, não penso mais em parar” **(Berta, 54 anos)**.

“Mesmo a minha filha que também tinha HIV morreu por causa de fome enquanto tomava o TARV. Ela tomou o TARV três dias consecutivos sem se alimentar. Chegou a comer cascas de limão antes de falecer por falta de comida. Há vezes que ela nem tomava o TARV por saber que naquele dia não havia nada para comer. Isso é um pouco do que nós mulheres com SIDA passamos (...) mesmo assim vamos levando a vida. Sem dinheiro até para ir falar com o médico” **(Marta, 43 anos)**.

“Agora que sou doente a maior agonia é o dinheiro de transporte para ir ao hospital. Penso sempre em mim e na vizinha que tem SIDA. Chegamos às vezes a nos pegar ao colo para chegarmos ao hospital. O meu negócio não rende muito, dá apenas para comer. Quando não vendo durmo sem comer. Sei que isso pode me fazer mal, mas não tenho como” **(Julia, 53 anos)**.

A adesão e a manutenção ao tratamento anti-retroviral, emergem como momentos de barreiras entre a precariedade da situação socioeconômica e a idéia de se tratar, aliando aos retornos constantes ao hospital para as consultas mensais, ambos relacionados a fatores sócio-econômicos e ao estilo de vida destas mulheres.

Uma distinção que se pode fazer da adesão ao tratamento de um paciente HIV positivo e de outras doenças crônicas ou terminais é o estigma associado ao HIV. É na fase do tratamento anti-retroviral que vem ocorrendo processo de estigmatização e este pode iniciar com as necessidades que venham a decorrer durante ao tratamento. Quer nas consultas constantes, nos horários do tratamento e nas ausências no trabalho. Hoje em que há uma disponibilidade dos ARV estas exigências vem sendo maiores há mais exposição do individuo ao risco de ser identificado como soropositivo. Daí algumas pessoas que não tenham se revelado positivas para o HIV tenham dificuldades em manter o tratamento por querer encobrir a condição estigmatizante.

Fora a estas questões, existem estudos que apontam uma associação entre melhora dos sintomas e abandono do tratamento em que as pessoas assintomáticas, que não experimentaram nenhum sintoma, ou se sentem bem, abandonarem a medicação (ELDERLY, 1996). Não foi o caso das mulheres entrevistadas. Não houve casos de pessoas que abandonaram o tratamento por não se sentirem doentes e muito menos sem sintomas. O que se verificou foi um caso de abandono do tratamento anti-retroviral em que a pessoa se sentia doente. Berta foi uma destas depoentes que abandonou o tratamento anti-retroviral por um tempo.

Ela garante que tal ato não ocorreu por falta de acesso ao TARV e muito menos por ela não aceitar a doença. O que aconteceu foi de ela não ter meios de manutenção do tratamento e os retornos constantes ao hospital para as consultas mensais, o que tornou a sua situação conflituosa naquilo que eram os seus intentos - o alcance do tratamento para o seu bom estado de saúde.

Pesquisas vêm demonstrando que sistematicamente algum grau de não aderência tem ocorrido nos tratamentos e constata-se que a não-aderência (em algum grau) é uma questão universal e ocorre tanto nos países ricos como nos

países pobres e as condições socioeconômicas possuem uma relação direta com a aderência.

Foi visto num estudo efetuado por Nemes et al., (2000, p.2), que pacientes que ganhavam de um a três salários mínimos, a prevalência da não-aderência foi de 34,2%; entre os que recebiam de três a seis salários foi de 26,9%; entre aqueles com mais de seis salários mínimos, a prevalência da não-aderência foi de 16,1%. Observou-se ainda uma associação de baixa escolaridade com a baixa aderência ao tratamento. Onde o grupo de escolaridade menor do que primeiro grau apresentou uma prevalência de não-aderência de 39,5%, e os que possuíam o 1º grau completo, apresentaram uma prevalência de não-aderência 29%. Enquanto isso no grupo que possuía o 2º grau completo, a taxa de não-aderência foi de 16,5% (NEMES et al., 2000).

Tanto o grau de escolaridade e a questão sócio-econômica aliado a questões culturais são aspectos que interferem na adesão do TARV em Moçambique. Olhando no nível escolar da maioria das mulheres que foram entrevistadas, apenas uma mostrou ter o 12º ano feito. As restantes possuíam um grau escolar muito abaixo do nível básico.

A aquisição dos medicamentos além dos ARV e as consultas rotineiras aos hospitais não foram à única conseqüência verificada com a perda dos esposos destas mulheres soropositivas. Enquanto a situação socioeconômica se verificava para algumas mulheres como uma barreira na adesão e manutenção ao tratamento anti-retroviral, algumas mulheres privilegiaram atividades de subsistência que entravam em choque com os horários da medicação.

“O meu dia-dia é muito cheio. Sou uma pessoa muito atarefada. A primeira coisa que faço quando acordo é logo pensar no que vou fazer para ter algo aqui em casa, só penso no remédio depois de ter idéia da minha rotina. O meu primeiro destino é o meu trabalho logo de manhã. Muitas das vezes tomo o medicamento já a trabalhar. Às vezes nem tomo no horário. Ando bastante ocupada. Faço expedientes da empresa onde trabalho e isso me faz andar bastante. Nem todos os lugares por onde passo tenho tido dinheiro de transporte. Ando mesmo a pé. Afinal meu salário vem daí”
(Diana, 31 anos).

Por vezes o TARV era visto como uma prisão. Emergindo como dificuldades no uso da medicação.

“Isto cansa sabe (...) de tanto comprimido na boca você nem imagina. Você comeria feijão todos os dias? Há vezes que você pensa em parar de tanto estar nessa prisão (...) aí vem o problema de saúde, por isso não quero parar, mas tenho fé que um dia isso passará” **(Joana, 33 anos)**.

Segundo Melchior (2000), estes são aspectos que acontecem em pessoas que vivem com o vírus da SIDA e podem contribuir para que o paciente abandone o tratamento ou interrompa devido ao incômodo causado. Joana foi uma das mulheres que demonstrou uma clara descrença no uso da medicação, enquanto que Diana apresentou um descuido pelos horários ou esquecimento, até porque ela foi à única que teria partilhado de imediato o seu diagnóstico com amigos, parentes e colegas do trabalho.

De tanto ouvir delas que o TARV é uma medicação bastante forte e que se exige um tratamento contínuo, é natural que algumas pessoas por vezes mostrem esse tipo de reações, até porque a medicação ser por toda a vida. Para alguns, podem não se sentir à vontade em ingerir medicamentos em alguns locais como: em festas, em ônibus, locais de trabalho e em viagens. Mesmo com todas estas dificuldades encontradas, é importante trazer que todas as mulheres entrevistadas afirmaram que nunca lhes faltou o TARV gratuito por parte dos serviços sanitários que garantem o tratamento a pacientes HIV positivos na cidade de Maputo.

O que mais se evidenciou como preocupante nos serviços de saúde foi às despesas adicionais ao tratamento da SIDA, apontados com frequência por todas como um fator que dificultava a adesão ao tratamento. As despesas adicionais ao tratamento passam pela aquisição de medicamentos para outras doenças oportunistas como diarreias, febres, borbulhas, machas na pele, como alguns exemplos apontados com frequência.

Em se tratando especificamente da SIDA onde a medicação exige uma constante ida às consultas, alimentação equilibrada, recursos financeiros para passagens de ônibus e medicações extras (pomadas, vitaminas dentre outros remédios) o desemprego tem se mostrado como um entrave para a maioria de pessoas que vivem com a SIDA em comunidades de Moçambique.

Das mulheres entrevistadas, praticamente todas se encontram em situação de informalidade. Apenas Diana referiu trabalhar e ganhar um salário considerável para a manutenção e adesão ao tratamento.

“Trabalho e ganho bem. Isso me ajuda muito. Lembro-me que a única vez que fiquei de cama foi por causa da viagem que fiz a Nigéria. Viajei para aquele país e meu CD4 baixou bastante. Mais isso tudo foi por causa da alimentação. O que comia na Nigéria não era de acordo com a minha alimentação cá em Moçambique. Outro problema é que também chegamos a dormir no aeroporto. Passei dias a dormir mal. Isso sim, me fez muito mal. No que me lembro foi um dos poucos problemas de saúde que tive nestes últimos tempos. Cheguei a Maputo com o CD4 bem em baixo, os médicos pensavam que eu tinha mantido relações sexuais desprotegida, mas não era o caso. Eu expliquei e voltei a me alimentar bem, hoje o CD4 esta controlada” **(Diana, 31 anos)**.

Para as restantes nove mulheres, apesar de prática de pequenas atividades geradoras de renda para satisfazerem as suas dimensões socioeconômicas, a maioria apresentou a questão da falta de emprego como um fator que interferia no viver com o HIV/SIDA.

“Foi descobrir que tinha a SIDA e na mesma semana perder o emprego. Foram problemas atrás de problemas na minha cabeça sabe (...) a culpa foi toda minha porque dei a entender na casa onde trabalhava que eu estava doente. Apesar de eles nunca terem descoberto o que era (...) mesmo assim perdi o emprego e agora só vivo cuidando da minha saúde e da minha família. O pouco que ganho naquilo que faço já serve para por comida na mesa. Sonho um dia achar um trabalho” **(Joana, 33 anos)**.

“Eu quero muito um emprego. Para mim não tenho como fazer para ajudar. Estou já sem forças para mais nada na vida. Já tive um emprego de doméstica em casa de uma dona, mas sabes como são as coisas aqui, ficas doente já não serves para mais nada. Tentei em outras casas, mas desisti porque acho que ninguém vai me aceitar agora que estou com SIDA, mas posso lhe garantir que faço de tudo com a venda de verdura na minha banca para ajudar em minha casa e não abandono o tratamento por causa disso” **(Marta, 43 anos)**.

“Eu sou a única pessoa que leva comida para casa. Só vivo de biscates para ter o que comer. Há pessoas que me chamam para capinar em machambas (Roça), outros me chamam para pilar milho, ou às vezes para tirar água. Eu ajudo assim em minha casa. Não tenho ninguém que me ajuda. Além de eu também estar doente tenho que fazer de tudo para ajudar a minha mãe porque ela nem anda mais (...) tenho vontade de trabalhar, ganhar dinheiro, mas assim como estou não dá” **(Júlia, 53 anos)**.

Algo que nos chama atenção nestes depoimentos é um desvalorizar em atividades que geram rendimentos para a sua auto-subsistência. Apesar de venderem produtos alimentícios, verduras e carvão vegetal em bancas caseiras ou em mercados informais como atividades geradoras de renda, estas mulheres não se consideram como trabalhadoras de fato. Para elas ser trabalhadora é quando o emprego é cedido a elas por alguém, isto é, quando se encontram a trabalhar para alguém, a exemplo de casos comuns em que à maioria já trabalhou como empregada doméstica. A idéia vinculada por elas é se a pessoa não faz nada é vista pelos outros como uma pessoa preguiçosa.

Elas consideram que o prestígio ao exercerem estas atividades é, sobretudo de conquista do acesso a certas posições de poder e de visibilidade no bairro em que moram, até porque elas acreditam que as atividades geradoras de renda só chegam para preencher o mínimo das exigências da casa.

Em nossa opinião apesar delas não se considerarem trabalhadoras, o ganho que elas têm com base nas atividades exercidas, por pouco que seja, é importante, mas há outra dimensão significativa que é o valor simbólico do trabalho na comunidade lhes posiciona como mulheres trabalhadoras e não como um mero ganho de prestígio.

Na maioria dos países, assim como em Moçambique, para se medir uma base de indicadores de nível de instrução, renda e ocupação de um grupo de pessoas têm sido usado o nível sócio-econômico associado à saúde da população, como um marco divisório para evidenciar a estratificação social, sendo que, para todos os indicadores aqui mencionados, recai uma amostra diferente dos dados (Carney, 1998), porém, ambos convergindo para situações de extrema pobreza para a maioria.

De uma forma geral, fica claro que a dependência financeira que a maioria destas mulheres apresentou a quando da existência de parceiros foi à principal causa que veio a desencadear uma serie de dificuldades encontradas em manter a renda para o sustento da família e garantir o tratamento anti-retroviral. Sem contar que pelo menos nas comunidades onde estas mulheres residem não se vê nem se quer uma rede social de apoio por parte do governo, ilustrando a situação de desamparo que as mulheres HIV positivas vivem em Moçambique.

4.1.2 A Descoberta do Diagnóstico Soropositivo para o HIV

“Eu fui ao hospital em busca do vírus da SIDA”. A escuta desta fala durante a entrevista com uma das mulheres soropositivas nos causou um grande impacto. No primeiro instante fiquei sem perceber o que ela queria dizer. Só mais tarde me dei conta que com esta afirmação a minha interlocutora quis dizer que a pessoa é apenas considerada soropositiva quando procura um hospital, ou outra unidade de saúde, e se submeta a um teste para detecção da infecção pelo HIV. Assim passava a entender o que vinha na alma daquela mulher. Se a informante não fizesse o teste para a detecção da infecção pelo HIV, apesar de ter sérios indícios de que poderia ter o vírus, não se podia considerar uma pessoa infectada.

Apesar de o teste anti-HIV ser de caráter gratuito em Moçambique, poucas pessoas se mostram dispostas a fazer, mesmo em decorrência de sintomas e sinais de doenças oportunistas. Esta situação mostra que a idéia de fazer ou não o teste para detecção do vírus HIV é na maioria das vezes um momento bastante difícil de enfrentar, e que boa parte das pessoas não encara com naturalidade. Em todas as mulheres entrevistadas, o diagnóstico da soropositividade foi identificado como um momento de incoerência em suas vidas, concepções de mundo e seus valores, isto por tratar-se de uma doença que ainda impera a dicotomia vida-morte, com uma forte presença do estigma e preconceito.

As falas evidenciaram que quase todas as mulheres que foram entrevistadas, não fizeram o teste anti-HIV porque se sentiam doentes ou debilitadas. A percepção dos sintomas/descoberta do diagnóstico se deu em decorrência de decisões que envolveram a condição de saúde dos seus parceiros (maridos ou namorados), ou por indução de parentes, amigos ou outras pessoas que passaram a estranhar a aparência destas mulheres.

“Lembro-me que antes da morte do meu marido eu andava pelo bairro e as pessoas comentavam que eu era soropositiva. Eles diziam: esta deve ter HIV. Quando ouvi esses rumores chorei bastante (...) passei vários dias sem comer direito por saber que as pessoas desconfiavam do meu estado de saúde e eu não acreditava que tinha a doença. Tempos depois tive uma recaída, foi aí que decidi ir ao hospital fazer as análises. Disseram-me naquele dia que devia voltar a casa e retornar num outro dia. Quando retornei, fizeram novas análises, acompanhado do teste do HIV. Minutos depois me deram dois papéis, um com as análises e outro envelope fechado (...) só de ver o envelope fechado fiquei logo a pensar nos rumores que a minha vizinhança dizia (...)” **(Marta, 43 anos).**

“Eu desconfiava do meu ex-marido por causa da doença que ele tinha e das mulheres que andavam com ele. Depois passei a desconfiar de mim mesmo. Sentia umas dores de cabeça que não passavam. Essas dores me incomodavam e ao mesmo tempo me faziam desconfiar que pudesse ter uma doença estranha por causa do meu corpo. Só depois de tanta insistência da minha irmã que soube que tinha a SIDA” **(Joana, 33 anos)**.

“Para eu saber que estava com SIDA não foi porque eu estava doente. Eu freqüentava a associação e um dia decidi fazer teste aqui mesmo. Todo mundo dizia que eu estava a emagrecer muito rápido. Foi daí que acusou logo HIV” **(Júlia, 53 anos)**.

“Por mim eu nem teria feito o teste. Fiz quando uma amiga minha olhou para o meu corpo e estranhou as machas que eu tinha. Aí de repente começou uma tosse forte e emagrecia rápido (...) minha vizinha por ver assim, me pediu que fizesse o teste de HIV. No princípio achei que ela estava a gozar comigo. Hoje agradeço a ela por me ter aconselhado e eu ter descoberto que sou HIV positiva (...) acho que é azar na minha vida” **(Berta, 54 anos)**.

Nestes discursos é possível observar que por detrás deste posicionamento, quase todas as mulheres mostraram um desconhecimento dos verdadeiros sintomas e sinais corporais explícitos em: “corpo magro” ou pela doença prolongada que os seus maridos apresentaram antes da morte, como representações do vírus da SIDA em seus corpos. A descoberta da soropositividade para o HIV foi uma prova da desconfiança que as pessoas tinham sobre estas mulheres, confirmando suspeitas que elas antes negavam.

Situações como estas que aconteceram com estas mulheres vem ocorrendo em alguns contextos que a SIDA ainda não é aceita pela maioria. A prova de uma situação semelhante a esta foi vista em uma pesquisa sobre a SIDA entre os Índios *Xoklém* de Santa Catarina no Brasil. A pesquisa mostrou que as representações que as pessoas tinham a respeito dos corpos, da corporalidade e de processos corporais degenerativos - tais como as doenças - estão imbuídas de experiências que eram adquiridas na sociedade que interagem, e a SIDA era naquela região uma doença trazida pelos brancos (WIJK, 2001).

Esta visão dos índios *Xoklém*, foi também vista a quando da descoberta dos primeiros casos da SIDA em Moçambique. Naquela altura, aventava-se a hipótese de que a introdução de uma força de paz oriunda dos países vizinhos e mais tarde de alguns países europeus seria o outro foco da disseminação do vírus na região. Porém, a SIDA era trazida por estrangeiros (MISAU, 1999).

Atualmente o discurso é outro, segundo o CNCS (2004), o fato do período de incubação do vírus da SIDA ser bastante longo leva algumas pessoas em Moçambique a questionar a existência da SIDA, não admitindo a doença enquanto estão assintomáticas. Só passam a acreditar quando ela atinge um membro da família ou a um amigo próximo como a maioria se referiu nos depoimentos.

Segundo Geertz (1989), em casos como estes que se mostram nos depoimentos, o sistema simbólico como um conjunto de significados, valores, regras e motivações conscientes e inconscientes são expressos nas formas como vivem os seres humanos, ou seja, naquilo que Adam & Herzlich (2001, p. 49) nos dizem: a percepção da doença, por vezes pode ser vista como um momento bastante complexo, onde “a linguagem na qual nos exprimimos a respeito da saúde e da doença, na qual interpretamos suas causas, as manifestações e as conseqüências, não é uma linguagem do corpo, mas sim, uma linguagem da relação do indivíduo com a sociedade”. Onde mesmo com fortes suspeitas sobre os maridos, viu-se que não houve uma manifestação própria destas mulheres em fazer o teste anti-HIV.

“O meu marido era HIV positivo também. Ele na altura tinha problemas dos pés quando morava na Suazilândia (país vizinho de Moçambique). Foi ele quem começou a ficar doente (...) eu ouvia que ele tinha amantes lá. Toda essa situação que vivo hoje começou quando ele começou a adoecer. Ele ficou muito doente. Daí, fomos ao banco de socorros do hospital central de Maputo. Lembro-me na altura que uma das perguntas que o médico lhe fez era se ele queria ou não fazer o teste de HIV. A resposta dele sempre era: eu não tenho nada e não há necessidade de fazer o teste. Mas tarde se convenceu e fez o teste. Deu positivo para o meu marido, e de seguida eu também ganhei a coragem e fiz o teste. Deu também positivo. Ambos naquele momento éramos pessoas com o HIV” **(Luisa, 37 anos)**.

“Ele tem três mulheres e eu sinto que ele não esta bem não. Da minha parte eu achava que tudo estava bem, nunca fui mulher de muitas brincadeiras com os homens. Cheguei a fazer o teste da SIDA porque meu marido me mandou para ir ao hospital fazer. Eu acho que ele estava com medo de saber que tinha HIV e ai mandou a mim na frente para ter certeza” **(Ângela, 36 anos)**.

Diante da não visualização das suspeitas como se mostram os dois depoimentos, a obrigação também esteve presente na fala de Ângela. Ela mostra que não se sentia desconfiada de ter contraído o vírus da SIDA, mas como o marido já mostrava esse sentimento de ter o vírus HIV, induziu a ela a fazer o teste como forma de saber do seu estado sorológico. Ficando claro que, apesar do imaginário da população moçambicana existir uma associação entre a SIDA e multiparceria, os dois depoimentos apontam que estas mulheres não consideraram a multiparceria de

seus companheiros e isso fez com que elas não se percebessem em situação de risco, fazendo com elas mantivessem um envolvimento com os seus parceiros sem a devida proteção.

Nestas situações há de se considerar a questões poligâmicas e as relações de gênero que vem exercendo forte influência na vulnerabilidade feminina em algumas sociedades e isso espelhasse no caso de Ângela que até certo momento era a única mulher do esposo. Porém, hoje ela faz parte de um leque de três mulheres que o marido possui.

Ela garante que nunca esperou passar de esposa principal para segunda ou terceira e alega que vive esta situação pelo desejo que sempre teve em construir uma família e pela necessidade que passou a ter com a morte do pai, saindo das suas origens com apenas 14 anos de idade para viver com um parceiro. Assim como ela, mulheres que se casaram cedo vieram a se tornar submissas diante de qualquer imposição feita pelos maridos e muitas vezes, as suspeitas levantadas contra o parceiro não formaram motivo para questionamentos ou confrontos.

Em Moçambique existe uma tolerância de algumas práticas tradicionais muito comuns. A poligamia é a prática que tem se mostrado freqüente. O homem é permitido ter inúmeras mulheres ao mesmo tempo, e este quando se recusa a usar o preservativo, torna a mulher vulnerável. Nesse caso, se estas mesmas mulheres mantiverem relações sexuais extraconjugais o risco também é recíproco.

A outra prática que expõem as mulheres a um grande risco de contrair o HIV é o levirato e a sororacia. O levirato seria uma prática cultural que obriga o homem a se casar com a viúva do irmão e a sororacia é a obrigação de uma irmã mais nova da falecida esposa a casar-se com o viúvo. Para Jackson (2004) estas práticas acarretam elevados riscos de contaminação pelo HIV visto que se o esposo ou a esposa tiver morrido da SIDA o viúvo ou a viúva estarão provavelmente contaminados.

Em outra abordagem, Loforte, (1996) adverte-nos a lei costumeira em Moçambique como sendo um conjunto de instituições que integram normas e costumes que um grupo populacional reconhece como reguladores dos seus direitos e obrigações. Estas normas e costumes aqui abordados são vistos por Conceição (2001), como aspectos que na lei costumeira moçambicana são o principal fator que sujeita as mulheres ao domínio dos homens. Segundo a autora, para que as mulheres liderem as suas transformações e elevem a sua posição na hierarquia

social ao nível em que o homem já se encontra é necessário que ela seja empoderada.

Esta postura epistemológica avançada por estas autoras aspira-nos a idéia que os sexos não sejam tratados como variáveis neutralizadas ou independentes. É em torno das leis, normas e políticas sociais que reside a solução para os problemas da diferença entre homens e mulheres nas sociedades africanas, uma vez que através destas, os governos abrem possibilidades para a introdução da igualdade no acesso ao poder e tomada de decisão.

As mulheres que se submeteram ao teste por via de indução de valores vistos de “fora” para “dentro”, apresentam grandes contradições nos seus sentimentos e os discursos mostram uma grande falta de informação sobre a SIDA e as suas formas de transmissão. Como consequência, evidencia-se o desconhecimento, o não conhecimento sobre as formas de transmissão do HIV e aquela idéia de falsas concepções mitológicas de que os homens quando amados não podem transmitir o HIV.

Perante esta situação, aventasse que a grande pluralidade de etnias, idiomas locais e religiões que Moçambique apresenta. Hoje, estes aspectos vêm sendo considerados como obstáculos para que as mensagens e ações educativas tenham o seu êxito, principalmente nas mulheres com fraca escolarização. Quando as ações são elaboradas a partir duma perspectiva “ocidental”, ou seja, quando existe a primazia de se fazer o uso da língua oficial o português para disseminar as mensagens, estas não chegam a atingir um número suficiente de pessoas que na maioria não possuem o mínimo de escolaridade como o caso destas mulheres. Há uma maior dificuldade para acessar, compreender e incorporar o uso do preservativo, por exemplo, e ter uma postura de saber lidar com situações de estigmatização e discriminação.

Tamele et al., (2006) discordam que exista uma falta de informação que faça com que estas mulheres não percebam os riscos de contrair doenças sexualmente transmissíveis ou gravidez indesejadas. A partir de um estudo sobre percepção do HIV/SIDA em Moçambique, os autores concluíram que os fatores de risco e de propagação da doença estão em outros domínios, e não propriamente ao nível do conhecimento, isto porque 98% dos inquiridos já ouviram falar mais de uma vez sobre a epidemia, contra 1,8% que dizia ter ouvido apenas uma vez.

Segundo o estudo, existe algum grau de informação sobre o HIV/SIDA, mas na nossa óptica não chega a ser necessariamente um conhecimento profundo como mostram os depoimentos. No nosso estudo podemos avançar que além da falta de informação que a maioria das mulheres apresenta do risco de contraírem o HIV, as crenças e práticas culturais contribuem para a ignorância dos fatores de riscos de infecção.

Pelo fato de se considerar a SIDA como uma doença crônica e sem cura, as representações sociais da doença em Moçambique sempre foram vinculadas à idéia de morte imediata, promiscuidade, infidelidade, e dentre outras representações. Em tese, este raciocínio marcou bastante a construção dos ideais no processo de reação ao diagnóstico e nos significados associados ao SIDA em quase todas as mulheres. Os sentimentos foram adversos a sua vontade, o medo de morte iminente foi à característica que moldou as ameaças da convivência com uma comunidade preconceituosa e discriminatória.

“Pedi ao médico a verdade. Ele hesitou muito, mas aquilo não era que ele não queria me dizer. Senti que ele estava com pena de mim. Insisti e foi aí que ele me disse: você é soropositiva. Foi um choque, achei que ia morrer e fui para casa. Fiquei muito tempo sem acreditar que tinha a SIDA, mas tarde vi que a única solução era o tratamento e não podia ficar em casa sem ter tratamento. Vi a minha filha a morrer enquanto estava com SIDA. Ela às vezes faltava ao tratamento e isso também contribui para a morte dela. Ela não acompanhava o tratamento direito e também não se alimentava. Isso lhe levou a morte. Eu não quero isso tão cedo para mim” **(Marta, 43 anos)**.

“(…) nem digo. Senti-me mal, mas muito mal. A primeira idéia que me veio à cabeça era que eu ia morrer de imediato. Foi complicado para mim. Primeiro eu não sabia nada da doença. Pensei que não podia pegar nunca esse vírus, mas a partir do primeiro dia que entrei no hospital eu só medicava. Os médicos sempre me diziam que tudo dependia de mim. Aí eu pensei porque é que eles dizem que tudo depende de mim! Eles diziam que nunca devia faltar aos tratamentos, tinha que tomar os medicamentos no momento certo. Só assim podia viver saudável. Para mim esse aconselhamento foi importante. Pensei que o aconselhamento era só para me distrair. Hoje estou aqui, consigo trabalhar, ir à escola, caminhar. Nunca faltei a nenhuma consulta, faça chuva ou sol, sempre vou ao tratamento. Morte já nem penso, passam mais de seis anos e aquela idéia de não acreditar que tinha HIV já não existe mais” **(Diana, 31 anos)**.

“Eu quando soube que tinha a SIDA achei que algo estava errado com o teste. Para mim era mentira (...) fiquei muito chateada comigo mesmo. Até porque na hora não vi a quem culpar. Queria achar algo para comer e me matar. Sei lá um remédio de ratos, um veneno qualquer para morrer. Foi um dia mau, não comi nada nesse dia. Essa doença veio numa altura que eu sou a única pessoa que ajuda a minha mãe. Não podia ser agora não” **(Júlia, 53 anos)**.

“Eu era uma das pessoas que ouvia falar da SIDA e não acreditava. O resultado foi como se uma pedra estivesse na minha cabeça. Doeu o meu coração. Foi um aperto na hora. Chorei e fiquei muito nervosa. Pensei que ia morrer naquele mesmo mês. Rezei a Deus para não me levar antes dos meus filhos crescerem. Eu quero ainda cuidar deles, depois posso partir” **(Ana, 45 anos)**.

“(…) na hora senti muitos nervos desse maldito vírus estar no meu corpo. As dores de cabeça nas primeiras semanas pioraram muito e chorei bastante. O que me tranqüilizou foram os médicos que me deram força. Como queria ficar bem, aceitei tudo que eles diziam” **(Joana, 33 anos)**.

Numa primeira fase a doença representa a identificação dos medos mais profundos e o impacto inicial passa por surgirem diversas sensações vistas nestes depoimentos: além da soropositividade para o HIV ter gerado nestas mulheres uma sensação de morte naquele instante, há uma negação do resultado do exame, deixando as mulheres de mau humor, tristes, chorando e com baixa auto-estima.

Para Sontag (1984) “nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista. Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregado de significação” (SONTAG, 1984, p.76).

A princípio pode-se considerar a negação como um sentimento de alívio as preocupações que impactaram com o recebimento do diagnóstico positivo para o HIV. Entretanto nem sempre o alívio pode ser considerado bom para estas mulheres, isso porque mais tarde pode se mostrar como um grande impedimento para estas traçarem os caminhos terapêuticos necessários e levantarem a sua auto-estima. Apesar de haver uma manifestação clara de sintomas compatíveis com a SIDA, a negação mostrou-se presente na fala destas mulheres que não acreditaram que tinham contraído o HIV, aonde algumas chegaram a ter a hipótese de pensar em erro laboratorial.

Segundo Freud (1966), “o conteúdo de uma imagem ou idéia reprimida pode abrir caminho até a consciência, com a condição de que seja negado. A negativa constitui um modo de tomar conhecimento do que está reprimido; com efeito, já é uma suspensão da repressão, embora não, naturalmente, uma aceitação do que está reprimido” (FREUD, 1969, p. 295 - 297). A partir de uma experiência clínica e institucional no atendimento a pessoas com HIV/SIDA, foi visto que [...] “o diagnóstico de SIDA soava, e ainda soa, como surpresa ruidosa, pausa que interrompe a melodia da vida do sujeito; profundo arranhão no desejo de ver

garantida a fantasia onipotente de segurança e de imortalidade” (LABAKI, 2001, p.16). Este aspecto foi visto no estudo com gestantes portadoras do HIV em que as mulheres não se percebiam vulneráveis ao HIV, e esse aspecto criava indignação, remorso e tristeza no momento do teste anti-HIV. Havia sempre uma relação à maneira de viver e à forma de transmissão do HIV, que na grande maioria dos casos foi por via sexual (ARAÚJO et al., 2008).

A partir destes depoimentos, entendem-se como situações inesperadas e os significados do diagnóstico ainda geram um grande mal estar no paciente que recebe o resultado positivo para o HIV e nas pessoas que convivem com o paciente em caso de partilha do diagnóstico. Fazendo com que possam surgir tendências agressivas e irritações que possam influenciar nas recomendações médicas. As mulheres foram unânimes em referir que no ato do pré-diagnóstico e na fase do diagnóstico, passaram por um aconselhamento e o sigilo verificou-se nos trâmites legais. Porém, elas sentiram um despreparo em alguns profissionais que não souberam lidar com a entrega dos resultados. Segundo elas, alguns se sentiam confusos e não sabiam se diziam a verdade para elas naquele instante ou se adiam mais um pouco até que ganhassem a coragem de lhes dar a informação.

Em Moçambique, cada unidade de saúde possui formas de entrega do diagnóstico com base em princípios da ética e do sigilo. Caso de soropositividade, o paciente é informado com o devido pré-aconselhamento e orientação profissional. O grande problema que se coloca tem a ver com a proveniência destes profissionais de saúde cuja formação é bastante distinta uma da outra. Uns são médicos de formação, outros psicólogos, enfermeiros, ativistas de grupos que lutam pela causa do HIV, agentes de ONG's e dentre outros.

Sendo assim, apesar destes profissionais terem sido formados para lidar com situações destas, deve-se evitar situações de acompanhamento focalizado apenas ao âmbito pedagógico de cada um, descuidando-se por vezes do caráter relacional dentro de abordagens intersubjetivas. Há que o profissional ter a capacidade de saber lidar com os aspectos mais ínfimos dos significados evidenciados pelo paciente e que o profissional de saúde durante a sua prática de aconselhamento saiba lidar com isso.

No conjunto de práticas e saberes, tem se percebido que em Moçambique, a SIDA é uma doença que não ficou clara para a maioria das pessoas. A epidemia é ainda entendida como doença ligada a causas sobrenaturais, acusações de feitiçaria, ao mau olhar do vizinho, colega de trabalho e inveja. Mesmo os praticantes da medicina tradicional ainda não assimilaram as formas e manifestações da SIDA. Neste processo de práticas e dos saberes, alguns significados foram bastante perceptíveis quando algumas mulheres ao buscarem os seus itinerários no tratamento para o HIV tiveram algum contacto inicial com os médicos tradicionais (curandeiros) antes de freqüentarem os hospitais.

“Andamos muito para tentar curar o meu marido nos curandeiros, mas nada deu certo. Em 1999 eu tive problemas de tuberculose e fiquei muito tempo a fazer o tratamento também nos curandeiros. Chegamos a pensar que alguma coisa de macumba (feitiçaria) estivesse a acontecer na minha família. Era azar de mais, primeiro meu marido e depois comigo. Minha irmã também teve problemas de saúde que não passavam” **(Joana, 33 anos)**.

“Na hora não acreditei, fiquei muito tempo a ir ao curandeiro para confirmar que estava doente. Eu nem imaginava que ia acusar, nem estava doente (...) tudo na minha vida estava bem. Lá o curandeiro (medico tradicional) me disse que estava doente, mas não disse de que” **(Júlia, 53 anos)**.

“Fiquei bastante doente. Eram diarreia e febres que não davam nenhum sinal que eu ia melhorar. A primeira coisa que fiz foi procurar me internar num curandeiro, diziam que eu podia ser curada (...) eu não tinha dinheiro, tive que desarascar algum para me tratar (...) mas o esforço foi todo em vão, eles comeram meu dinheiro e minhas galinhas que eu criava. Gastei muito dinheiro com eles e não curei. Eles são todos uns mentirosos. Graças a Deus que descobri que só no médico podia ter um tratamento bom” **(Marta, 43 anos)**.

“A única ajuda que procuramos antes de irmos ao hospital foi uma senhora profeta. Minha família estava em desespero. Ela nos pediu dez milhões de meticais e disse que teríamos a cura. Pagamos o valor, mas eu não acreditava muito. A idéia era tentar curar o meu marido. Mais logo que meu marido morreu, eu nunca tomei os medicamentos dela” **(Luísa, 37 anos)**.

Fica claro como doenças oportunistas como a tuberculose, a malária e diarreias que são comuns em pacientes com a SIDA em Moçambique, influenciarem no processo de incoerências entre saber se a pessoa esta com a SIDA ou apenas está com uma destas doenças e sem a SIDA. Apesar de inúmeras intervenções destinadas a mudar os ideais culturalmente aceitos em Moçambique, algumas pessoas ainda consideram a feitiçaria ou a maldição como a causa das doenças que as afligem, onde na percepção destes a medicina moderna não tem qualquer eficácia real.

Percebe-se que embora conhecendo a importância do recurso às unidades sanitárias e os seus serviços, viu-se como um dado emergente na crença destas mulheres uma procura intensa pelos *nyanga*. Esta é uma designação dada ao curandeiro (a) na língua tsonga e subdivide-se em *nyangarume* e *nyamussoro*. O primeiro opera com plantas medicinais e não tem o poder de atuar sobre os espíritos possessores. O segundo é o especialista dos espíritos possessores (LOFORTE, 2003).

Nesta lógica, as unidades sanitárias emergiam como locais que se ocupavam apenas nos aspectos sintomáticos da doença, e sem nenhum cunho de desvendar as causas da doença. O que nos releva a afirmar que as crenças destas mulheres na cultura em que se inserem não devem ser encaradas de uma forma homogênea e coerente de significados, isso porque “a sociedade é complexa e multifacetada, comportando contradições e a coexistência no mesmo contexto social, de diferentes visões do mundo e quadros de referência” (IRIART, 2003, p. 2).

Para o caso destes depoimentos as crenças podem e devem ser entendidas como uma ação de crer na verdade ou na possibilidade de uma coisa, na convicção interna, íntima, a opinião que se adota com fé e convicção (KOOGAN & HOUAISS, 1995). Existe aqui uma interconexão entre os elementos ligados à saúde, doença e cuidados, integrando os padrões de crença sobre as doenças, a experiência dos sintomas, decisões de escolha de tratamentos, expectativas e avaliações dos resultados das práticas terapêuticas utilizadas (KLEINMAN, 1980).

Num estudo efetuado por Evans-Pritchard (1978), a feitiçaria, a magia, o culto aos ancestrais, as diferentes cerimônias de purificação fazem parte de uma dimensão cosmológica. O autor chega a construir um sistema de significados para compreender as diferentes situações de infortúnio e acusações que acompanham situações particulares. É importante ressaltar que Honwana (2002, p.22) já dizia que doenças como o HIV/SIDA são partes de “doenças complexas que persistem por muito e afetam a vida do indivíduo e da família. Elas em muitos dos casos são interpessoais ou sanções por comportamentos sociais incorretos”. Neste contexto, elas estão associadas a uma dupla etiologia: causadas por espíritos ancestrais ou por intenções malignas.

Matsinhe (2005) vai além e mostra-nos que, a dificuldade de saber-se de fato se a pessoa possui sintomas da SIDA, faz com que as comunidades sejam influenciadas a procurar pelos curandeiros pelo fato do período de manifestação prolongada de algumas doenças oportunistas como a tuberculose que desgastam, física e emocionalmente. O estigma e suspeita sobre determinado indivíduo numa família que possui a doença, pode levar com que membros da família do paciente associem à doença a violação de normas que governam os comportamentos sexuais e acusações de feitiçaria.

Esta pode ter sido a hipótese que fez estas mulheres recorrerem ao tratamento com terapeutas tradicionais ao invés dos serviços médicos. Elas foram influenciadas pela semiologia popular e as concepções culturais de causalidade sobre os comportamentos adotados frente às doenças. Assim, “se há uma dimensão biológica da doença, esta só se manifesta através de sua inscrição social. A percepção da doença e de seus sinais, a explicação de suas causas e de seu sentido e a busca de sua cura, se dão a partir da ordem social e, mais especificamente, a partir de sistemas simbólicos determinados” (KNAUTH, 1991, p.1). Algumas pessoas acreditam que o HIV/SIDA é uma doença proveniente de atos de bruxaria, uma vez que é aceitável culturalmente e evita-se vergonha pessoal. Outros ignoram que estejam com a SIDA, achando que a doença é causada apenas por fatores como pobreza, inveja ou por maldição de espíritos antepassados.

Já é de se louvar que existe uma grande preocupação dos curandeiros não usarem o mesmo objeto cortante para vários pacientes nos atos de circuncisão e vacinações, porém, hoje, a componente da informação perante os sinais e sintomas ligados ao HIV são de grande importância para que estes colaborarem com as unidades de saúde, encaminhando as pessoas para fazer o exame do HIV. Assim, evitasse que a epidemia da SIDA seja transformada em uma doença em que algumas pessoas sem informação e desesperadas, optem seguir por um tratamento tradicional por acreditarem que a situação de saúde será resolvida.

Além das mulheres não considerarem a necessidade de fazer o teste por não acreditarem que estavam com a SIDA, foi perceptível no processo de reação ao diagnóstico, diversos significados associados a SIDA. Entretanto, o processo de reação ao diagnóstico também ficou evidenciado pela culpabilização nos parceiros por elas estarem infectadas pelo vírus da SIDA.

“Eu não tenho duvida que foi o meu marido que me contaminou (...) eu não tive outro homem além dele. Ele sim era mulherego como lhe disse. Deixou muitos filhos na Suazilândia, isso é sinal de que ele tinha muitas mulheres. Os filhos que ficaram não tem para onde ir, o pai morreu e não deixou nada para eles. Mais nada mesmo (...) lembro-me quando eu vivia lá, ele saia de casa na maioria das noites e dormia fora, raramente ficava em casa. Por vezes quando eu estava em Maputo ele ficava a dormir com outras mulheres na minha casa” **(Luísa, 37 anos)**.

“Como apanhei o vírus? Não sei dizer. O que lhe posso dizer é que quando meu ultimo marido morreu, eu vivi com outro homem, mas hoje perdi também a ele (...) só pode ser um deles que me deu essa doença. Qual deles? Também não lhe posso dizer” **(Júlia, 53 anos)**

“Mas tarde me convenci e lembrei que meu marido tinha mais três mulheres para além de mim. Duas delas já perderam a vida e não sei dizer se terão morrido de quê. Só ficou uma apenas das três esposas que ele tinha. Mesmo essa que ficou também esta muito doente. Isso me fez pensar muito, se ele é quem deixou o vírus ou não comigo. Ele morreu sem eu saber que doença ele tinha. Apenas eu desconfio que possa ter sido ele que nos contaminou. A minha filha também me criou muito espanto. Ela era mutilada e sofria de epilepsia. Nunca teve ninguém na vida dela, nunca teve homem para ela. Ela não fazia nada. Morreu virgem e eu admiro como contraiu o vírus” **(Marta, 43 anos)**.

“Meu marido que me passou, mas não tenho certeza disso. Só desconfio dele por causa da tosse que ele tinha. Era estranho de mais aquela tosse. Eu só fiz o teste por isso sabe. Nunca neguei que tive um amante. Esse foi um homem que comecei andar com ele antes de fazer o teste. Sei que ele não esta doente. Mais este homem que mora comigo tenho a certeza que também tem HIV. Ele tem amantes lá fora e quase todas são casadas” **(Latifa, 55 anos)**.

“Eu antes não tinha outro homem (...) eu só fui à cama com meu marido nestes últimos anos. Ele era uma pessoa que às vezes não dormia em casa. Quando estava comigo só tinha a mim como esposa. Meu marido é que me deu isso. Posso lhe dizer que ele era um cão de rua. Não saia da bebedeira” **(Ana, 45 anos)**.

A sensação de culpa é um sentimento bastante comum ao receber um diagnóstico positivo para o HIV. Por vezes, a pessoa pode rever toda sua história de vida, desde os aspectos mais íntimos como a vida sexual, checando se foi ou não fiel durante o período em que teve um parceiro, vendo condutas duvidosas que possam contribuir para a sua infecção, e podendo neste ato auto-culpar-se.

Esses achados contrastam com o que a maioria da literatura vem apontando na mulher como a que mais se auto-culpabiliza pela infecção sua e do parceiro. A depender do nível de sentimento naquele instante, a culpa é maior quando se acredita que a infecção tenha ocorrido na relação sexual com parceiros anteriores, menor se infectadas através de algum material perfuro - cortante, o que caracterizaria uma fatalidade ou acidente (CUNHA, 2004). Há aqui uma variação em

relação à forma como a pessoa pensa ter sido infectado, e a posterior infectado o outro.

Em nenhum momento as mulheres que foram entrevistadas se auto-culpabilizaram pela infecção sua e do parceiro. Mesmo no caso da Angélica que a um dado momento sentia-se culpada pela transmissão do vírus para o filho, mas tarde ela se posicionou como a maioria delas, culpabilizando os maridos de as terem infectado. Muitas se mostram surpresas por terem o vírus, alegando a monogamia e acreditando que as infecções aconteceram através das relações sexuais com os parceiros. Com isso uma gama de sentimentos, entre eles: o arrependimento pela falta de cuidado com o próprio corpo e com a própria vida, a revolta decorrente da constatação inequívoca de uma traição e as mágoas são alguns dos sentimentos que ocorreram. O que num dado momento quebrou o amor nutrido pela maioria destas mulheres aos parceiros.

Durante o percurso histórico da epidemia da SIDA a dicotomia vítima e culpados sempre esteve presente entre pessoas vivendo com SIDA. Em Moçambique esta dicotomia vítima e culpados tem mostrado que o tratamento deixa de ser igualitário em muitas das regiões. Mesmo que a origem da infecção do HIV na mulher venha do homem, existe menor probabilidade desta ser aceita de boa maneira pela sociedade. A mulher é sempre considerada à responsável pela sua infecção. Quando há uma inversão dos papéis, as coisas também mudam de figurino, o homem não chega a ser assim tão lesado e muito menos culpabilizado (LOFORTE, 2007).

Laplantine (1991) é um dos autores que analisa esta dicotomia de vítimas e culpados ao se debruçar sobre a história das doenças. Segundo o autor, existem dois modelos das doenças como sendo interpretações religiosas: por um lado temos a doença-maldição, vista como um acontecimento acidental na vida do doente, ligado ao acaso, ao destino, à maldição divina e a uma fatalidade que submete a pessoa a se questionar: *do porquê ter acontecido com ele. A doença é sempre considerada como sendo aquilo totalmente estranho a quem padece dela: ela é o Outro por excelência.* Por outro lado, temos a doença-punição, tida como decorrente do mau comportamento da pessoa. Nesta asserção, a doença é vista como uma punição ao pecado individual e coletivo. *A doença é vista como a consequência necessária do que o próprio indivíduo ou o próprio grupo provocou* (LAPLANTINE, 1991, p. 228).

No imaginário destas mulheres a traição efetuada pelos esposos foi entendida com a principal razão delas terem sido infectadas pelo vírus da SIDA. Por mais que exista um interesse destas se pronunciarem sobre o estado de saúde para os seus maridos, não lhes é fácil abordar este aspecto. Principalmente quando a culpa pode ser jogada sobre as mulheres.

Existem países que criminalizam a transmissão ou exposição do HIV de um indivíduo para o outro, isto em caso de provas que o parceiro seja considerado culpado pela infecção. Outros até possuem leis penais específicas para punir a transmissão ou exposição ao HIV; e alguns possuem leis gerais que abrangem essa conduta. É praxe em Moçambique a pessoa soropositiva revelar o seu estado sorológico ao parceiro sexual, isto num período máximo de seis semanas após o diagnóstico, e da obrigatoriedade do teste durante o período pré-natal. Podemos assumir através dos depoimentos que não houve nenhum caso de acusação criminal na composição do elemento da culpabilidade baseada na intenção, imprudência ou negligência na conduta dos parceiros.

Mais tarde, cada mulher passou a definir os caminhos terapêuticos a serem levados. Prevalendo uma negociação entre os sinais da doença e suas interpretações. Viram-se algumas mulheres cuidando dos esposos doentes e conseqüentemente retirando a culpa imposta anteriormente sobre estes.

“Quando deu positivo para mim (...) odiei muito meu marido naquele momento, mas na hora quando vi que a única pessoa que podia lhe ajudar era eu. Ele nem se quer conseguia tomar banho, a solução era eu cuidar dele. Decidi e comecei a cuidar dele e de mim. Íamos sempre juntos fazer o tratamento as quartas feiras. O meu marido estava numa fase terminal. Não me posso queixar que não cuidei dele enquanto vivo. Cuidei muito bem dele (...) foi difícil para nós os dois, mas acredito que mais para ele porque parecia uma estatua (...) cuidei mais dele do que de mim” **(Luisa, 37 anos)**.

Mesmo que num primeiro momento isso não passasse pela cabeça destas mulheres, a experiência da doença demonstra que algumas mulheres com o tempo foram aprendendo a lidar com a infecção, privilegiando os cuidados pessoais, em outros casos a cuidar dos parentes próximos.

“No momento eu só quero aprender como se tomam os comprimidos e as horas certas. É muito importante para mim. Quero recuperar logo e voltar a minha vida normal (...) minha vida esta em jogo e eu quero estar bem” **(Ângela, 36 anos)**.

“Logo que fiquei doente. Mudou muita coisa na minha vida. A minha maneira de ser. Antes eu não gostava de comer. Eu sou magra de natureza. Nasci sempre com este corpo. Quando fiquei doente passei a dar importância à alimentação. Eu sei que tenho que comer uma boa comida. Eu agora só como algo mais saudável. Comia muita batata frita, beliscava coisas que não me eram boas para saúde. No meu corpo, sinto que algo mudou um pouco. Estou um pouco gordinha, um pouco mesmo. Quero um pouco mais do meu corpo” **(Diana, 31 anos)**.

“Eu era muito magra, esse corpo que tenho não é meu corpo. Sempre fui magrinha, mas agora estou muito gorda. Antes não tinha nem vontade para comer (...) eu era uma pessoa que bebia muito, mas agora deixei. Graças a deus que nunca deixei de me cuidar. Agora tenho forças para fazer tudo. Já ouvi tanta boca a dizerem que pessoas que tem SIDA depois apodrecem ou ficam com manchas e caem o cabelo. Isso tudo que ouvia não vi acontecer comigo. Estou aqui bem inteira. Agora só penso em viver bem e tomar sempre os medicamentos para ter força para trabalhar e cuidar de mim e da minha mãe” **(Júlia, 53 anos)**.

Toda esta situação não ocorreu ao acaso. A base das representações sociais dos papéis vinculados à sexualidade, à mulher não esta apenas em desvantagem para adoção de uma sexualidade segura, sobre elas recai o peso de cuidados dos seus esposos, parentes quando infectados pelo HIV/SIDA ou quando se encontram enfermos por outras doenças. Lembrando, Dossiê Panos (1993) e Bruyn (1992), estes vêm considerando que os encargos físicos, sociais e psicológicos são sempre maiores para a mulher HIV positiva do que para o homem em condição similar. A mulher enquanto infectada sempre está em condições de cuidar e até de perdoar os parentes (esposos). Esta é uma situação que na ordem inversa dificilmente o homem se vê a ajudar a esposa nesta situação. Opta por deixá-la a mercê quando descoberta a soropositividade para o HIV.

Passando a soropositividade a fazer parte de todos os momentos do cotidiano destas mulheres, o uso do preservativo passou a ser evidenciado como medida que incorporava os caminhos terapêuticos a serem seguidos por estas mulheres. Herben (1990) teria visualizado que independente do nível sócio-econômico e cultural, pedir ao parceiro para usar o preservativo tem gerado situações conflitantes na relação sexual e afetiva dos casais.

“Para falar a verdade, o único problema é ele. Meu marido nunca aceita transar sem preservativo. Ele sempre nega. Eu aceitava tudo até que um dia decidi não aceitar mais (...) ai to a arriscar o meu lar. A confusão é grande. Ele ameaça em me deixar. Eu não quero ficar sem marido na minha vida. Ai às vezes tem que aceitar tudo, até um filho ele me exige” **(Ângela, 36 anos)**.

“O medico disse para fazermos sexo com camisinha, mas meu marido não aceitava nunca. Quando chegava a casa bêbado insistia em dizer que não estava doente e queria dormir comigo sem usar a camisinha. Dizia que eu estou aqui para dar-lhe filhos. O resto ele dizia que era conversa para boi dormir. Hoje ele se foi e eu ainda estou a resistir com a doença” **(Luisa, 37 anos)**.

Dada a desigualdade de poder e o acesso diferenciado a bens materiais e simbólicos, para muitas mulheres ter múltiplos parceiros sexuais é a única forma de ter acesso a recursos (Mann e Tarantola , 1996). A mulher quando é soropositiva pode ocultar o seu diagnóstico, continuando a transar sem preservativo como se mostra nos depoimentos abaixo:

“(...) tenho um amante agora. Nós quando vamos à cama usamos sempre camisinha. Ele às vezes me pede para fazermos sem camisinha. Eu sempre nego, mas às vezes penso que se ele me forçar eu vou acabar por aceitar, se não fico sozinha e sem que me ajude” **(Ana, 45 anos)**.

“Nunca neguei que tive um amante que me ajudava e fazia sexo sem camisinha com ele. Pedi para meu esposo começarmos a usar camisinha agora que estou doente. Ele me ignorou não hora. Disse que quem manda é ele. Ele no dia que descobrir porque forço a usar camisinha vai dar problema” **(Latifa, 55 anos)**.

Estes depoimentos refletem na baixa escolaridade e escassa capacidade das mulheres entrevistadas de saberem interpretar as informações disponíveis sobre a SIDA, quer nas formas de transmissão, assim como nos meios de prevenção.

Zimba (2003) na sua análise relativa aos direitos na tomada de decisão em Moçambique faz menção ao estudo dos “papéis sociais” femininos que muitas vezes são negligenciados, tornando-as subalternas e por vezes “invisíveis” no seio da comunidade. No caso das mulheres que entrevistamos, constatamos que todas mostraram uma grande falta de poder de negociação do uso do preservativo. Mostrando incapacidade de se protegerem contra o vírus da SIDA por considerarem que corriam sérios riscos de se tornarem vítimas de violência pelos parceiros.

Num estudo efetuado nos Estados Unidos com pessoas HIV positivas, viu-se que praticas sexuais desprotegidas estavam relacionadas à escassez de serviços e a um vasto leque de necessidades não alcançadas. As pessoas que participaram deste estudo mostraram uma necessidade de aconselhamento psicológico e suporte social, mostrando uma ligação entre o acesso aos serviços de saúde e a necessidade de evitar comportamento sexual de risco (REILLY & WOO, 2003).

Em uma sociedade como a de Moçambique onde existe uma grande cultura do silêncio sobre o sexo, esta tarefa de alterações nos padrões sexuais com do uso do preservativo não é simples. Como a maioria das mulheres não teria partilhado o diagnóstico positivo para o HIV com o parceiro a insegurança perpassou todos os momentos da negociação do uso do preservativo. Além da omissão do diagnóstico ao parceiro, o envolvimento emocional e o tempo de relacionamento dos casais foram os fatores chaves que geraram a confiança entre estes os parceiros, onde se percebeu que tanto a mulher ou o homem ao insistir no uso do preservativo corriam o risco de serem chamadas de infiéis. O que fez com que a maioria das mulheres continuasse a manter relações sexuais sem o uso do preservativo, persistindo o risco de contaminação, de re-infecção e de gravidez indesejada.

Fora as atitudes de passividade demonstradas por grande parte das mulheres entrevistadas, as falas mostram que elas não se percebem em situação de risco. Ficando evidente a grande desinformação e pouca aproximação destas mulheres nas formas de prevenção ao HIV/SIDA. A prova do que Guimarães (1990) já afirmava: a possibilidade das mulheres com ou sem parceiro fixo se pensarem em risco, é quase inexistente, pois a preocupação das mulheres é de se protegerem contra os riscos de perderem o status social, produzidos pelos laços afetivos e sexuais, tornando a proteção a SIDA secundária. O preservativo, masculino enquanto um mecanismo usado para se prevenir das DST, da SIDA e de gravidez indesejada, ainda está vinculado à idéia de um comportamento sexual irregular ou desviante do modelo monogâmico, e nestes casos pode gerar conflitos entre os parceiros (GUIMARÃES, 1990).

Além da mulher se submeter a que o homem use o preservativo masculino, Villela (1996) vem demonstrando que existem outros meios da mulher se proteger de gravidez indesejada como o uso da pílula ou o preservativo feminino que também se mostra nos dias atuais como uma ferramenta que ajuda a mulher a ser autônoma e a evitar ser infectada pelos vírus da SIDA. No caso do preservativo feminino seria uma hipótese válida para a mulher se prevenir das DST e da SIDA em Moçambique, fora a que garantia a sua independência face às estratégias de prevenção, mas quase todas as mulheres que entrevistamos mostraram-se cépticas no uso deste preservativo. Umas alegando não conhecer e nunca ter ouvido falar e outras dizendo já ter experimentado e achado desconfortável. Situação que também foi vista em um estudo sobre a aceitabilidade do preservativo feminino em serviços de planejamento

familiar nas cidades de Belém, Brasília, Campinas, Curitiba e Recife. O resultado mostrou que havia muita dificuldade de introduzir-se o preservativo feminino em seus serviços e em três meses de seguimento, apenas 31% das mulheres estavam usando o preservativo feminino (DIAZ, 1997).

Embora seja verdade que o uso do preservativo masculino tenha aumentado em Moçambique e o acesso seja livre, tem se verificado que este aumento parece estar mais para os jovens do que para os adultos. Visto que em parceiros estáveis ainda há mitos que inibem a incorporação do preservativo masculino nas suas relações sexuais.

“Se o preservativo ficar na vagina poderá ficar no corpo para sempre, o preservativo já vem infectado. Eu não gosto de usar não. Também meu marido dizia que não há prazer com isso. É bom sem (...)” (**Berta, 54 anos**).

Berta mostra no seu depoimento a existência de mitos bastante fortes a respeito do uso do preservativo ao considerar que o preservativo já vem infectado e impede o prazer no ato sexual. Apesar de o marido saber que ela é soropositiva, ele insiste em manter relações sexuais sem preservativo, por conta destes mitos.

A diferença no prazer sexual sem preservativo foi um assunto que surgiu praticamente na maioria dos depoimentos. Segundo a literatura moçambicana é comum ver este tipo de sentimento nos homens, mas ultimamente as mulheres vêm corroborando a prática sexual sem preservativo justificando que não atingem o mesmo prazer na relação sexual com o uso do preservativo. “Alegando na linguagem comum que a banana não deve ser comida com casca”.

Estas práticas vêm tornando a mulher cada vez mais vulnerável e numa situação difícil de ser contida e a maior parte destes estereótipos é favorável que o preservativo obstrui a “livre” circulação do sêmen em particular e dos fluídos sexuais em geral (carregados de valores e significações) (MATSINHE, 2005).

Diversos estudos e considerável acúmulo de dados empíricos apontam a relação entre pobreza, iniquidade social e vulnerabilidade à infecção pelo HIV (MANN e TARANTOLA, 1996; BASTOS e SZWARCOWALD, 2000). Estes estudos vêm evidenciando como indivíduos de camadas sociais mais baixas estão sujeitos a um amplo campo da vulnerabilidade (individual, social e programática) ligada ao comportamento individual, assim como coletivo. Onde aspectos como: acesso à capacidade de percepção pessoal do risco, habilidade pessoal em lidar com

situações de risco, relações de gênero, atitudes frente à sexualidade, crenças religiosas, pobreza, serviços sociais e de saúde, definem uma maior ou menor vulnerabilidade e risco à infecção pelo HIV/SIDA.

Segundo Ayres et al., (2003), a exposição aos agravos ou riscos à saúde não são resultantes apenas da vontade e do grau de esclarecimento dos indivíduos, uma vez que o conjunto de aspectos sociais e programáticos vinculados à vulnerabilidade individual, envolvem dimensões cognitivas (aconselhamento) e comportamentais (mudança de atitudes) referente ao grau e qualidade da informação disponível aos indivíduos sobre um determinado agravo à saúde ou risco, bem como a capacidade de elaborar estas informações e incorporá-las no seu cotidiano através de habilidades pessoais para negociar práticas sexuais.

Souza (2001) ao abordar sobre a vulnerabilidade social e vulnerabilidade programática, cita Mann et al., que utilizaram um relatório do Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD), de 1991 através de indicadores como: acesso a informação, despesas com saúde, acesso ao tratamento de países industrializados e países em desenvolvimento. Com base nestes indicadores conclui-se que a vulnerabilidade ao HIV/SIDA, com base nos indicadores programáticos e sociais: 57 países foram classificados como de alta vulnerabilidade, considerados de alto risco quanto à introdução e à disseminação do HIV. A maioria destes países está localizada na África Subsaariana (34), 39 foram classificados como de média vulnerabilidade, nesse caso 11 países na América Latina, 8 Sudeste do mediterrâneo, 4 no Caribe, 7 na Ásia, 2 África Subsaariana, 4 Leste Europeu e 3 Europa Ocidental (por exemplo: Argentina, Brasil, Tailândia, China); e 21 classificados como de baixa vulnerabilidade (por exemplo: Canadá, França, Japão, Estados Unidos).

Estes dados mostram que a vulnerabilidade social e programática envolve as dimensões sociais, culturais e econômicas nas quais o indivíduo e sua comunidade estão inseridos. É importante que haja o acesso à informação, aos serviços e programas de saúde. As desigualdades nas relações de gênero, a falta de poder, falta de acesso aos meios de prevenção, às formas de inserção dos indivíduos na sociedade que favorecem ou não sua suscetibilidade a um determinado agravo ou risco, devem ser considerados através de acessibilidade às medidas preventivas para a adoção de práticas mais seguras na base de: palestras, panfletos educativos, visitas domiciliares as comunidades, o acesso às camisinhas como forma de

concretizar os meios de prevenção, oficinas, vídeos e outros mecanismos acessíveis para a população. Há que haver um desenvolvimento de ações institucionais especificamente voltadas para o problema da SIDA e que as autoridades competentes tenham esse compromisso de solucionar o problema.

Articulando estas três dimensões da vulnerabilidade, percebe-se nos casos destas mulheres, a falta das condições de vida e trabalho, a cultura em que estão inseridas, a situação sócio-econômica, e o baixo nível de escolaridade, tem uma grande influência no acesso à informação, na capacidade de decifrar esta informação e no poder de inserir a mesma nos seus modos de vida. A prova disso é que nos países em desenvolvimento, com forte desigualdade de gênero, estudos mostram que muitas mulheres monogâmicas estão contraindo o HIV através de seus maridos ou parceiros fixos (MANN e TARANTOLA 1996).

As mulheres devem ter mais oportunidades para discutir as práticas culturais e os riscos com os seus maridos, o acesso à educação principalmente para as mulheres deve ser livre, quer no ensino básico, assim como no primário como forma de garantir um acesso à escola. Há que se criar uma ambiente de empoderamento das mulheres e a garantia das escolhas pessoais devem ser agenda. Todas estas sugestões resumem-se na mudança de comportamento perante as crenças e práticas socioeconômicas no seio das famílias, da comunidade e nos países africanos, onde as mulheres enquanto uma categoria social e analítica de gênero constituem de um modo geral o grupo mais afetado pelo vírus da SIDA.

Em torno de considerarmos a maioria das infecções vinculadas a práticas heterossexuais, as relações extraconjugais foram bastante evidenciadas através do numero de esposas que os homens possuíam. O que reforça-nos o caráter da infidelidade masculina apresentada pelos homens nos bairros pesquisados. Para Berg-Collier (2007) no sistema andocrático vigente em Moçambique, as mulheres correm este risco, principalmente quando os homens tentam provar a sua masculinidade de “homens à sério” com a fama de múltiplos parceiros.

Ao homem é permitido ter inúmeras mulheres ao mesmo tempo, e estes quando se recusam a usar o preservativo, tornam a mulher mais vulnerável. Esta preocupação de impor o caráter da masculinidade como forma de provar a virilidade e a capacidade de procriação faz com que muitos homens aleguem que o uso do preservativo atrapalha o prazer e põem em risco a reputação masculina.

Este é um desejo que fica comprometido quando se está diante de um diagnóstico positivo para o HIV nas mulheres. Dificilmente elas queriam fazer filhos, até porque não compartilhavam o diagnóstico com o parceiro. Entrando em contraste ao que a sociedade impõe no ato do casamento. Em Moçambique, o matrimônio é medido pelo número de filhos que o casal tem e a amostra disso é que o número de casos da SIDA vem ganhando espaço em uniões estáveis devido a atitudes desta natureza. Segundo Santos (1994), o homem sente-se induzido a ter múltiplos parceiros para garantir a paternidade e podem não querer usar o preservativo com a esposa ou com as amantes para garantir filhos. Assim, se o parceiro estiver infectado, as outras mulheres que se envolvem com este homem correm risco de contaminação durante a troca de parceiros.

Na oposição entre, o sentimento de mulheres fiéis, baseados na idealização de uma visão romântica da relação homem-mulher, às práticas de relações extraconjugais que a maioria dos homens apresentou, demonstra o grande nível da vulnerabilidade a qual estas mulheres estão expostas. Mesmo que haja uma distribuição do preservativo, isto não é suficiente para enfrentar o problema, pois a distribuição desigual do poder entre homens e mulheres, associada aos valores tradicionais de gênero constituem barreiras à adoção de comportamentos preventivos. Para que haja um maior posicionamento das mulheres frente à prevenção, há que se insistir no empoderamento do poder feminino perante as relações sexuais e na prevenção a SIDA.

Um conjunto de fatores inseridos na realidade em que a comunidade destas mulheres está inserida, desde as dinâmicas socioeconômicas, culturais, fatores demográficos, tabus e crenças religiosas. Olhando o caso das mulheres por nós entrevistadas, condições como o limitado acesso à informação, a educação, aos serviços de saúde, dificuldades financeiras para suportar os custos dos cuidados de saúde, as desigualdades nas relações de poder entre homem e a mulher, foram fatores chaves para reforçar a sua vulnerabilidade, o que retardou a possibilidade de ombrearem de igual com os homens.

CAPÍTULO 5 – ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

5.1 Formas de Manifestação e a Experiência do Estigma e da Discriminação

"Mesmo a mulher mais sincera, esconde algum segredo no fundo do seu coração" (Immanuel Kant).

O estigma e a discriminação relacionada ao HIV/SIDA não é algo novo. Já na década 80 o fenômeno da estigmatização em pessoas HIV positivas estava visível, tanto em homossexuais, trabalhadores de sexo, usuários de drogas injetáveis e mais tarde em indivíduos bissexuais, considerados culpados de disseminarem o HIV. A SIDA quando surgiu não era apenas como uma doença fatal ou um marco de diferenciação individual e social dos que estavam contaminados, mas também se olhava para a epidemia como uma construção social e cultural onde havia uma inserção de estereótipos baseados em contextos e processos socialmente construídos.

Jacoby (1999) ao estudar a experiência do estigma em pessoas com epilepsia distinguiu duas dimensões do estigma: uma designada de estigma sentido (*felt stigma*) e a outra designada de estigma efetivado (*enacted stigma*). Hoje esta distinção vem sendo trabalhado em estudos sobre o HIV e a SIDA, e autores como Ayres, et al., (2006), Corrigan e Lundin (2001) definem o estigma sentido (*felt stigma*) como sendo “a percepção de depreciação e/ou auto-exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão, etc.” Enquanto que o estigma efetivado (*enacted stigma*) ou estigma sofrido segundo estes autores, é uma experiência real da discriminação, quando a exclusão em função do estigma passa a ocorrer, resultando em violação de direitos e implicando ostracismo social.

A revelação do diagnóstico foi o momento inicial para entendermos as formas e como o estigma se manifestava no contexto das mulheres HIV positivas que entrevistamos e como elas compreendiam o seu novo estado de doença. Diante dos depoimentos das mulheres, quis-se perceber com quem as mulheres partilhavam mais o diagnóstico e quais eram as pessoas que mais evitavam. Sem deixar de lado

o porquê de não partilharem com certas pessoas, visto que a maioria ainda era assintomática.

Em diagnóstico positivo para algumas doenças crônicas como certos tipos de câncer, é comum que os médicos comuniquem para um parente ou amigo mais próximo da pessoa doente. No caso do HIV e da SIDA, tem-se verificado o contrário, é comum verem-se casos de pessoas diagnosticadas o vírus HIV em seu organismo, tornarem-se as únicas a saberem do seu atual estado de saúde. Nesse caso, há um compartilhamento do resultado entre o paciente e o profissional de saúde e a depender do paciente este pode não partilhar com os outros durante algum tempo.

Diante do argumento, a primeira constatação que fizemos foi que houve um receio generalizado perante a família, às mulheres evitaram ao máximo comentar o estado sorológico nas suas casas, preferindo partilhar o diagnóstico positivo para o HIV com pessoas de fora de casa.

“Eu não quero que eles fiquem a saber. Jurei que não conto nada para ninguém em casa. Já desabafei lá fora, basta. Nem meu marido que morra comigo sabe. Se ele saber você nem imagina que nomes ele vai me dar. Não posso lhe contar porque nem eu mesmo sei como apanhei o vírus (...) fiquei um ano sem contar para ninguém. A primeira pessoa que soube foi nesse ano de 2010 e é um amigo meu lá do bairro. Cheguei para ele e disse: meu amigo a minha situação esta mal. Fui ao hospital e acusou HIV/SIDA. Ele deu me força e isso me fez bem” (**Latifa, 55 anos**).

“Não contei a ninguém. Fiquei três meses após saber que estava com a doença (...) preferi fazer o tratamento primeiro porque estava bastante magra e queria recuperar o meu corpo primeiro. Foi uma forma que eu achei das pessoas descobrirem que eu tinha a doença. Daí que quando comecei a recuperar informei a minha irmã que não mora lá em casa que eu era soropositiva. Eu confiava nela apenas, mas tempos depois a minha irmã quebrou o segredo e contou aos meus irmãos mais velhos que eu era soropositiva e fez lhes saber a quanto tempo eu estava doente. A partir daí senti que deixei de ser gente. Esta tudo diferente sou uma inútil” (**Marta, 43 anos**).

Antes de se fazer um juízo de valores destas falas é importante que se reconheçam os direitos de um paciente HIV positivo inclusive, o de manter a informação do diagnóstico em sigilo, porém, reconhecendo-se que é importante o paciente partilhar o momento do diagnóstico positivo para o HIV com alguém, desde que esta pessoa seja mais próxima e de extrema importância para ela. Tasker (1992) mostra que decidir se pessoa conta ou não conta sobre um diagnóstico, não é uma questão estática, para cada contexto há formas circunstanciais que garantem com que isso aconteça, e os sentimentos que andam em voga do paciente são

determinantes para que as decisões sejam tomadas. No que se refere à partilha do diagnóstico no seio da família, foi visto em um estudo efetuado por Casaes (2007) com 100 pessoas adultas, de ambos os sexos na Bahia, soropositivas, sintomáticas e assintomáticas, que havia por parte destes um receio de rejeição e a percepção de discriminação social no seio da família. O autor chegou à conclusão que apesar de ser na família onde se esperava um maior afeto a estes pacientes, foi onde se viram casos acentuados de discriminação.

No caso das mulheres que entrevistamos, os depoimentos mostram que a maioria das mulheres não tinha ainda a certeza do que o diagnóstico positivo para o HIV significava para elas, até porque constatamos que quase todas elas, no momento do teste anti-HIV estavam desacompanhadas, os resultados do teste foram suportados apenas por elas e sem nenhum amparo de alguém da família ou amigo mais próximo. Elas consideram que essa foi uma das razões iniciais para que partilha ocorresse apenas com pessoas em quem tinham realmente confiança e que estas garantiam sigilo no caso da pessoa querer manter o segredo sob a sua jurisdição. Assim entendemos que havia uma partilha maior dos diagnósticos com pessoas de fora de casa, nesse caso: amigos, família residente fora das suas casas, amantes e namorados.

As pessoas de fora de casa com as quais foram partilhadas o diagnóstico garantiam para estas mulheres menor rejeição e suporte emocional para enfrentar a dificuldades que a infecção ocasionaria mais tarde. Na visão da maioria, manter a doença em segredo para a família evitava-se uma maior rejeição dentro de casa, diferentemente do que acontecia com amigos. Fora que a maioria aludiu que perder uma amizade, diferia de perder um parente por rejeição no pós- revelação. Com estes depoimentos, podemos perceber que estamos num primeiro estágio da vivencia do estigma por parte destas mulheres, e o evitar a revelação do diagnóstico para a família já se mostra como uma primeira forma de estigma e próprias mulheres mostrando-se como principais atores sociais a produzirem o seu próprio estigma.

Pelo fato de termos trabalhado apenas com mulheres, algo que nos chama atenção e na qual tivemos de tomar em conta é que os primeiros casos de estigma relacionados ao HIV e à SIDA na década 80, estavam vinculados a um estigma sexual, onde a transmissão do vírus HIV na época da sua descoberta era associada ao contato sexual de pessoas que de alguma maneira se refugiavam das regras existentes, como o caso de homossexuais, prostitutas ou pessoas que

apresentavam algum desvio sexual. Contudo, estes depoimentos mostram uma relação intrínseca com casos de um estigma sexual, isso devido a 90% dos casos de infecção do HIV em Moçambique serem por via de contacto sexual (CNCS, 2009).

O estigma vinculado à sexualidade vem ganhando maior destaque em Moçambique e impondo-se como a forma mais freqüente de estigmatização e discriminação relacionada ao HIV e à SIDA, além de estar muito atrelada ao estigma relacionado ao gênero, uma vez que as reações das pessoas frente ao portador da SIDA não serem simples e nem homogêneas.

No caso das nossas depoentes a partilha com um parente próximo, poderia trazer a tona segredos ocultos, como acusações de terem traído os maridos, por terem praticado atos de promiscuidade e até casos de serem suspeitas de práticas de prostituição. Assim, manter o segredo na família mostrava-se como uma estratégia de defesa, decorrente de um estigma sexual em que estas mulheres com o sigilo quebrado, podiam ser vistas como responsáveis pela sua própria condição de sorologia naquele momento.

Loforte (2003) ao se debruçar sobre o HIV e a SIDA em Moçambique afirma que a estigmatização e a discriminação da mulher moçambicana esta ligada à maioria das sociedades locais em que existe uma cultura do silêncio em torno do sexo. A associação do HIV com a infidelidade e a promiscuidade sexual é um dos impeditivos para que as mulheres compartilhem diagnóstico com os parceiros. Ser infiel e ter muitas mulheres não são comportamentos que geram depreciação social masculina (CNCS, 2004), e rejeitar o namorado ou marido não é uma prática usual no atual contexto do país. A identidade social dos homens e mulheres é culturalmente construída na base da desigualdade de poder entre os sexos, tornando o homem mais confiante a fazer a sua revelação do diagnóstico para ao parceiro, já prevendo que não será acusado ou rejeitado.

Infelizmente esta é uma situação que ainda ocorre em Moçambique, em que as desigualdades de gênero implicam um tratamento diferente para os homens e as mulheres. O homem, apesar de possuir uma conduta duvidosa é sempre perdoado mesmo quando se trata de casamentos monogâmicos. Já com a mulher o julgamento moral é implacável, o que faz dela manter-se em anonimato perante o diagnóstico positivo para o HIV.

Segundo Bruhn (1991), a idéia de manter o segredo nem sempre é bem vista. Tentativas como estas que estas mulheres optaram por enveredar, por vezes podem-se tornar ineficazes com o evoluir da doença, como mostram os depoimentos que se seguem.

“Fiquei dois anos com o segredo a me incomodar (...) não contei para ninguém, até que um dia quando fui medir o CD4 no hospital pediram para que viesse com alguém da família para começar a receber o TARV. A única pessoa que pensei no momento foi a minha mãe, mas depois vi que não dava. Pensei no meu irmão, mas vi que não era a pessoa indicada porque ia contar para a minha cunhada. Fui à casa da minha irmã mais nova que me segue. Levei a ela para o hospital sem ela saber do que se tratava. Eu só lhe disse que precisam dela no hospital. No hospital ela soube que eu era HIV positiva da boca da medica, eu não tive a coragem de contá-la” **(Luisa, 37 anos)**.

Além de se exigir a presença de parentes para o início do TARV, a dificuldade de manter o segredo com o evoluir da doença também pode ser vista no âmbito laboral:

“Estava numa casa e era empregada doméstica. O emprego naquela casa era tudo para mim. Trabalhei dez anos com a senhora e ela se fazia que gostava mesmo de mim. Entrava às 7h e não tinha horário exato de saída. Vivi muito tempo com esse bicho sem saber e ao mesmo tempo não podia abandonar o emprego para ir ao hospital, se não perdia a vaga de empregada. Trabalhava todos os dias. Não tinha nem feriados e nem fins de semana. Mais tarde o destino quis que eu ficasse a saber da doença. Daí escondi por muito tempo e quando começou a piorar tive que deixar de trabalhar. Tinha que cuidar das machas que começavam a aparecer no meu corpo. Foi à fase mais difícil essa para mim, abandonar o emprego e estar com SIDA” **(Joana, 33 anos)**.

As pessoas que detêm uma série de predicados negativos podem sofrer conseqüências em vários níveis, desde o nível interpessoal à desvalorização (GOFFMAN, 1988). Viver no limite destas situações é bastante comum em Moçambique. Luisa por estar em estado avançado da doença sentiu-se “obrigada” a contar para alguém, nesse caso um parente bem próximo, isso porque se exigia a presença deste para garantir que a paciente não desistisse do tratamento e mantivesse uma rotina consciente do TARV, quer nos horários de medicação, nos dias de tratamento dentre outros cuidados exigidos.

Em alguns países como a Índia, os profissionais de saúde vêm notificando “compulsoriamente” os parceiros (as) sexuais a comparecerem tanto para o teste após o diagnóstico de um dos (as) ou a partilharem o diagnóstico com parentes a revelia do paciente (BOR,1997).

No caso de Joana, ela teve de abandonar o emprego por conta dos sintomas que revelaram a sua soropositividade. Tanto no primeiro caso, assim como no segundo, estamos perante uma situação em que ambas passaram de “desacreditáveis” (quando as marcas que as desvalorizavam não estavam imediatamente visíveis, mas que a qualquer altura poderiam ser denunciadas, reveladas ou até descobertas) para uma situação de “desacreditadas” (a partir do momento que as marcas (diagnóstico revelado) que a desvalorizavam passaram a estar visíveis para a parenta da Luisa e para os donos da casa onde Joana trabalhava) podendo gerar conseqüências ao nível interpessoal à desvalorização (GOFFMAN, 1988).

Pode-se perceber que o emprego que Joana tinha antes da sua soropositividade era de grande prestígio para ela e para a garantia de renda da sua família e isso ficou bem patente quando mais tarde o depoimento desta mulher veio a provar que segurar o anonimato como forma de preservar o emprego anterior lhe levou com que hoje ela vivesse descrente em achar outro trabalho como empregada doméstica, antecipando a discriminação em todos os momentos da sua vida laboral.

“Já me aconselharam a procurar outro emprego como empregada doméstica. Eu mesmo penso nisso, sou experiente nessa área, mas fica difícil para mim estar numa casa em que as pessoas vão me olhar mal. Aqui, basta saberem que tens SIDA esquece. Ninguém te aceita. Eu sou viúva e quero muito ajudar os meus filhos. Sou pai e mãe deles ao mesmo tempo. O que faz não ter forças de achar emprego é a doença. Imagine que eu esteja a trabalhar para alguém e tenha que ir sempre ao hospital? Ai eles vão querer saber o porquê de sair sempre nos dias de trabalho para cuidar da minha saúde. Isso vai ter que acontecer se eu achar emprego. Mais tarde ou mais cedo, se saberem que estou doente me expulsam. Eu penso assim” (Joana, 33 anos).

Vimos que ocorria no consciente da Joana um atributo diferencial vergonhoso que rompe com aquilo que Goffman (1988) chama de realidade e ela obstinadamente emprega uma interpretação não convencional do carácter da sua identidade, passando assim, a usar o seu estigma como desculpa pelo fracasso de não ter tentado outro emprego. O que reflete numa demonstração clara de introjeção

por parte da pessoa estigmatizada de características relativas à sua condição do fenômeno vivido, nesse caso o auto-estigma como uma forma de estigma.

Diferentemente de termos uma visibilidade do estigma, onde há uma possibilidade de esconder ou não as características que o origina, o estigma no caso da Joana não está numa base de aparência visível, daí, por esta encontrar-se em processo de tratamento anti-retroviral, Garrido et al., (2007) vê que torna-se difícil de um paciente estigmatizado ou discriminado em locais que antes trabalhou, lidar com a hipótese de um novo emprego, visto que o seu percurso social passará a exigir desta pessoa: consultas constantes, medicação por vezes fora de casa, no trabalho, faltas ou atrasos.

Diante da estigmatização que cercou algumas das nossas entrevistadas, viu-se que há quem optou por se afastar do convívio social como maneira de se proteger.

“Em casa? Não vivemos bem não. Cada um vive a sua vida. Eu fico no meu canto e não converso muito com meus filhos e nem meu marido. Às vezes falamos de dia. Quando anoitece cada um entra no seu quarto e não há conversa (...) já passam três anos que meu marido não me toca, apesar de ele não saber que tenho HIV. Ele faz isso a pensar que tenho tuberculose” **(Latifa, 55 anos)**.

“Como os meus vizinhos ouviam tantos berros da minha irmã já começavam a olhar-me com outros olhos. Não sabiam do que se tratava (...) eu e minha filha que estava na mesma situação, achávamos que eles nos viam com olhos de desconfiança. Às vezes me perguntavam do meu estado de saúde eu não queria dizer que tenho SIDA. Esse medo de eles descobrirem um dia através da minha irmã nos fez mudar de bairro” **(Marta, 43 anos)**.

Estes dois depoimentos são amostras de uma vertente internalizadas de estigma em que Parker e Aggleton (2001) apontam no auto-isolamento imposto para o primeiro caso em que a partir do momento que Latifa viu a sua relação conjugal negada, deixou de comungar o mesmo espaço físico com os parentes. Numa das visitas a casa desta mulher, podemos perceber que além do auto-isolamento que esta efetuava sobre os filhos, havia um isolamento ainda maior do marido em certas ocasiões: como o momento da refeição que percebemos que ela em algumas ocasiões tomava a refeição sozinha.

O curioso neste processo de auto-isolamento e isolamento imposto percebeu-se que o marido e os filhos eram atores sociais no processo de estigmatização desta mulher passava e o estigma era exercido sobre a tuberculose e não a SIDA. Visto que até ao último encontro, ninguém sabia que ela era HIV positiva

A outra forma internalizada de estigma defendida por Parker e Aggleton (2001) que esta relacionada ao segundo depoimento é a exclusão social: o caso de Marta é uma amostra desta situação, ela teve que mudar de bairro por temer que as pessoas fossem descobrir que ela era HIV positiva e por conta disso, garante que era uma forma de se defender da própria família perante aos estereótipos exercidos sobre a SIDA e ao estigma associativo. A exclusão social nesta abordagem deve ser sempre vista, como um fenômeno multidimensional, social ou um conjunto de fenômenos interligados que contribuem para a produção do excluído. Coexistindo ao nível da exclusão social fenômenos sociais diferenciados como, o desemprego, a marginalização, a discriminação, a estigmatização, a pobreza entre outros (RODRIGUES et al., 1999).

Esta tentativa de se estar diante do sentimento de solidão, mantendo o silêncio do segredo e o auto-isolamento, vai levar com que surja um grande desconforto no sistema de valores destas mulheres, tanto para a que se afastou do anterior bairro, assim como a que auto isolou-se perante a família. Assumirem-se como soropositiva significava para elas, a perda de uma identidade construída durante muito tempo, tornando-as “*desacreditáveis*”, além de ser uma demonstração clara de evitar um deslocamento da estigmatização para a ocorrência da discriminação (DUFFY, 2005).

O medo do estigma e da discriminação levou a que uma de nossas entrevistadas tomasse a medida extrema de, ao saber do diagnóstico, abandonar o acompanhamento pré-natal.

“(...) soube que tinha essa doença no momento que eu estava grávida. Naquele momento o que me veio à cabeça foi sentir uma raiva da minha gravidez. Durante o pré-natal, a enfermeira me fez o teste (...) daí ela disse-me que eu tinha o vírus. Na altura quando me disseram eu não acreditei muito, que até não ia mais para fazer o pré-natal. Eu não sabia que estava a prejudicar a mim e ao meu filho. Agora que nasceu meu filho, ele também tem HIV (...) nem sei se ele pegou o vírus durante a gravidez ou depois de nascer. O que lhe posso dizer é que eu fui culpada disso tudo. Não fiz o acompanhamento todo no pré-natal, mas também existe o culpado disso tudo, o meu marido” (**Angélica, 28 anos**).

No contexto moçambicano, algumas mulheres grávidas evitam por vezes o teste para não serem discriminadas, ou pelo receio de perder os filhos, marido e terras após a descoberta da sua soropositividade. Quando o fazem e o teste revela resultado positivo não informam aos seus maridos.

O caso da Angélica é um destes exemplos, que por conta do estigma e preconceito associado à SIDA, abandonou o pré-natal quando soube que era soropositiva em uma forma clara de negação da doença. Ficando claro quando ela mostra que não conseguia gerir contradições nos seus sentimentos, ora auto-culpabilizando-se por ter infectado o filho e ao mesmo tempo culpabilizando o marido de lhe ter infectado. Mais nunca se culpando por infectar-se. Este caso mostra que a desinformação sobre a transmissão vertical e o forte estigma e discriminação associados a SIDA podem estar levando mulheres grávidas, na ânsia de esconder sua condição, a abandonar o pré-natal favorecendo a transmissão do HIV para seus bebês.

Em um estudo efetuado com gestantes portadoras do HIV em Fortaleza, se mostra a angústia vivenciada por mulheres HIV positiva e o receio de transmitirem o vírus HIV para os seus bebês, garantindo assiduidade no tratamento com os anti-retrovirais (ARAÚJO et al., 2008). A transmissão vertical pode ser evitada com medidas como o oferecimento do teste anti-HIV a todas as gestantes, o atendimento especializado com oferecimento da terapia anti-retroviral a mulheres diagnosticadas com a infecção do HIV, a administração do ARV injetável à parturiente durante o trabalho de parto, administração de AZT oral ao recém nascido até a sexta semana de vida, supressão do aleitamento materno e seguimento especializado da criança.

No caso de Angélica o medo de ser expulsa da casa do marido foi tanto que, apesar de meios para que evitar que o bebe nascesse sem o vírus da SIDA, ela não foi capaz de acessar de forma racional a estes métodos e mais tarde veio a ser expulsa da casa do marido quando este soube que ela era soropositiva.

De uma ou de outra forma, quando se fazem estas análises devemos sempre privilegiar “o sentido que cada um atribui à descoberta de sua soropositividade para o HIV ou à sua criação sobre ela é determinado pela sua bagagem cultural, sua história individual e social e a sua estruturação interna” (Ferraz, 1998 p. 126), mas sem nos distanciarmos que em situações iguais a estas a pessoa que mantém em sua orbita um segredo sobre um diagnóstico para o HIV, pode favorecer com que o estigma ganhe ainda mais espaço.

Entre os fatores que favorecem os estigmas estão: a percepção que se tem da SIDA como uma doença letal e fatal, como uma enfermidade que pode colocar outras pessoas em risco no sentido de afetar pessoas mais próximas do parente infectado, a não compreensão da doença e as suas causas (exemplo de crenças e conceitos errados sobre como o HIV é transmitido) que são percebidas como de responsabilidade do indivíduo e por vezes irresponsabilidade e notícias tendenciosas da imprensa relacionadas ao HIV/SIDA (exemplo de notícias que a imprensa moçambicana vem vinculando “*a sida mata*”). Todos estes fatores fazem com que os familiares, amigos, a comunidade em si, possam ou não rejeitar os membros soropositivos (DOSSIÊ PANOS, 1993; PEQUEGNAT, 2002).

Até ao momento podemos perceber que além de vizinhos e parentes próximos, as próprias mulheres continuam se mostrando como os principais atores sociais a produzirem o estigma, seja na família, na relação conjugal, no âmbito laboral e na vizinhança como vimos no último caso. Mostrando que se mantendo distante do diagnóstico positivo para o HIV é a melhor forma de manipularem a informação sobre a doença, com intenção de ter do seu lado um controle sobre si e evitar reações como: discriminação, exclusão social, desprezo e o isolamento perante as suas famílias e amigos. Como o caso da Júlia que se manteve firme com segredo e não revelou a ninguém, mesmo para pessoas fora de casa.

“Sempre achei que essa doença era só para gente puta. Por isso não podem saber que tenho HIV. Só de imaginar já fico com os nervos a pele. Basta saberem vão começar a me insultar e a fofocar, eu não quero isso para mim e nem para minha mãe. Olha só onde eu vivo, estou à beira da estrada e como seria se as pessoas soubessem que tinha HIV. Ai eu nem ia fazer mais biscate na casa do vizinho. Seria logo posta de lado. Onde eu poderia tirar água? Eu não quero para eles saberem. Até parece que eu pedi essa doença (...) esse é um segredo que vai comigo ao tumulo. Jurei que não contaria a ninguém, nem a minha mãe” (**Júlia, 53 anos**).

Julia demonstra uma situação que difere das últimas depoentes. Há uma amostra clara de um processo de auto-estigmatização, em que ela deixa antever crenças contra si, acreditando que a SIDA era só para prostitutas e ela numa condição alheia nunca pegaria o vírus HIV.

Neste caso, a doença e o receio em contar o diagnóstico para alguém se tornaram para ela numa “possibilidade central quando o indivíduo percebe que um de seus atributos é impuro e pode imaginar-se como um não-portador dele” (GOFFMAN, 1988, p. 17), ou seja, há uma internalização do estigma nesta mulher

em que segundo ela, temia mais pela mãe e não por ela. Afirmando que faria de tudo para protegê-la dos males que possam advir se as pessoas descobrirem que ela é soropositiva.

Tanto para os casos anteriores e este em que há uma internalização do estigma, Close (2010) vê nas pessoas que passam a interiorizar o estigma e possuem uma visão negativa do HIV/SIDA, será menos provável que estas revelem o seu diagnóstico para alguém, podendo por vezes com a quebra do sigilo, expandir essa forma de estigma para um estigma associativo como o caso da própria Júlia que se referia manter o segredo do diagnóstico para proteger a mãe.

Dos vários estudos feitos acerca da revelação do diagnóstico do HIV ao outrem, não é comum que um paciente soropositivo partilhe o seu diagnóstico com menores, principalmente quando este menor é filho mais novo.

“Para quê eu ia contara todos? Na minha família ninguém sabe, porque se não me vão isolar. Se me isolarem a doença vai subir e eu vou morrer logo. Eu não quero morrer agora. Também não quero ser achado mal na família. Eu gosto muito deles e não quero perder a minha família (...) na minha casa meu filho mais novo é quem sabe que eu tenho HIV/SIDA. Ele chorou muito quando soube. Aquilo me comoveu. Eu senti que ele chorou por pensar que a mãe ia morrer logo. Ai eu disse para ele ficar calmo que a mamãe não vai morrer enquanto se tratar. Para meu filho saber foi também porque o médico pediu para alguém próxima viesse para o hospital. Eu só confio nele e sei que não vai contar a ninguém. Pedi a ele que só contasse aos irmãos se eu morresse” **(Ana, 45 anos).**

Este depoimento é uma demonstração clara de situações em que o estigma associativo pode emergir com maior facilidade. Diferentemente do estigma internalizado, o estigma associativo vem se tornando comum nos últimos tempos e afeta bastante aqueles que cuidam de pessoas que vivem com o vírus da SIDA, sejam eles parentes, amigos ou até profissionais de saúde que no seu dia-dia vêm cuidando de pessoas HIV positivas (CLOSE, 2010). Ana é uma das mulheres que entrevistamos e que preferiu partilhar o diagnóstico com o filho mais novo, excluindo o segredo dos filhos mais velhos. Por ela tomar esta atitude, entendemos que ela abria um precedente para um estigma associativo por ter partilhando o diagnóstico com o filho mais novo numa demonstração clara de suporte emocional arriscado.

Tasker (1992) é dos autores que discuti aspectos inerentes a revelação do diagnóstico em doenças crônicas e do segredo do teste para crianças. Em casos destes não é aconselhável para pais que pensam em contar às crianças o diagnóstico positivo para o HIV, até como forma de protegê-la de possíveis

discriminações. No caso da Ana, sendo o filho mais novo um membro direto da família, ela passou a correr o perigo de o filho contar para alguém ou sofrer atos de discriminação quando for publicamente sabido que a mãe está infectada pelo HIV. Além deste aspecto, o filho pode vir a se mostrar curioso sobre como ela foi infectada e ao mesmo tempo associar a infecção da mãe a atos de promiscuidade, crendo que a mãe traiu o pai um dia.

Foi visto que o não compartilhamento do diagnóstico com os familiares foi bastante freqüente. Mas houve casos de mulheres que resolveram enfrentar esta situação e resolveram partilhar o diagnóstico. Diana foi uma das pacientes que durante o teste anti-HIV esteve acompanhada por alguém soronegativo que presenciou o resultado e a reação da pessoa que o acompanhou naquele momento foi natural.

“Lembro-me que fui com meu tio. Ele simplesmente disse-me que não era eu sozinha com aquela doença. Para mim naquela altura era difícil eu ouvir que alguém tinha HIV. Eu achava que era eu sozinha. Por isso esse papo de me dizer que várias pessoas têm, achei que era só para me incentivar. O que eles sempre diziam era que mesmo inconsciente eu tomava remédios” **(Diana, 31 anos).**

Na seqüência procuramos saber se outras pessoas do seu convívio ao saberem que ela estava com o vírus da SIDA teriam reagido da mesma forma que o tio.

“No principio há quem não reagiu bem. Tenho uma prima que era muito amiga minha, mas quando eu fiquei doente ela foi para loja duma outra amiga nossa e foi procurar saber dela se já me tinha visitado. Ai ela disse que já tinha me visitado. De seguida ela perguntou como eu estava. A outra lhe respondeu com uma pergunta, porque não vais lhe visitar também? Ela disse que tinha muito medo de me ver porque diziam a ela que eu assustava. (...) isso me chocou bastante naquela altura porque ela era a minha melhor amiga (...) nós quando estamos doentes precisamos de carrinho, ajuda emocional. Recordo-me que já visitei varias doentes em mau estado e disse a elas, vocês vão melhorar, olhem para mim nestas fotos como eu era e olhem hoje como estou. Isso dá força a outras pacientes. Há famílias que até me ligam a dizer que alguns pacientes já melhoraram, outros até já conduzem os seus carros, vão ao trabalho e agradecem por essa força (...) o que lhe posso dizer é que minha família toda me tratou bem. Isso também porque abri o jogo logo. Mesmo no meu cursinho todo mundo sabe (...) só para veres todos me abraçam me dão beijinhos e gostam de mim. Até quando conheço um homem e se interessa por mim e eu por ele a primeira coisa que lhe digo é: eu sou soropositiva. Ai cabe a ele se quer namorar ou não” **(Diana, 31 anos).**

Ao contrário de manter a doença em segredo, pode se perceber que a revelação imediata prestada por Diana, foi à forma mais correta que ela achou para estar bem consigo mesmo. Abrindo-se, ela passou a resistir ativamente na estigmatização, evitando o estranhamento por parte dos “outros”, minimizando a tensão existente.

“Sinto-me à vontade quando falo sobre HIV. Não tenho medo disso. Faço as minhas medicações à vontade, pode ser em lugares publico (...) sabes é engraçado, até a minha prima que tinha medo de mim quando estava grave e dizia que eu assustava hoje me visita, já não sou um esqueleto vivo para ela, isso porque eu encarei (...) a minha aparência falta alto. Eu sou linda. Agora o que acontece é quando conto do meu estado de saúde, as pessoas dizem que estou a brincar com elas (...) até para conseguir emprego nunca tive dificuldades. A maior parte das mulheres HIV positivas que conheço são ativas no momento que estamos entre nós. Elas não conseguem falar com os outros. Elas sentem-se envergonhadas em falar de HIV. Há receio para falarem das doenças” **(Diana, 31 anos)**.

Pessoas que estão prontas a admitir que tenham um estigma podem, não obstante, fazer grandes esforços para que ele não apareça muito. O objetivo do indivíduo é reduzir a tensão, ou seja, tornar mais fácil para si mesmo e para os outros uma redução dissimulada ao estigma, e manter um envolvimento espontâneo no conteúdo público da interação (GOFFMAN, 1988).

Este caso foi uma exceção. Durante todo o processo das entrevistas, podemos perceber que Diana em nenhum momento se sentia sozinha. Existe uma possível explicação para este caso da Diana. Acompanhamos a ela por alguns dias na ONG em que trabalhava e na sua casa, ainda freqüentamos a escola onde cursava Inglês. A percepção que se teve é que ela estava rodeada de pessoas que possuíam um nível educacional acima do comum nos Moçambicanos.

O que queremos transparecer é: estando esta informante numa família de classe media, num contexto em que as pessoas do seu convívio têm o acesso a informação e conseqüentemente um nível alto de conhecimento em torno do HIV/SIDA, dificilmente podiam ocorrer atos de tensão gerados pela revelação do diagnostico. Daí, consideramos como hipótese, visto que estamos diante de um caso único, perante a nove mulheres pertencentes a classes populares.

Link e Phelan (2001), afirmam que pessoas que possuem na sua posse uma relação de poder em casos como o da Diana e que apresentam um bom salário, um nível médio de escolaridade e fazendo parte de uma família de classe media, podem experimentar um nível de estigma bastante baixo, comparando com alguém que vive

em um contexto em que as pessoas do seu convívio não possuem um acesso a informação maior.

Num estudo em uma ONG (organização não-governamental) que oferece assistência a mulheres, crianças e adolescentes portadores de HIV/SIDA no Brasil, foi vista uma freqüência de discursos referentes a dificuldades de algumas mulheres que não se sentiam a vontade a divulgar o seu diagnóstico para seus familiares, mas aceitavam partilhar com mulheres que conviviam com o HIV/SIDA no grupo da ONG que freqüentava (SANTOS et al., 2009).

Era provável uma situação destas em Moçambique, um compartilhamento do diagnóstico positivo para o HIV das mulheres que entrevistamos com as outras que compactuam a mesmos sentimentos, nesse caso os membros da associação Hixikanwe. Porém, não foi o caso das mulheres que faziam parte da associação na qual fizemos as entrevistas. A maioria garantiu não se sentir em condições de romper com silêncio e revelar sua condição de sorologia aos membros da associação, isso porque apesar de ser um local que oferecia assistência a pessoas HIV positiva, o local também era freqüentado por outro tipo de pessoas desfavorecidas que eram apoiadas pela associação. Mostrando-se que todas as mulheres que freqüentavam este núcleo apresentaram uma vivência maior de estigma, apesar de terem acesso a informação acerca da doença.

Como se vê, o estigma sentido (*felt stigma*) na qual os indivíduos a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, na condição de isolamento, estiveram sempre aprisionados sob a fixidez do olhar do “outro” (GOFFMAN, 1988). O estigma que incide sobre estas mulheres com a SIDA, aliado à construção social da doença, levou-as a renomeiar as suas vidas de diversas formas. Partindo da construção de uma nova identidade após o adoecimento e o retorno à normalidade, como processos dinâmico e complexo que consistiram em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação.

Fica claro ainda que a descoberta da soropositividade foi relatada como um momento bastante crítico e esta perpassava a vida afetiva, no trabalho e na comunidade em geral. Boa parte destas mulheres, se não a maioria, revelou que sentiu e vivenciou o estigma/auto-estigma no momento da descoberta do diagnóstico e o contexto sócio-cultural destas mulheres foi crucial para que elas de forma antecipada percebessem e internalizem eventuais situações estigmatizadoras.

A partir de uma percepção social, vê-se que manter a soropositividade oculta passou a ser uma forma evidente de reforçar que o HIV/SIDA é uma doença dos “outros” em Moçambique, atribuindo o contágio à incurabilidade, imoralidade e a punição em alguns casos pelos atos de bruxaria, como se viu na segunda unidade de análise (NGOZI et al., 2009).

Constata-se a importância de conhecer como as mulheres HIV positivas percebem e vivem os seus diagnósticos enquanto mulheres de uma comunidade que possui normas e valores sobre a forma como estas devem orientar-se nas suas vidas práticas. Nesse caso, as mulheres aqui estigmatizadas, passam a interiorizar em si, crenças da sociedade na qual elas estão inseridas.

Foram constatados até aqui à presença de pelo menos quatro processos estigmatizantes. O primeiro quando a sua diferença não esta aparente e não se tem dele um conhecimento antecipado. Sendo nesta perspectiva uma pessoa discreditaável e o contexto sociocultural da pessoa HIV positivo passa a ser o foco (GOFFMAN, 1988).

O segundo processo aconteceu quando houve uma identificação da pessoa ou do grupo na qual foram direcionados os estigmas através de sinais corporais característicos, perda de peso, manchas na pele, borbulhas, como aspectos potencialmente usados para levantar suspeita sobre a soropositividade das mulheres (NGOZI et al., 2009).

No terceiro processo, houve uma aplicação do estigma para a pessoa-alvo. Aqui determinadas pessoas foram rotuladas com o estigma. O estigma e as características negativas associadas a elas foram percebidos como pertencentes a elas, por exemplo, casos de pessoas que forma estigmatizadas como pessoas imorais (NGOZI et al., 2009).

Por fim, no quarto processo o resultado foi geralmente uma resposta à estigmatização. Neste processo, houve uma mudança na relação ou interação entre estigmatizadores e os estigmatizados (NGOZI et al., 2009). Assim, perante os quatro processos, entende-se que: “o estigma nunca surge em um vácuo social. Ele tem sempre uma história, que tem influência sobre quando ele aparece e sobre a forma que ele assume. O entendimento desta história e de suas conseqüências prováveis para os indivíduos e comunidades afetados pode nos ajudar a desenvolver melhores medidas para combatê-lo e para reduzir os seus efeitos” (PARKER e AGGLETON, 2001, p.10).

Na abordagem destes autores, o estigma é contextual, histórico, empregado estrategicamente e reproduz relações e desigualdades sociais. Desta forma, destaca-se a relevância de iniciativas governamentais e não governamentais que esclareçam a população da comunidade acerca dos mitos, crenças e verdades sobre o HIV/SIDA, contribuindo para a diminuição do preconceito. Os profissionais de saúde, a comunidade e os familiares das pessoas vivendo com SIDA, devem estar instrumentalizados para que estejam a par das conotações culturais, tendo em vista que se permita a persecução de diferentes opções de tratamento e direitos do paciente. Só assim, haverá um monitoramento e intervenções direcionadas à diminuição do estigma, e por sua vez, estas vão depender das amplas modificações sócio-culturais.

O estigma é um atributo que nos últimos anos é freqüentemente associado à discriminação. Existe, no entanto, uma diferenciação entre estes processos que se confundem. Nesta vertente vamos discutir o estigma efetivado (*enacted stigma*) ou sofrido/externo, sofrido como uma experiência real da discriminação, quando a exclusão em função do estigma passa a ocorrer, resultando em violação de direitos e implicando ostracismo social. Neste processo “há ações, atitudes e omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma efetivado (*enacted stigma*) ou sofrido/externo é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional” (AYRES, et al., 2006).

São estes fenômenos que nas relações de gênero geralmente se transformam em desigualdades sociais e que tornam a mulher vulnerável à exclusão social e a fragilização dos vínculos sociais com a família, vizinhos e os amigos, podendo se produzir rupturas que vão conduzir o indivíduo ao isolamento social e à solidão.

O HIV/SIDA além de ser considerada uma doença, é também um fenômeno social e cultural. Pela proporção de casos que vem se verificando dia após dia é circunstancial que haja um acompanhamento jurídico a pessoas vivendo com o HIV/SIDA. A epidemia, os seus efeitos e o impacto desta na sociedade, vêm assumindo proporções consideráveis e constitui uma ameaça objetiva ao exercício dos direitos fundamentais do cidadão, ao convívio social e ao desenvolvimento do país.

Desde 2002, Moçambique apresentou através da Lei 5/2002 uma proteção apenas a pessoas que se encontravam em vínculo trabalhista. De antemão esta lei já era em si limitada às pretensões da maioria que necessitava de um instrumento jurídico que as protegesse. Eis que a Assembleia da República de Moçambique, na necessidade de garantir uma proteção mais abrangente, aprova a Lei 12/2009 que passa a estabelecer os direitos e os deveres das pessoas vivendo com HIV e SIDA, adotando medidas necessárias para a prevenção, proteção e tratamento.

Esta lei vem proteger oficialmente os soropositivos, que até então eram legalmente deixados de lado, colmatando lacunas da primeira. A nova Lei passa a proibir a discriminação contra as pessoas vivendo com HIV e a SIDA em qualquer contexto público ou privado, seja na comunidade, escolas, no trabalho, nos sistemas de saúde, em viagem e migração, em programas de HIV/SIDA, em órgãos governamentais e não governamentais ou em meios de transporte.

Vamos desde já usar a discriminação como uma aplicação do estigma, em que este vai consistir em ações ou omissões que advêm do estigma a pessoas com o HIV. A discriminação deve ser vista aqui como um conceito que se atrela ao estigma, mas que difere completamente deste. Para mostrar este deslocamento do estigma sentido/interno ao estigma sofrido/externo (discriminação), tomamos o relatado de nossas informantes que denunciaram atos de discriminação após a revelação do diagnóstico. O compartilhamento das experiências e a exposição de suas histórias de vida passaram a gerar uma identidade entre essas mulheres.

Todas as depoentes relataram que pelo menos alguma vez na vida sentiram-se discriminadas no seu dia-a-dia. O primeiro caso de discriminação e preconceito esteve vinculado a algumas mulheres que após a descoberta do diagnóstico compartilharam os seus diagnósticos. Ângela foi um desses casos. Sentiu que era obrigação partilhar o diagnóstico positivo para o HIV com o marido, mas a situação não lhe foi favorável.

“Já senti isso com meu marido quando ele soube. Saiu de casa, mas depois se convenceu e voltou. Agora os outros nunca me discriminaram. Ninguém sabe que tenho SIDA e nem podem saber. Agora outra coisa estranha para mim é meu marido agora que voltou para casa. Quando estamos para fazer sexo ele me toca como se não quisesse saber (...) para se excitar ele usa filmes e é quando reage. Eu acho que ele me despreza, só esta comigo porque somos casados e temos filhos. Ele esta a fazer papel apenas”
(Ângela, 36 anos).

Vê-se através da fala de Ângela que, pela condição desta ser portador do HIV/SIDA, o marido chegou a abandoná-la por algum tempo, demonstrando uma atitude exacerbada de preconceito. Esta foi uma situação que teve como base o fato do marido estar a par da soropositividade desta mulher e este ter internalizado um estigma sobre ela que o fez nunca ter aceitado fazer o teste. Situação que nos foi exposta pela maioria das mulheres que não tiveram poder suficiente para convencer os maridos a fazerem o teste para o HIV.

Desse modo, compreendemos que essa forma de condução do problema pelo esposo, está na origem do modo em que a organização sociocultural das relações de gênero está estruturada, sobre as relações sexuais entre homens e mulheres da comunidade. Com o patriarcalismo a se mostrar como a forma em que o homem é possuidor de um papel hierarquicamente de supremacia na esfera familiar e determinante na desigualdade e discriminação. Contudo, este mesmo homem, em situação similar nunca é menosprezado como se viu em alguns casos que as esposas passaram a cuidar dos esposos enquanto doentes.

A discriminação não se limitou apenas em negação de afeto marido-esposa. Vimos alguns casos em que por falta de conhecimento sobre as formas de contaminação ao HIV, algumas pessoas da comunidade, passaram a discriminar pessoas por uma simples visita a um soropositivo.

“Uma vez no bairro veio uma senhora vizinha me visitar quando estava doente. Depois da visita quando ela voltou para sua casa encontrou outra vizinha do bairro em sua casa que perguntou a ela onde estava. Ai ela disse que estava a me visitar ela se foi embora. O bairro todo começou a comentar que a pessoa que me visitou também tinha SIDA. Como se a doença se contaminasse com uma visita” **(Berta, 54 anos)**.

Diferentemente de Ângela que o marido mostrou-se o primeiro a se distanciar dela, Berta é uma dos poucos casos em que atos de preconceitos eram emitidos por pessoas de fora da sua casa. Berta é uma das mulheres que o marido trabalha na África do Sul e sabe da sua soropositividade. No principio o marido quando soube que ela estava com o vírus da SIDA deu-lhe muito apoio, mas nos últimos anos ela sente um distanciamento do marido que chega há passar um ano sem vê-lo.

Algo que nos chamou atenção quando da busca de formas terapêuticas foi que algumas mulheres mostraram não saber se de fato os sintomas que possuíam eram da SIDA ou não. A partir deste pensamento, vimos que havia uma grande

procura por médicos tradicionais quando havia uma associação entre o HIV/SIDA e a tuberculose.

É comum em Moçambique algumas pessoas se apresentarem como pacientes de tuberculose e não da SIDA como forma de evitar casos de estigmatização e discriminação. A nossa pesquisa mostrou que este tipo de raciocínio nem sempre é bem visto. Vimos casos de mulheres que sentiram atos exacerbados de preconceitos na família, na feira e até em funerais por se saber que elas tinham tuberculose e o HIV/SIDA.

“Em casa sofro bastante com meu filho e meu marido. Meu filho nem deixa eu tocar o meu neto. As vezes me pergunto, ele foi a escola ou não? Ele me pareci uma pessoa muito atrasada (...) Meu marido também é outro que andou de mau humor comigo quando soube que estava doente. Nos tempos era um problema grave. Ele falava que você esta doente e nós aqui em casa não sabemos onde você foi buscar isso. Eu só olhava para ele. Tenha máxima certeza que também é HIV positivo” **(Latifa, 55 anos)**.

“Minha irmã me expulsou de casa por estar cansada de cuidar uma pessoa com SIDA. Tive mesmo que sair de casa e alugar outra moradia. A minha sorte foi que na casa onde fui viver à senhora viu que eu era uma doente e não me cobrava à renda mensal. Conteí lhe toda a verdade que eu e minha filha tínhamos SIDA e não temos nada para pagar. O único pedido que ela me fez era que eu cuidasse bem da casa. Foi nessa casa onde a minha filha que também era soropositiva chegou a perder a vida. Eu morava gratuitamente lá. Os meus vizinhos de agora vivíamos bem, não existia nenhum conflito. Quando me perguntavam do meu estado de saúde eu não queria mais dizer que tenho SIDA. Sempre dizia que sofro de tensão baixa (...) com a morte da minha filha eles vieram no funeral dela e descobriram tudo. Sofri muito com eles. Isso só acontece quando você mora no bairro quando a pessoa estiver muito magra. Até de puta me chamavam quando me viam. Se fosse na cidade isso ia acontecer (...) outra coisa que me incomodou quando minha filha que também tinha SIDA morreu fiz o enterro dela sozinha e a minha própria família não compareceu no funeral dela. Eu preparei o corpo dela sozinha. Ninguém aceitou lavar o corpo dela. Nem o padre que achei que fosse uma pessoa abençoada, negou fazer uma missa para mim (...) ainda o chefe do quarteirão obrigou-me a lavar sozinha o corpo da minha filha por ela ter SIDA. Eu estava sem forças mais tive que fazer. Fui também obrigada a pagar uma multa de 500 Meticais. Ele me disse que sua filha não morreu de qualquer doença, tens que pagar multa por ser morte devido a SIDA. Ele também me obrigou a enterrar minha filha em plásticos se não ia contaminar outras pessoas” **(Marta, 43 anos)**.

Algumas mulheres consideram que a discriminação era mais acentuada em comunidades populares onde elas viviam do que em outros locais e categorias como: exclusão social, rejeição na família e na comunidade, isolamento, segregação e perda dos seus direitos, se estendiam para àqueles com quem o indivíduo HIV positivo vivia.

Para além deste aspecto, os depoimentos mostram que na sociedade na qual estas mulheres se encontram inseridas, há valores culturais bastante fortes que dão suporte a uma hierarquia de riscos. Com uma intensidade no HIV/SIDA e posteriormente na tuberculose como doenças que levam uma carga enorme de estereótipos sobre si.

A própria noção de doente da SIDA já carrega no imaginário popular uma imagem do preconceito que leva à discriminação e à condenação das pessoas em que a estas mulheres são condenadas ao sofrimento e destituídas de nenhum outro atributo e qualidade. Passando a serem rotuladas pelo preconceito e pelo estigma (SEFFNER, 2001). O mesmo acontecendo com a tuberculose que se mostra neste contexto como uma doença que leva uma enorme carga de preconceito.

Em um estudo sobre a noção de risco, a antropóloga Douglas (1992) demonstra que situações como estas em que a pessoa é expulsa de casa, privada de vender os seus produtos, proibida de tocar a torneira e obrigada a enterrar a sua própria filha em plásticos por se considerar que esta infectaria as outras pessoas, são amostras de um modelo de percepção de risco mal interpretado.

Tunala et al., (2000, p.98) afirmam que "muitas escolheram o segredo sobre sua condição de portadora para evitar maiores problemas, claramente como uma saída criativa diante dos problemas enfrentados e não como uma 'defesa' neurótica que necessita 'tratamento', como querem alguns".

Nesta abordagem o risco e o segredo devem ser entendidos como construtos sociais e em alguns casos podem se tornar algo incontrollável. Para estas mulheres, não foi possível perceber que ao abrirem mão de um segredo, seria suficientemente seguro para prevenir a ocorrência de efeitos indesejados de discriminação.

Marta foi a que mais mostra no seu relato a magnitude da discriminação que ela passou. Foram várias pessoas que a discriminaram. Ela revela na sua fala como foi difícil para ela não possuir mecanismos de evitar que pagasse uma multa, por exemplo, para enterrar a sua filha que era soropositiva. Ela afirma que mesmos os padres que eram pessoas a quem ela depositava confiança, quando se trata de velar por um corpo perecido pelo HIV/SIDA havia um distanciamento claro. Passando os padres a assumirem o assunto como um ato de imoralidade no centro dos seus discursos e com fortes críticas a família enlutada.

Angélica foi uma das mulheres que soube do diagnóstico positivo para o HIV no momento do pré-natal. A partir deste momento, ela optou por se distanciar do acompanhamento pré-natal numa forma clara de negação da doença. Mais tarde, este processo de negação veio a se refletir na contaminação pelo HIV ao seu filho. Diante desta situação, quando o marido soube que ela e o filho eram soropositivos expulsou-os de casa.

“A doença me trouxe sofrimento, eu estava bem casada. Quando o meu marido ficou a saber que eu estava doente de HIV deixou de me tratar bem. Já não era o mesmo como antes, não me pegava mais e nem me dava carinho. Ele me aturou muito. Fiquei em casa dele desde 2008 até agora em 2010 quando a tuberculose, as borbulhas e as feridas começaram a aparecer no meu corpo. Ele já nem queria estar perto de mim. Começou mesmo a discriminação sobre mim. Ai para mim ele não estava a discriminar a mim só, mais ao filho dele também, porque ele tem HIV. Ai um dia ele disse que eu tinha que sair de casa para ir morar com a minha mãe que depois voltava para casa quando melhorar. Quando chegou em casa dos meus pais disse que me trouxe de volta porque tinha medo de apanhar a doença. Para mim que ele fizesse isso comigo, e não com os filhos dele. Não trabalho e agora dependo dos meus pais. Estou a sofrer isso desde novembro do ano passado (...) Só que agora que estou em casa, meus pais, meus irmãos e meu avo sabem que sou HIV positiva. Eles são da minha família e não há problema lá em casa. A única coisa é que não comemos juntos no mesmo lugar. A única pessoa que come comigo no mesmo lugar é meu avo. Isso tudo começou quando eu tinha tuberculose. Não sei por que isso ainda continua porque já não tenho tuberculose”
(Angélica, 28 anos).

Angélica foi uma das nossas depoentes que se diz ser vítima dos sintomas e sinais que o corpo dela começou a emitir. Ela considera que quando ela era apenas HIV positiva e não tinha manifestado a SIDA o marido ainda a aturou, mas com certo distanciamento. Acabando por expulsá-la quando houve uma deteriorização da aparência física.

Outro ponto importante a se ter em conta neste depoimento é como a emissão de problemas comportamentais na interação social desta depoente mostramos como pessoas HIV positivas por vezes podem não conseguir perceber de fato o que é um ato de discriminação. Angélica mostra-nos uma dificuldade em diferenciar um sentimento de discriminação vivida na casa do marido e a que ela vive atualmente na casa dos pais. Ela se refere com algum alento que passa as refeições apenas com a avó e isso não representa um isolamento para ela pelo fato dos restantes membros da família nunca se juntarem a ela desde o tempo que tinha tuberculose. Assim, podemos entender que a depender do contexto, a pessoa pode internalizar diversas formas de um sentimento de preconceito o que nos leva a

estarmos diante de algumas variantes da discriminação e de difícil percepção para algumas pessoas.

Estes não foram os únicos exemplos de práticas discriminatórias reveladas durante a pesquisa. O âmbito comunitário foi o foco, mas foram encontrados aspectos discriminatórios em outras esferas, como os locais de trabalho. Houve relatos de casos de pessoas que tiveram recusado o emprego por serem soropositivas e por vezes houve pressão para que se demitissem e ainda de pessoas que foram forçadas a abandonar as suas bancas nos mercados.

“Há muitos patrões que tem esse comportamento. Antes eu estava a trabalhar numa casa como empregada doméstica e estava grávida da minha filha. Quando dei parto perdi logo o emprego. A patroa não me aceitou de volta (...) perdi também uma parte do meu salário. Mas tarde quando a criança cresceu consegui outro emprego. Duraram dez anos como lhe disse antes, mas a senhora de tanto estranhar as minhas saídas para o hospital acabou pedindo os filhos para me controlarem e verem que doença eu tinha. Isso me incomodava muito. Parecia que estava numa cadeia, enquanto era só emprego. Nessa altura eram só dores de cabeça que sentia, ainda não sabia que tinha SIDA. Quando tudo foi descoberto me mandaram embora. A partir dessa altura não consigo mais trabalhar” **(Joana, 33 anos).**

“Quando estava boa trabalhava numa casa. Logo que comecei a adoecer perdi o meu emprego. Fiquei com tosse e a patroa pediu que parasse de trabalhar se não contaminava a eles. Eu entendi a ela porque a tuberculose é contagiosa. O que não entendi é quando melhorei da tuberculose não tive meu trabalho de volta. Foram anos de confiança que a minha patroa perdeu de mim” **(Berta, 54 anos).**

“Eu trabalhava em casa de uma patroa indiana. Um dia ela disse que eu era antiga e tinha que abandonar o emprego. Nunca entendi porquê de eu ter perdido aquele emprego. Eu estava ainda com forças para trabalhar. Mesmo doente eu fazia todas as tarefas. Talvez porque ela descobriu que eu tinha HIV” **(Ângela, 36 anos).**

“Sou muito discriminada no meu bairro. No dia que comecei a ficar doente e a saber que tinha essa doença passei maus bocados. Fui expulsa da minha própria banca no mercado onde costumava vender couve, cebola e tomate. Ficaram a saber de uma minha vizinha quando meu filho publicou que eu estava doente, mas de tuberculose. Nessa altura as pessoas acreditavam porque eu tava magra. Naquele momento ninguém mais queria saber dos meus produtos, ninguém mas comprava as minhas verduras. (...) mesmo onde eu tiro água as pessoas que tiram água comigo falavam mal de mim. Outras mulheres pediam para eu não tocar a torneira (...) mas isso não acontece só no bairro” **(Latifa, 55 anos).**

Tanto Joana, Berta, Ângela e Latifa, partiram de uma situação de desconfiança por parte do empregador e dos feirantes. A idéia debatida anteriormente sobre evolução da doença e os dissabores que esta podia trazer para pacientes soropositivos foi também visualizada no processo da discriminação. Nestes casos, as mulheres acabaram perdendo o emprego por conta dos sintomas e sinais que as revelarem como soropositivas.

Elas enquanto trabalhadoras domésticas estavam numa posição de mulheres “desacreditáveis” (as marcas que as desvalorizavam não estavam imediatamente visíveis para as patroas e os feirantes no caso da Latifa). Com a emissão dos sintomas e sinais da SIDA, as mulheres passaram a tornar-se “desacreditadas” (a partir do momento em que as marcas passaram a estar visíveis para as patroas e os feirantes) gerando conseqüências preconceituosas.

Contudo, os depoimentos mostram que estigmas de uma pessoa ou de grupo acabam detonando reações e comportamentos de repulsa e por vezes em reações violentas e estigmatizar neste caso concreto, significa situar os indivíduos a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, numa condição de isolamento onde o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do outro (GOFFMAN, 1988). Mostrando claramente que apesar de existir uma lei que protege pacientes soropositivos no âmbito laboral, persistem atitudes de preconceito, discriminação e exclusão social por parte dos empregadores. Porém, sem que as próprias mulheres acionem a lei na busca de seus direitos.

“Existe essa lei aqui? Porque não falam dela na radio... Na televisão. Eu nunca ouvi isso aqui. Acho que isso só falam nas escolas para aqueles que estudam. E nos que estamos sempre em casa. Nos mercados a vender. Essa lei não é para gente analfabeta eu acho. O mesmo acontece para gente como eu (...) você disse que eu posso usar essa lei nem? Imagina eu usar essa lei para um vizinho, por exemplo que aquele que esta a mi discriminar ele vai parar? O bairro todo ficara a saber e serei mal vista” **(Júlia, 53 anos)**.

“Sabia dela. Já ouvi falar no rádio, na televisão e até mesmo no hospital. Os conselheiros nos falaram dessa lei. Mais nunca usei a lei. Quis usar com a minha vizinha quando falou mal de mim, mas não fiz porque achei que estaria a me expor e os vizinhos que não sabiam ficavam a saber que tenho SIDA. Eu penso que essa lei não é muita gente que sabe que existe. Eu só fiquei a saber agora. Já assisti muitas pessoas como eu a serem maltratadas e não fazerem nada. Mas também fiquei a saber que quando você dá queixa para alguém que lhe discrimina às vezes é mau. Minha amiga da associação um dia fez isso e o vizinho se exaltou e disse que ela queixou para quê. Ai os que não sabiam ficou todo mundo saber. Temos medo disso” **(Joana, 33 anos)**.

Como mostram os depoimentos, fica claro que algumas mulheres mostraram conhecer a lei, mas outras foram peremptórias a afirmar que desconheciam a legislação para a proteção das pessoas vivendo com SIDA. Entre o conhecimento e o desconhecimento da lei por parte de algumas mulheres, a ilação que se pode tirar é que existe uma persistência das pessoas que conhecem a lei em dar queixa para atos de discriminação por temerem a exposição como soropositivas. Enquanto que aquelas que mostraram desconhecer, entendemos claramente que a razão, visto que a lei não é muito divulgada nas comunidades carentes.

Na mesma óptica, a atitude e rudeza dos trabalhadores de saúde constituíram uma preocupação chave. Estas situações constituíram uma preocupação para algumas mulheres por nós entrevistadas. Foram reportados casos de despreparo por parte de alguns profissionais de saúde que na nossa óptica não se encontravam preparados para a atividade que exerciam naquele momento.

“Expulsaram-me quando eu estava internada. Foi o momento que mais precisava de ajuda deles. Eles diziam que estavam a perder tempo comigo. Eu já estava morta. Disseram que o meu caso era sensível, só podia ser solucionado fora do hospital com orações, curandeiros, por isso devíamos reunir com a família. Essa era a idéia deles. Isso é discriminação para mim. Se eles me vissem hoje do jeito que estou e ficasse internada de novo não me mandavam embora não. Lembro-me que um dos médicos encontrou-se comigo na rua e não me reconheceu. Disse-me que não era eu, ele ficou muito mais muito tempo sem acreditar que era eu. Também nem, tinha 29 kilos e agora com 60 kilos há uma mudança” **(Diana, 31 anos)**.

É interessante notar o grande desconforto ocorrido por parte da paciente. Nesta abordagem o discurso biomédico passou a estar comprometido. Isso partindo da idéia que o domínio da medicina baseado num sistema de saúde é um sistema cultural, onde os significados simbólicos devem ser percebidos. Nesse caso, o profissional de saúde deveria estar previamente preparado sobre os meios de infecção e prevenção, não soube como agir perante a paciente.

Entre as mulheres entrevistadas, não foram verificados exemplos de discriminação na recusa de aluguel de moradias, despejo sem motivo, no impedimento de que seus filhos freqüentassem escola, discriminação em viagem e migração, em programas de HIV/SIDA, em órgãos governamentais e não governamentais e em meios de transporte. A formação de preconceitos relativamente aos que vivem com HIV/SIDA, foi popularmente denominada nesta

unidade de análise como uma estigmatização social em que na sua difusão deu origem a diversas formas de discriminação.

5.2 Estratégias de Enfrentamento e Superação do Estigma

Antes da existência de um tratamento para a SIDA as possibilidades de controle da enfermidade eram bastante limitadas. Hoje, mesmo com certa limitação, os anti-retrovirais representam um grande avanço no tratamento da SIDA e os resultados do TARV vêm contribuindo para uma redução da morbidade e mortalidade nas pessoas portadoras do vírus HIV.

Embora os benefícios do TARV sejam consideráveis, a sua adesão ainda é um desafio para a maioria dos pacientes, pois a sua administração não é fácil. Algumas pessoas HIV positivas não conseguem ainda lidar com situações adversas que ocorrem no ato da medicação, quer ao número de comprimidos a serem ingeridos e os regimes a serem seguidos.

É importante referir que os índices de mortes por HIV/SIDA já se mostraram bastantes elevados no período que antecede a segunda metade dos anos 90, porém, depois desse período quando o tratamento anti-retroviral foi disponibilizado, uma necessidade diferenciada de enfrentamento passou a emergir na arena das pessoas que viviam com HIV/SIDA e uma delas passou a ser a questão do sigilo em torno da revelação do diagnóstico. Contudo, hoje, a questão do sigilo ainda mostra-se um grande desafio para os Moçambicanos que ainda não tem uma noção clara do que é viver com a SIDA e como lidar com casos de infecções na família.

Segundo Lazarus & Folkman (1984) o contexto da doença, principalmente a fase do tratamento, pode gerar estresse no paciente, trazendo sinais e sintomas de ansiedade, depressão, desânimo, sensação de desalento, apatia e raiva, que por sua vez vão gerar uma série de ações e ciclos designados de *coping*, ou seja, enfrentamento na língua portuguesa.

Na nossa abordagem, estes ciclos e ações designados de *coping* ou estratégias de enfrentamento, levaram com que algumas mulheres que se abstiveram de compactuar a sua soropositividade com a família, amigos e a comunidade em si, passem a viver momentos sombrios nas suas relações sociais com os membros da sociedade na qual elas estão inseridas.

Segundo Folkman, Lazarus, Gruen, & Delongis (1986, p.572), *coping* ou estratégias de enfrentamento: “é um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelas pessoas com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarga ou excedendo seus recursos pessoais”.

Ao analisarmos esta secção, deixemos bem claro que o estresse a que nos referimos nunca deve ser considerado como uma doença. Ele é apenas a preparação do organismo para lidar com as situações que se apresentam diante de uma pessoa. Neste caso, uma resposta do mesmo a um determinado estímulo a qual varia de pessoa para pessoa e a vulnerabilidade individual e a capacidade de adaptação são muito importantes na ocorrência e na gravidade de reações ao processo de estresse. Assim, o estresse vai depender tanto da personalidade do indivíduo, como do estado de saúde em que este se encontra (equilíbrio orgânico e mental), por isso nem todos desenvolvem o mesmo tipo de resposta diante dos mesmos estímulos, mas no caso de estresse gerado por uma pessoa infectada pelo vírus da SIDA pode desencadear uma serie de respostas subjetivas que as pessoas emitem. Por sua vez, estas respostas podendo ser centradas no problema ou na emoção (Fayram & Christensen, 1995) como se mostra neste depoimento.

“Fiz o pré-natal e as enfermeiras me deram conselhos para não faltar nunca nas consultas. Eu faltei e deu no que deu. Não tinha idéia que meu filho seria como eu. Quando nasceu fiquei um bom tempo a dar de mamar para ele crescer bem. Dizem que podemos passar o vírus para o bebe, mas não podia deixar de lhe dar o leite porque eu não tinha outra saída (...) outra coisa que me fez não deixar de lhe dar mama foi o medo que eu tinha do meu marido e da minha família. O nenê pode estar a chorar. As pessoas iam me perguntar porquê eu não lhe dou de mamar. Ia ser achada como uma mãe que não gosta de criança. Eles iam desconfiar que eu estivesse doente se deixasse de dar mama ao nenê” **(Angélica, 28 anos)**.

Esta fala mostra-nos um embate muito forte entre o contar para o esposo que ela era soropositiva após o primeiro pré-natal e esconder a sorologia positiva para o HIV. Tanto como as outras mulheres que não viam com bons olhos a partilha do diagnóstico, Angélica não teria se posicionado de forma diferente. Ela mostrou que sentia um medo do que o marido ia pensar ao descobrir que ela é soropositiva e temia ser acusada de infectar o bebe e ao marido.

Para Fayram & Christensen (1995), estratégias de enfrentamento como estas em que a pessoa evita a partilha do diagnóstico e o acompanhamento pré-natal por conta do medo de ser estigmatizada e discriminada pelo marido, podem-se considerar como uma estratégia centrada no problema. Nestas condições a pessoa faz de tudo para administrar ou alterar os problemas, ou então melhorar o seu relacionamento com o meio social na qual esta inserida.

Em um estudo feito sobre a prevenção da transmissão do HIV da mãe para o filho em países pobres sem recursos, chegou-se a conclusão que numa escala com 100 mães soropositivas que não tomaram nenhuma medida para a redução de transmissão do vírus aos bebês, 5 a 10 por cento dos bebês foram infectados durante a gravidez, 10 a 20 por cento durante o trabalho de parto e 10 a 20 por cento através da amamentação se forem amamentados durante 18 a 24 meses (DE COCK et al., 2000). Como se vê, existe essa possibilidade de o bebê nascer sem o vírus da SIDA, mas existe também uma maior possibilidade para mães que já desenvolveram a SIDA trazerem um grande risco de o filho nascer com o HIV. Para que se evitem situações como a de Angélica é necessário que a mãe e o bebê tomem nevirapine, um medicamento que diminui a possibilidade da passagem do HIV da mãe para a criança.

Knauth (1999) observou que as mulheres HIV positivas por ela entrevistadas no Brasil, apesar de reconhecerem os riscos da infecção pelo HIV aos filhos pelo aleitamento materno, nada lhes convencia que outro tipo de leite poderia garantir aos filhos resultados que o leite materno lhes dava. Infelizmente esta situação também se vê em Moçambique em que algumas transmissões verticais ocorrem numa fase mais avançada da gestação, nesse caso durante o parto e na fase do aleitamento materno como o caso que acabamos de expor.

Entre a possibilidade de evitar a transmissão do vírus para o bebê e ao que a sociedade moçambicana incorpora na importância da amamentação, mães soropositivas como Angélica vem questionando a incorporação da amamentação no pós-parto, e segundo elas evitam questões como: *porquê você não dá de mamar a criança*. Assim, esse tipo de cobrança imposta pela sociedade para mães que se encontram numa condição sigilosa do diagnóstico positivo para o HIV torna difícil com que substituam a amamentação por um suplemento alimentar para o bebê. Fora a que a situação socioeconômica da maioria não joga a favor para aquisição de leite artificial, numa sociedade em que as normas socioculturais não apóiam

socialmente a um contínuo aleitamento materno de outra mulher quando a mãe se encontra infectada.

Na seqüência a administração de ciclos de ações em detrimento do problema, vimos também casos de pessoas traçando estratégias centradas na emoção. Segundo Fayram & Christensen (1995) estratégias centradas na emoção são formas de estratégias que substituem o impacto emocional do estresse no indivíduo, mostrando-se como um processo em que as pessoas evitam confrontar conscientemente com a realidade de ameaça. Porém, uma das estratégias de enfrentamento que veio se tornar cada vez mais freqüente após o diagnóstico para o HIV na vida destas mulheres foi à busca pela religiosidade. Podendo a igreja se tornar numa ajuda quando.

“Todas as noites vou à igreja. Sinto uma paz quando procuro a Deus. Ele é a pessoa que me dá paz nas noites antes de dormir. O pastor da minha igreja me entendeu desde que soube que tinha SIDA. Ele sempre fala bem dos doentes. Até quando nesse dia falasse de HIV não faz desprezo com esse tipo de coisas” **(Ana, 45 anos)**.

“Sempre depois de sair da casa aonde trabalho chego a casa e faço as coisas pequenas como o meu jantar e depois vou direto a igreja, tenho estado lá em boa parte das minhas noites logo que volto do serviço. Na igreja sinto uma paz, dançamos, conversamos e cantamos” **(Angélica, 28 anos)**.

“Para mim à igreja onde freqüento agora é tudo para mim. Vou quase todos os dias e menos nas sextas feiras Minhas noites todas são passadas lá. Encontro uma grande alegria quando vou à igreja. Quando não vou à igreja durmo cedo, ate 20h estou na cama” **(Berta, 54 anos)**.

Faria & Seidl (2006), perceberam que pelo fato da SIDA ser uma doença sem cura e aliada à idéia de morte imediata, os conteúdos religiosos ajudam no processo de enfrentamento da doença, com possibilidade de influências diversas sobre o bem-estar subjetivo. Desta feita, o apego a uma crença religiosa faz parte de uma das estratégias de enfrentamento integradas ao esforço cognitivo e comportamental utilizadas por algumas mulheres HIV positivas como forma de lidar com o estresse, isso apesar de existirem poucas pesquisas que comprovam uma relação existencial entre a religiosidade e cura (FOLKMAN, LAZARUS, GRUEN, & DELONGIS, 1986).

Para Orozco (2002) existe uma relação muito grande entre as mulheres e a religião e o papel que estas exercem como mães de famílias têm um grande papel para esta afinidade. Apesar de haver poucas pesquisas neste sentido, estes depoimentos provam que a religião pode de certa forma influenciar nas pessoas acometidas por um infortúnio a suportarem distúrbios emocionais, dando lhes por vezes explicações do senso comum acerca dos seus infortúnios. A fé foi algo que esteve bastante presente nos discursos das mulheres como forma de alívio ao estresse gerado pela doença e um modo de evitar distúrbios mentais.

Faria & Seidl (2006, p.156) percebem que o processo de enfrentamento por via religiosa dá-se como ajuda quando há uma “busca de apoio espiritual, perdão religioso, enfrentamento religioso colaborativo, ligação espiritual e redefinição benevolente do estressor”.

Além da questão da fé ter se mostrado relevante, ficou evidente que os resultados satisfatórios na melhoria da auto-estima aconteceram em mulheres que freqüentavam seitas religiosas de origem protestante. Segundo o que se percebeu, esta situação foi muito favorecida pela forma como as igrejas protestantes se debruçavam sobre os aspectos ligados a sexualidade. A maioria mostrou que esta seita era preventivamente melhor no auxílio do estresse gerado pela doença e que os crentes aceitavam com certa naturalidade a sua condição de soropositivas.

Contudo, a igreja nem sempre foi vista como de grande ajuda para estas mulheres. Ela por vezes foi apresentada como obstáculo e por detrás desta caracterização da religiosidade, a igreja católica esteve nesta origem do embate entre a pessoa sentir-se ajudada para a melhoria da auto-estima ou defraudada ao interesse que as levava para aquele local.

“Eu e minhas amigas que também são doentes éramos da igreja católica. Nasci numa família que os meus pais nos queriam sempre na igreja católica. Fui batizada e crismada lá. Só que agora que comecei a ficar doente senti que tinha que abandonar aquela igreja (...) lá namorar é pecado. Vais confessar ao padre que tens SIDA ele te olha como se fosses mulher de má vida. Ainda dizem que devemos ir ao casamento virgem. Você acha que isso ainda acontece hoje em dia? Até camisinha eles proibem. Eu acho que nenhuma igreja devia proibir as pessoas de usar a camisinha. Ai é como se dissessem que gente com SIDA pode fazer sexo sem camisinha. Foi por isso que mudei para uma igreja protestante. Lá aceitam a camisinha e também não ficam a falar mal dos outros” **(Berta, 54 anos)**.

Para esta informante a busca pela religião deve ser vista como um obstáculo. Este não foi o único caso de irmãs mulheres que freqüentavam a igreja católica não se sentiram bem nesta seita religiosa e abandonaram-na. Havia para a maioria das nossas informantes “um descontentamento religioso, com a presença de conflitos interpessoais, com membros do grupo religioso e de dúvidas sobre os poderes de Deus para interferir na situação estressora” (FARIA & SEIDL 2006, p.156), o que as levava a não crerem no poder da igreja.

Em alguns depoimentos conseguimos perceber que o uso do preservativo, por exemplo, era uma prática que punha em risco a mística da própria igreja católica e a sua proibição se fundava no dogma: o sexo é pecado, salvo para reprodução dentro do casamento. Discursos como estes deixam antever que as crenças religiosas ou morais por parte dos disseminadores da palavra divina passam a considerar a pessoa que tem o HIV ou a SIDA como um doente decorrente de um resultado de falta de moral, promíscuo ou de ter participado em relações sexuais “desviantes” e que merecem por isso um castigo divino (BRUYN apud ONUSIDA, 2002, p.12).

Orozco (2002) também debate situações semelhantes no seu estudo e aponta que o fato do impacto do vírus HIV e da SIDA ser maior nas mulheres, existe uma grande possibilidade de estereótipos relacionados com a epidemia reforçarem a idéia de que as mulheres são as culpadas pelo avanço da epidemia. Contudo, a autora ainda afirma que algumas formas de educação que o catolicismo vem exercendo sobre os seus seguidores na necessidade da castidade e da abstinência como soluções, não levam em conta a realidade concreta de cada contexto e isso faz com algumas pessoas mudem de igrejas.

Sendo as relações heterossexuais a principal forma de transmissão do HIV/SIDA em Moçambique, há que haver um interesse maior em se debruçar sobre a sexualidade nas igrejas, isso porque falar de HIV significa necessariamente falar sobre o sexo. Só assim combatemos a vulnerabilidade das pessoas à infecção pelo HIV e saímos dos discursos superficiais sobre o HIV/SIDA, abstinência e fidelidade, pecado e punição como tabus.

Outra estratégia de enfrentamento percebida nos depoimentos foi à formação de pequenos grupos de pessoas que vivem com o vírus do HIV/SIDA. Segundo Goffman (1988), esta estratégia pode ocorrer quando membros de uma categoria de estigma particular reúnem-se em grupos sociais minoritários derivados da mesma categoria. Nestes grupos as pessoas passam a dispor da mesma crença e estão aptas a modificar tratos que o grupo traça. Foi assim na Associação Hixikanwe, assim como em pequenos grupos existentes nos bairros periféricos que vimos uma enorme satisfação de apoio social e do espírito de luta entre as pacientes.

“A associação é um lugar onde nós convivemos. Seja doente ou não. Aqui somos uma grande família. Trabalhamos com pessoas de todas as áreas. Ajudamos umas as outras a fazer pequenos negócios, a conseguir casa, comida. Isso era o que eu vinha fazendo antes na associação. Depois de saber que tinha SIDA não mudou nada naquilo que eu fazia antes na associação. Fiquei a sentir de perto o que as outras doentes sentiam quando contavam as suas histórias. Lutamos todas juntas, não há aquilo de eu sou mais que a tal pessoa (...)” (**Júlia, 53 anos**).

“Sempre que brigo com alguém, procuro me acalmar e vou onde há pessoas iguais a mim. Não sei o que seria de mim sem essas pessoas da Associação. Foi uma salvação para mim, aqui recebo muito apoio, me dão mais atenção me ajudam a pensar bem da minha doença. Eles sempre me ajudaram e ajudam outras pessoas com HIV (...) convivemos num bom clima” (**Ângela, 36 anos**).

A maioria refere ter chegado à associação por um amigo que já era soropositivo e outras, passaram a freqüentar a associação pelo fato de ser um dos locais onde podiam garantir ajuda que lhes faltava por parte do Estado. Além de ser um local onde as mulheres buscavam um ajuda emocional como mostram os depoimentos, era o local onde a maioria conseguia minimizar o sofrimento gerado pela pobreza.

Conseguimos perceber que apesar da associação trabalhar com mais de mil pacientes com o vírus da SIDA, dando apoios de sensibilização sobre as formas de prevenção do vírus, promoção de palestras para a mudança de comportamentos de risco, o uso correto do preservativo, testagem voluntária, trabalhos psicoterapêuticos para a recuperação da auto-estima, acolhimento de crianças órfãs e vulneráveis, ainda não existe uma política clara de militância no local. As próprias mulheres que freqüentam o local não se mostram habilitadas para lidar com situações ligadas ao estigma e a discriminação. O que se reflete em suas próprias casas em que vimos

um grande vazio entre o ter a informação acerca da doença e o saber lidar com situações decorrentes da mesma.

A experiência mostrou que esta convivência entre grupos de pessoas HIV positivos na associação, em alguns casos foi alargada a outros níveis. Um deles foi à relação de solidariedade entre mulheres soropositivas que moravam no mesmo bairro.

“Para além de cuidar da minha casa, atendo também a minha vizinha aqui ao lado. Ela também é uma doente como eu e não tem condições. O pouco que eu tenho partilho com ela para consegui tomar os comprimidos. É uma pessoa que esta sempre comigo, passamos as nossas tardes conversando quase todos os dias. Só depois de ver como ela acordou é que fico a ver o meu negocio na minha banca” **(Joana, 33 anos)**.

“É só para veres, quem achou a colega do bairro fui eu. Quando comecei o TARV, tava a começar uma nova etapa na minha vida. Ia aconselhando as pessoas vizinhas a fazerem o teste. Um dia aconselhei uma vizinha que estava com tuberculose a fazer o teste. Ela fez e também acusou HIV/SIDA, éramos a partir daquele momento duas mulheres do mesmo bairro. Está vizinha passou a ser a minha confidente. E eu dela. Aos poucos fomos conhecendo outras pessoas e formamos uma família de pessoas com HIV e temos tido encontros para conversarmos da nossa saúde e outros assuntos” **(Luisa, 37 anos)**.

Pode se perceber que mulheres que residiam nos mesmos bairros periféricos aproveitavam alguns espaços “seguros” em que se sentiam aceitas e bem vindas. Para elas, fazer parte destes grupos dava-lhes a sensação de pertencer a uma mesma família e havia mais chance de obter um acesso maior às informações que na associação não conseguiam obter. Algo que nos chamou atenção sobre estes grupos é que alguns já existiam muito antes de os membros descobrem que eram soropositivos.

Em Moçambique muitos grupos de mulheres e homens vêm desenvolvendo formas de tentar resolver questões da pobreza através de iniciativas de ajuda entre pessoas desfavorecidas. Uma das formas que é comum no sul de Moçambique é a formação de pequenos grupos de mulheres para a prática do *xitique* entre pessoas do mesmo convívio. *Xitique* é uma palavra Tsonga que significa poupança. O processo inicia-se normalmente a partir de um grupo de amigos (as) que se juntam, fixam o montante da contribuição de cada membro e a periodicidade dos encontros para prestação de contas e distribuição rotativa da poupança, por cada um deles. A forma de pagamento não tem que ser necessariamente monetária, havendo casos em que essa contribuição se traduz em bens materiais (utensílios domésticos, panos, etc.). Os fundos circulam entre os seus membros e a sua coleta e distribuição

funciona regra geral na base da confiança e empatia, ao mesmo tempo em que obriga cada membro do grupo a fazer a poupança de um montante pré-determinado e dentro da periodicidade previamente definida (diária, quinzenal, mensal, trimestral), para o pagamento da sua quota. O *xitique* foi uma destas formas que fortaleceram alguns grupos após a descoberta da contaminação pelo HIV em alguns membros constituintes. Porém, grupos formados apenas por pessoas soropositivas.

No entanto, há quem não usou esta estratégia de enfrentamento, sentindo ainda que não havia condição de revelar o diagnóstico até para as colegas da associação como forma de evitar atitudes negativas, mas no geral, a união não só trouxe um papel de mediação entre sofrimento psíquico, como trouxe também um suporte social que satisfaz as próprias redes de apoio social relacionada a estas estratégias de enfrentamento. Para elas os grupos de bairro eram propícios para que se evitassem sentimentos de rejeição social, gravidade dos sintomas da enfermidade e isolamento, aspectos estes que ficavam evidenciados quando o grupo se dispersava.

Outra categoria de destaque nesta unidade de análise diz respeito à busca de tratamento em hospitais distantes de casa pelas mulheres por nós entrevistadas. A idéia de colocar na agenda das pessoas soropositivas a assistência médica e medicamentosa passa a ser primordial para que a SIDA seja potencialmente controlável. Antes, a maioria das mulheres por nós entrevistada era atendida em hospitais especializados no atendimento a pessoas soropositivas – os vulgos hospitais Dia.

Atualmente, através de uma medida governamental que visa integrar os serviços de HIV e SIDA dos Hospitais Dia ao sistema geral de saúde, os hospitais especializados viram-se obrigados a encerrar as suas portas, criando controversas entre os próprios pacientes, a sociedade civil e os estudiosos. Alguns não concordaram com esta medida, pois, acredita-se que em algumas instâncias de saúde abre-se espaço para que a discriminação e o estigma ganhem espaço, Para outras, a idéia é bem vinda por considerarem que a discriminação era maior quando se sabia a natureza do tratamento dos hospitais Dia.

Perante a esta situação, a conclusão que chegamos é que tanto mulheres que compactuam com uma e a outra idéia, utilizam como estratégia de enfrentamento para fazer face ao estigma e a discriminação a busca de tratamento em hospitais distantes de suas residências como forma de evitar que seu diagnóstico seja descoberto por vizinhos ou familiares.

“A única coisa que é chata para nós no hospital é que ficamos em longas filas e sofremos bastante com isso. Você pode sair cedo de casa, seja 9 horas da manhã ou mesmo as 8 horas. Só lhe atendem às 15 horas. A doença dá muito cansaço, temos que ter também que estar a comer a toda hora. Mas isso não acontece, estamos lá horas e horas em pé. É chato isso. Deviam considerar-nos mais (...) outra coisa que não me agrada é que no hospital onde eu recebo o tratamento existem duas filas, uma de pessoas com SIDA e outra de gente com outras doenças. Isso para mim já é uma diferença, as pessoas que estão ao nosso lado sabem que temos SIDA. Se quiserem podem nos discriminar, ou se uma vizinha esta lá, fica a saber. Isso é mau. É por isso que eu mudei de hospital. Prefiro ir mais longe de casa onde ninguém me conhece. Fico mais a vontade. Não sei por que acabaram com o hospital Dia. Olha só, eu já estou há nove anos com a doença e vejo a mudança má para os outros. Imagina que alguém esteja a iniciar o TARV. Para mim, essa pessoa ainda não esta preparada para encarar olhares de muita gente. Ela ainda tem vergonha, vai pensar que as pessoas que estão ali perto sabem que ela tem SIDA. Para estas é preferível estarem em Hospital Dia, muitas delas quando são novas e vêem as vizinhas no hospital dificilmente voltam ao tratamento. Ainda estão em estado de susto” **(Luisa, 37 anos)**.

“Não acho que existe um tratamento igual. Agora ficamos em duas filas e entramos em portas diferentes. Apenas os médicos é que sabem que temos HIV. Na fila ninguém mais sabe. Isso é bom para nós. Quando tava no hospital Dia era bastante chato para mim. Todo mundo olhava para nós como pessoas diferentes. Era um hospital que só atendia pessoas com HIV. Tinha que ter muita coragem para freqüentar um hospital Dia (...) a maioria de nos mulheres com HIV/SIDA já temos vergonha, não aceitamos tratar num hospital do nosso bairro. Eu vou bem longe de casa. Imagine que você encontre um familiar ou vizinho e descobri da doença. Pode ser muito mau para mim. Eu já em escondo deles mesmo. E não lhe vou negar que prefiro e sempre estarei longe para me tratar” **(Joana, 33 anos)**.

“No Jose Macamo o tratamento não era o mesmo. Lá havia o hospital Dia em que nos éramos tratados. Também havia o hospital geral onde tratavam outros doentes. Agora me mudaram para outro hospital no Zimpeto bem perto de casa. É boa idéia porque ninguém nos descobre que temos SIDA como no hospital Dia. Mas não vou te esconder que ainda tenho medo de estar aqui, estou a pensar em mudar para outro hospital longe daqui. A única coisa que faço agora é colocar os cartões que dizem que sou soropositiva em plásticos ou nas nossas pastas. Assim ninguém vê. O medico chama pelo nome e só tiro o cartão lá dentro. Ninguém fica a saber que tenho SIDA. Eu quero que as pessoas que estão na fila não fiquem a saber” **(Marta, 43 anos)**.

“Estou a falar de nos que temos SIDA. Temos as nossas janelas onde nos atendem. Não mi sinto mal com isso porque aqui é longe do hospital do bairro, ninguém me conhece. Nem se alguém me reconhecesse ia dizer que vim tratar a minha tuberculose” **(Ana, 45 anos)**.

Com esta medida, vê-se o quão os depoimentos apontam para uma vulnerabilidade *programática ou institucional* que vigora em algumas instâncias de saúde. Houve uma queixa por parte da maioria das mulheres que apontam na necessidade de não terem que passar por filas de espera tão enormes que as prejudicam na garantia da confidencialidade e acesso aos serviços de saúde.

Mesmo com a mudança de um hospital para o outro, o tratamento foi sempre aceito pelas nossas informantes. Apesar das controvérsias nas escolhas de uma e outra Unidade de Saúde, foi possível observar um reconhecimento muito grande em manter o tratamento mesmo que as iniciativas da busca de terapia passassem pelo distanciamento das Unidades de Saúde próximas de casa. A busca por hospitais distantes esteve sempre ligada à idéia do anonimato em que o distanciamento passava a dar nestas mulheres mais chances de evitar com que houvesse a possibilidade de descoberta do diagnóstico.

Além das estratégias até agora apontadas, vimos algumas mulheres que apresentavam sinais e sintomas da SIDA preferirem se mostrar como pessoas doentes da tuberculose.

“Informamos a família do meu marido e a minha que estamos com tuberculose. Não queremos correr esse risco de ser desprezado pelas pessoas (...) isso é o que dissemos que tínhamos (...) não me sinto mal com isso porque mesmo no hospital ás pessoas que me conhecem lhes digo o mesmo (...) vim tratar a minha tuberculose” **(Ana, 45 anos)**.

Chega de ver minha vizinha a ser discriminada por causa da SIDA. Prefiro que continuem a pensar que só tenho tuberculose e que um dia vai passar. Agora se saberem que tenho SIDA, vou passar mal” **(Latifa, 55 anos)**.

“(...) só dizia para as pessoas da minha casa que estou com tuberculose. Eu gostava desses comprimidos porque não me faziam andar sempre com eles às escondidas como os de HIV” **(Luisa, 37 anos)**.

Para Costa (2009), a situação de não compartilhar o diagnóstico como se vê nestes depoimentos, acontece porque a pessoa desencadeia vários sentimentos no momento e o que vem na alma é uma destruição das aspirações criadas em todos os aspectos da vida do paciente.

Apesar de termos presenciado uma grande carga de estigma e discriminação em pessoas que se mostraram para as suas famílias que estavam com tuberculose, à idéia que se espelha nestes depoimentos vem atrelado à questão da tuberculose ser uma doença com cura e diferentemente da SIDA ser a que menos rejeição podiam sofrer por causa desta. Kleinman (1980) utilizando a teoria de Geertz, afirmava que a cultura nestes casos fornece modelos “de” e “para” os comportamentos humanos relativos à saúde e à doença. Todas as atividades de cuidados em saúde são respostas socialmente organizadas frente às doenças e podem ser estudadas como um sistema cultural: *health care system* e todos os sistemas de cuidados em saúde são constituídos pela interação de três setores diferentes: profissional; *folk* ou familiar e o popular.

É no âmbito familiar onde se inclui o doente e as suas redes sociais (amigos, vizinhos e familiares) como os que providenciam os primeiros cuidados em relação à doença. Há um maior envolvimento no indivíduo doente, da sua família, da rede social e todo o contexto da comunidade em que este se insere. Assim, a doença é identificada e são pensadas as estratégias de enfrentamento e cuidados iniciais

Foi dentro deste processo de interação entre os três sistemas em que no sistema *folk* ou familiar foram percebidos casos de experiências em que os sinais e sintomas da doença abriram espaço para decisões relacionadas ao tratamento como forma estratégica. Levando-nos a idéia que, há alterações orgânicas ligadas ao estresse que possuem uma etapa que é biológica e esta foge do controle do indivíduo, passando algumas pessoas a traçarem estratégias de enfrentamento para responder ao estado físico, antes destes se tornarem uma ameaça (LAZARUS & FOLKMAN, 1984).

“Só para você ver como são maldosas as pessoas. Na altura que meu marido morreu de HIV foi muito difícil para minha família. O bairro todo sabia que ele estava com essa doença porque parecia um esqueleto vivo (...) eu nem podia andar a vontade. Era todo mundo com olhares maus. Tudo que meu marido sofria na altura começou a acontecer comigo. Foi tudo rápido, comecei a emagrecer duma forma estranha. As pessoas diziam que é eu dei o vírus a ele porque se dizia que eu tinha muitos homens fora. Agora que estou gordinha já não tenho SIDA” (Luisa, 37 anos).

Fica perceptível neste depoimento que antes o discurso da comunidade era desfavorável para esta mulher. Os sintomas e sinais que o marido passou a emitir depois de pegar o vírus da SIDA passaram a associar a doença deste com a sua esposa. Na altura a comunidade rotulava a ela como uma paciente soropositiva, mas com a morte do marido e a posterior eliminação dos sintomas e sinais que o corpo da Luisa começou a emitir, o discurso passou a seu favor. No momento da entrevista a informante afirma que as pessoas da comunidade já não a consideravam como uma potencial soropositiva, visto que ela já era uma mulher “saudável”.

Situações como estas que deparamos neste depoimento de Luisa fazem com que hoje a evolução da SIDA quando acompanhada de alguns sinais e sintomas revelam um grau de representações negativas de pessoas com SIDA.

“Eu preferi fazer o tratamento primeiro porque estava bastante magra e queria recuperar o meu corpo primeiro. Foi uma forma que eu achei das pessoas não descobrirem que eu tinha a doença. Também estava a evitar eles a desconfiarem de mim. Só quando comecei a recuperar informei a minha irmã que eu era soropositiva” **(Marta, 43 anos)**.

“Já que ninguém sabe (...) ninguém fala mal de mim. Todos são boas pessoas na minha vida. Foi muito bom eu descobrir cedo que eu tinha SIDA. Meu corpo não ficou com muitas manchas e borbulhas. Só para veres o duro danado que dei para tirar essas manchas que estas a ver no meu corpo. Por pouco todo mundo ia saber que tenho uma doença contagiosa. Escapei aí. O tratamento me fez safar. Por isso nunca vou parar o TARV. Tá gravado na minha cabeça que não posso abandonar os remédios” **(Júlia, 53 anos)**.

Segundo Goffman (1988, p.23) em situações destas “o indivíduo estigmatizado descobre que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão”. A ideia que transparece nestas falas está muito vinculada à possibilidade da cura da SIDA e uma proteção nos anti-retrovirais que são apontados como remédios que por si podem denunciar o segredo do diagnóstico destas mulheres e antecipar o resultado positivo para quem não sabia. A possibilidade da descoberta da cura foi um aspecto apontado como um catalisador que favorecia que estas mulheres mantivessem o tratamento, visualizando um momento em que não precisariam mais tomar os medicamentos.

Para Parker (2000, p. 101), a visibilidade é concretizada quando a “luta tem a ver não simplesmente com a mudança de comportamento individual, mas como uma mudança social de maior alcance, necessariamente destinada a enfrentar as questões subjacentes de desigualdade e injustiça social”. Diante da visibilidade, vê-

se claramente uma introjeção de pré-conceitos, de discriminação e das relações de poder entre o opressor e o oprimido.

É interessante perceber que nos bairros populares de Moçambique a SIDA está muito associada a sinais e sintomas corporais tal como: emagrecimento, machas na pele, borbulhas etc. Nestes contextos, a infecção pelo HIV só é concebida como real quando a pessoa apresenta os sintomas. As pessoas, no entanto, cujos corpos estão com aparência saudável não serão discriminadas, pois as pessoas não acreditam que elas possam ter SIDA e isto tem enorme repercussão para a prevenção, pois elas podem não usar o preservativo, simplesmente “enganados” pela aparência do corpo do parceiro.

Em síntese: fica evidente que os sujeitos reagem ao HIV através da adoção de um espírito de luta e maximização do estresse. Dentre as várias estratégias de enfrentamento em que pessoas soropositivas podem optar por seguir, viu-se nesta secção a satisfação com as redes de apoio social intergrupais, o distanciamento dos hospitais próximos as residências, a religiosidade, a luta contra os sintomas e sinais emitidos pela doença como as mais saudáveis estratégias de enfrentamento na vida destas mulheres.

Vimos na secção anterior que a maioria das mulheres não sabia como se transmitia o vírus da SIDA, quais eram os sinais e sintomas que davam indícios que elas estavam doentes, como se evitava a SIDA e quais eram as chances de passar o vírus para o bebê como o caso de Angélica que mostrou uma postura de comportamento de risco de transmissão vertical do HIV. Estes aspectos nos levam a apontar que existe uma forte ignorância, um desconhecimento sobre as formas de transmissão do HIV e os mitos e concepções vem a cada dia reforçar a idéia que as campanhas de combate ao HIV estão a falhar, não por “falta de entendimento das mensagens que disseminam a forma pelos quais o vírus é transmitido”, mas porque as mensagens são estruturadas de modo que não combinam com o contexto contemporâneo dos moçambicanos. Nas palavras de Pizarro (1994), as campanhas informativas não são suficientes nem efetivas, não têm continuidade e não estabelecem canais de participação, imprescindíveis para o seu sucesso. Faltam intervenções em profundidade.

CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao Identificarmos os fatores socioeconômicos e culturais que contribuíram para significados e práticas relacionados ao estigma e à discriminação do HIV/SIDA, fortemente marcados pelas relações de gênero, os resultados da pesquisa apontam que a maioria das mulheres entrevistadas enfrentou sérias dificuldades financeiras a partir do momento em que perderam os parceiros por morte, abandono e/ ou separação conjugal. Conseqüentemente se desencadeou uma serie de prejuízos na distribuição dos recursos, no agravamento da segurança alimentar, no rendimento, consumo, poupança, além de representar uma grande sobrecarga de trabalho para as mulheres que passaram a ser a única fonte de geração de renda para a família.

Por conta de normas culturais, as mulheres foram relegadas aos cuidados da família, da casa e da reprodução, enquanto os homens ficaram responsáveis pelas atividades produtivas fora de casa. Algumas mulheres mostraram ter tentado sair da dependência financeira, mas com a forte hierarquia nas relações de gênero dificilmente conseguiam maior autonomia. Fato que se comprovou ao vermos mulheres casadas a não desenvolverem nenhuma atividade geradora de renda.

O impacto da perda de parceiros por morte foi visualizado quando após a morte dos maridos, algumas mulheres perdiam a sua herança (casa, conta bancaria, dentre outros) a favor da família do falecido. Mais uma vez, os comportamentos impostos culturalmente pelas linhagens patrilineares se mostram prejudiciais na sucessão de bens herdados. Esta situação de insegurança fez com que algumas mulheres adotassem estratégias de sobrevivência, que nos casos extremos incluiu a prostituição como forma de sobreviver e desta forma aumentando o risco de disseminarem o vírus da SIDA.

Apesar de ser norma das instâncias de saúde em Moçambique fazerem o seguimento de infecções oportunistas associadas ao HIV, à pesquisa mostrou que ainda persistem obstáculos com relação às despesas adicionais ao tratamento da SIDA. A maioria das mulheres apontou que a grande dificuldade para elas estava na aquisição de medicamentos para doenças oportunistas como diarréias, febres, borbulhas e machas na pele, entre outras. Paralelamente, constatamos também, que por conta do estigma exacerbado e a discriminação que a maioria das mulheres apresentou, havia dificuldades nas consultas rotineiras aos hospitais quando estas eram obrigadas a freqüentarem hospitais mais distantes das suas comunidades.

Apesar de algumas pesquisas demonstrarem algum grau de não aderência ao tratamento, a pesquisa constatou que mesmo na situação fragilizada em que a maioria das mulheres se encontrava não se verificou nenhum caso de abandono de tratamento entre as mulheres entrevistadas, Tendo a associação para pessoas carentes se mostrado como de grande ajuda a esta camada populacional.

Sendo as relações heterossexuais a principal forma de transmissão do vírus da SIDA em Moçambique, percebeu-se que as práticas tradicionais como a poligamia e a infidelidade masculina, expunham as mulheres ao grande risco de contrair o HIV. Situação verificada pelo fato de haver um acesso desigual aos recursos de educação, a dependência econômica dos parceiros, e as normas culturais que reforçam desigualdades de gênero como fatores que posicionam as mulheres com pouco poder de decisão sobre os atos de sexualidade. Assim, quando diagnosticadas com o vírus da SIDA, a conjuntura sócio-cultural das linhagens patrilineares as aponta como “*repositório*” de doenças de transmissão sexual.

Perante esta situação de culpabilidade da mulher, a pesquisa mostrou que esta é principal razão que vem fazendo com que persistam barreiras na partilha do diagnóstico com pessoas mais próximas da família. Isto apesar de ser a família o núcleo de convivência que une as pessoas por laços afetivos, costumando compartilhar o mesmo teto e idéias. Foi apontado de uma forma generalizada que o fato da maioria das transmissões do vírus da SIDA terem sido verificadas pela via sexual fora do casamento com múltiplos parceiros, tanto para os homens e as mulheres é um fator que aumenta o estigma e o preconceito.

Todas estas situações conjugadas mostram que fatores sociais e culturais que impulsionam a epidemia do HIV/SIDA em Moçambique estão intimamente ligados a organização social das estruturas de gênero e sexualidade, estigma e preconceito, cuja hierarquia coloca as mulheres em situação de vulnerabilidade. Para se protegerem da rejeição, do preconceito e da discriminação, preferem não se expor, o que muitas vezes impede que confiem em alguém.

No que se refere ao nível de conhecimento sobre a SIDA e as formas de transmissão, viu-se que as mulheres ainda não estão conscientes dos riscos a que estão expostas durante as relações sexuais. Para a maioria das mulheres entrevistadas, os riscos não existiam ou se existissem eram pouco reconhecidos. Desta forma, o HIV/SIDA é algo distante de suas vidas, fazendo com que assumam

um comportamento despreocupado frente à prevenção, valorizando elementos como a manutenção dos laços afetivos e o bem-estar na relação conjugal.

As conclusões a que chegamos mostram que as mulheres da nossa amostra ainda não estão conscientizadas no uso de métodos contraceptivos como necessidade de dupla proteção, gravidez e SIDA. Em relação ao preservativo feminino que seria uma alternativa de prevenção, a pesquisa mostrou que este ainda é pouco conhecido por elas e quando conhecido, o consideravam desconfortável. Assim, a negociação do uso do preservativo em situação de pós - diagnóstico positivo para o HIV eram momentos difíceis para a maioria das mulheres que temiam perder os parceiros.

Por um conjunto de práticas e saberes moçambicanos, a SIDA ainda é vista como uma doença ligada a causas sobrenaturais, acusações de feitiçaria, ao mau olhar do vizinho, colega de trabalho e inveja, o que faz com que algumas pessoas optem inicialmente pela medicina tradicional como alternativa terapêutica antes de buscar um hospital. Fato que esse que foi constatado de forma generalizada entre nossos entrevistados.

Ao identificarmos as formas e a experiência do estigma e da discriminação entre mulheres HIV positivas, a pesquisa identificou duas principais formas de estigma. Por um lado vimos um estigma sentido (*felt stigma*) como “a percepção de depreciação e/ou auto-exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão, etc.” (Ayres, et al., 2006; Corrigan e Lundin, 2001) e por outro, um estigma efetivado (*enacted stigma*) ou estigma sofrido, como uma experiência real da discriminação, quando a exclusão em função do estigma passou a ocorrer, resultando em violação de direitos e implicando ostracismo social. Neste processo houve ações, atitudes e omissões concretas que provocaram danos ou limitaram benefícios às mulheres estigmatizadas (AYRES, et al., 2006).

Dentre estes dois processos, a pesquisa mostra-nos no estigma sentido (*felt stigma*) a vivência da estigmatização por parte das mulheres caracterizada inicialmente com o segredo do diagnóstico. Apesar de algumas pesquisas evidenciarem compartilhamento de diagnósticos no seio da familiar, o nosso estudo evidenciou que a maioria preferiu partilhar com pessoas de fora de casa. Estas foram vistas como sendo as que lhes garantiam menor rejeição e capazes de manter

a doença em segredo. Enquanto isso a família foi sempre evitada por se temer uma rejeição.

Perante as normas socioculturais que regem o contexto na qual pesquisamos, foram percebidos quatro processos estigmatizantes. No primeiro quando as mulheres, na sua diferença, não se apresentavam de forma aparente e não se tinha delas um conhecimento antecipado de soropositividade da SIDA. No segundo, quando havia uma identificação da mulher na qual seriam direcionados os estigmas através de sinais corporais característicos: perda de peso, manchas na pele, borbulhas, como aspectos potencialmente usados para levantar suspeita sobre a soropositividade delas. No terceiro, quando havia a aplicação do estigma para a mulher - alvo. Por fim, quando havia uma resposta por parte das mulheres à estigmatização. Em todos estes processos as causas do estigma foram associadas a mitos, ao desconhecimento e aos estereótipos negativos sobre o HIV/SIDA.

Contudo, a pesquisa identificou três formas de estigma. O estigma vinculado à pobreza ou à marginalização como uma primeira forma que ocorreu com a perda da fonte de renda das famílias da maioria das mulheres, fazendo com que a situação socioeconômica se tornasse uma grande fonte de vulnerabilidade econômica nestas mulheres. A segunda forma que identificamos na pesquisa esteve ligada ao estigma sexual. Este estigma ocorreu pelo fato das infecções pelo HIV serem na maioria das vezes pela via sexual em Moçambique. Finalmente a terceira forma identificada na pesquisa foi o estigma relacionado ao gênero com a grande associação ao estigma vinculado à sexualidade.

Perante a associação das duas últimas formas de estigma, conclui-se que ainda existe um grande preconceito em pessoas que não aceitam a SIDA como doença que pode atingir a todos tendendo a vê-la como doença associadas a comportamento sexual inadequado ou a algo que a mulher deixou de fazer, ou fez de errado e pela qual está sendo punida.

Em relação ao estigma sofrido ou discriminação num sentido mais intrínseco, várias respostas foram efetivadas a partir de ações de desvalorização dos sujeitos, e exclusão social, o que mais tarde produziu iniquidades sociais, por vezes a reforçar aquelas já existentes. Todas as depoentes relataram que pelo menos alguma vez na vida sentiram-se discriminadas.

De uma forma geral, as formas de estigma e discriminação frente ao HIV/SIDA foram evidenciadas na pesquisa como uma experiência individual: auto-isolamento e/ou exclusão, a não revelação do status sorológico, abandono do sistema de saúde para testagem e/ou tratamento e etc. Porém, na vertente da experiência coletiva como testagem obrigatória de grupos e indivíduos, proibições para ocupações e empregos, quarentenas e isolamentos compulsórios, limitações de deslocamento, restrições a comportamentos, criminalização da transmissão e dentre outros, não foram relatados na pesquisa.

Ao identificarmos as estratégias de enfrentamento usadas pelas mulheres que fizeram parte da pesquisa, os resultados evidenciaram que o estigma pode ser um fator que contribua para que mulheres grávidas evitem o aconselhamento e o acompanhamento durante o primeiro pré-natal. Fato este que contribui para o risco de transmissão vertical do HIV. Por um lado, este aspecto foi percebido pela situação de fragilidade que a mãe se encontrava em não garantir alternativas de alimentação artificial para o bebê. Por outro, a situação dela mostrou que, estando uma mãe em comunidades estigmatizadoras, existe uma grande chance dela continuar a amamentar o bebe como forma de não despertar a suspeita de sobre sua situação de soropositividade.

O pertencimento a uma igreja e as doutrinas religiosas mostrou que estas exercem uma forte influência sobre o comportamento das pessoas que vivem com HIV/SIDA. Outras formas de enfrentamento passaram pela formação de grupos de pessoas HIV positiva como forma de garantir apoio social e partilha de recursos através entre pessoas do mesmo grupo. Houve também a busca pelas Unidades de Saúde mais distantes das residências como forma de evitar o contacto com pessoas que não queriam que soubessem o diagnóstico e um claro desejo de luta pela eliminação dos sinais e sintomas corporais como forma de contrastar o imaginário da maioria das pessoas na sociedade Moçambicana que consideram que a SIDA está necessariamente vinculada a sinais e sintomas emitidos pelo corpo. Todas as estratégias de enfrentamento estiveram focalizadas em problema quando algumas mulheres mostraram vivenciarem mais o estigma relativo à revelação, e por um enfrentamento focalizado na emoção quando havia uma serie de respostas subjetivas que elas emitiam.

A partir dos resultados desta pesquisa, embora de alcance reduzido, pode-se concluir que, razões culturais (a poligamia, os rituais sexuais), econômicas, comportamentos sexuais de risco e ignorância são um misto de causas que tornam Moçambique num país fértil para casos de HIV/SIDA e conseqüentemente do estigma e preconceito em volta da epidemia e no país não existem grupos de risco, visto que a epidemia é generalizada.

Como termino, sugerimos que algumas reflexões sejam pensadas como forma de combate ao estigma e a discriminação na sociedade Moçambicana:

A incidência de SIDA nas mulheres em Moçambique reflete-se na incapacidade das mesmas desenvolverem aptidões e atividades que lhes dêem chances de subsistência. Para que as mulheres liderem as suas transformações e conquistem maior autonomia é necessário que ela seja empoderada. Para tal os sexos não devem ser tratados como variáveis neutralizadas ou independentes. Assim, sugerimos que se estimulem projetos de micro-credito como forma de apoio a pacientes HIV positivas que ficam sem renda, e uma garantia de cestas²⁸ básicas, visto que o TARV em si, é desgastante para pessoas que possuem uma alimentação diária.

Uma mudança na maneira de se pensar por parte da sociedade, já que o alto nível de pobreza, o desemprego, e os aspectos culturais enraizados vêm fortificando as desigualdades de gênero e esta conjugação de aspectos parece dar um efeito particular na mente masculina. Assim, propõe-se que os conhecimentos da cultura local e dos contextos sociais da epidemia de SIDA no país façam parte das estratégias e programas de luta contra o HIV/SIDA. Sendo estas centradas em programas destinados a mulheres. Só assim podemos eliminar os estereótipos negativos e mitos referentes à SIDA em Moçambique.

Em relação aos serviços de saúde, é preciso combater algumas barreiras como, a garantia do sigilo nos serviços, o fornecimento de medicamentos além do TARV, o incentivo aos grupos estigmatizados se envolverem na implementação de programas de prevenção e campanhas de educação em saúde. Não menos importante, os profissionais da saúde devem estar habilitados para lidar com pacientes HIV positivos e a desestigmatização deve ser um componente importante da abstinência, fidelidade e o uso do preservativo como abordagem das estratégias

²⁸ Este é um aspecto que já existe na política do governo, mas na norma nenhuma mulher por nos entrevistada mostrou ter beneficiado destas cestas.

de prevenção. Incentivando o uso do preservativo feminino através de uma distribuição gratuita como se faz com o preservativo masculino. Só assim, haverá uma redução do estigma em serviços de saúde, melhor interação entre paciente e cuidados de saúde, melhor qualidade de atendimento.

É importante a introdução do ensino da SIDA como agenda curricular nos ensinos primário, básico e pré-universitário no país. A mídia (televisões com base em spots, jingles de rádio) deve ser usada para produzir programas freqüentes de desestigmatização com uma abrangência nacional e nas línguas maternas. Por fim, sugerimos que se assegure a legislação para pacientes HIV positivos como forma de reduzir a discriminação no local de trabalho, no acesso aos serviços sociais e de saúde comunitários. Por fim, é importante que surjam mais pesquisas relacionadas a significados e práticas estigmatizantes em várias comunidades de Moçambique como forma de combate a este mal que é a SIDA e seus estereótipos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto, et al., *A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral*. Ciência & Saúde Coletiva, 12 (1), 2007.
- ANDRADE, Ximena, et al., *Família em Contexto de Mudança em Moçambique*. 1998.
- ASDI. *Para a Igualdade de Gênero em Moçambique*. Um perfil das relações de gênero, Jan, 2007.
- ALVES, Paulo César. *A experiência da enfermidade: considerações teóricas*. Cad. Saúde Pública, Set 1993.
- AUDET et al., Sociocultural and epidemiological aspects of HIV/AIDS in Mozambique *BMC International Health and Human Rights* 2010.
- AYRES, J. R. C. M.; França Júnior, I; Calazans, G. J.; Saletti Filho, H. C. *O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios*. 2003.
- AYRES, J. R. C. M.; França Júnior, I.; Paiva, Vera. *Crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS: Estigma e Discriminação*. In: Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico, da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, maio de 2006.
- AYRES, J. R. C. M. *Sobre o risco: Para compreender a epidemiologia*. São Paulo: Hucitec, 2002.
- AYRES, J. R. de C. M.; França Junior Ivan; Calazans Gabriela Junqueira; Saletti Filho Haraldo César. *Vulnerabilidade e Prevenção em Tempos de AIDS*. In: Barbosa R. M. & Parker R. (orgs.) *Sexualidades pelo Averso – Direitos, Identidades e Poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999.
- ADAM P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da Medicina*. Bauru (SP): EDUSC; 2001.
- ADLER NE, Boyce WT, Chesney MA, Folkman S, Syme SL. *Socioeconomic inequalities in health. No easy solution*. J Am Med Assoc 1993.
- ARAÚJO, Maria et al., *Gestantes portadoras do HIV: Enfrentamento e percepção de uma nova realidade*. Cienc Cuid Saude, Abr/Jun; 7(2). 2008.
- BARRETO, Avertino; Aragon, Miguel; Macame, B. Macame. *A Sida em Moçambique: Informação para jovens*. Maputo: Pangolim, 1997.
- BASTOS, Francisco Inácio & Szwarcwald, Célia Landmann. *AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16 (Sup.1): 65-76, 2000.

BERNARD, Edwin J. *Leis de Criminalização da transmissão do VIH proliferam “como um vírus” em todo o mundo*. Tuesday, August 12, 2008. In: Edwin J. Bernard Blog: Criminal HIV transmission: A collection of published news stories and opinion about so-called “HIV crimes”. Disponível em <http://criminalhivtransmission.blogspot.com>.

BERGH-COLLIER, Edda Van den. *Em direção a igualdade de gênero em Moçambique: um perfil de Relação de Gênero*. Maputo: ASDI, 2007.

BOCK, Gisela. *Women’s History and Gender History: Aspect of an International Debate*. Gender and History. Vol.I. n.Spring. 1989.

BOZZOLI, Belinda. *Women of Phokeng: Consciousness, Life Strategy and Imigrance in South África, 1900-1983*. London: James Currey Ltd, 1999.

BOR, R. Vancouver Summaries. In: *AIDS CARE*, 9 (1): 49-53. 1997.

BRASIL. Resolução nº 196/96 dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, Decreto nº 93.933 de 14 de janeiro de 1987 regulamenta a Resolução nº 196/96, Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1996.

BRUYN, M. *Women and AIDS in developing countries*. Soc. Sci. Med. v 44, n 3, 1992.

BRUHN, J. G. What to Say Persons With HIV Disease. In: *Southern Medical Journal*, 84 (12), 1991.

CASAES, Nilton Raimundo Rego. Suporte social e vivencia de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2007.

CAMARGO JR., K. R.; PARKER, R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.16. supl. 1, p.89-102, 2000.

CARNEY J, Arnold R. *Socioeconomics position, lifestyle and health among Canadians aged 18 to 64: A multi- condition approach*. Can J Public Health 1998.

CHODOROW, Nancy. *Gender as a personal and cultural construction*. Journal of women in culture and society. Vol.20, 1995.

CONSELHO NACIONAL DE COMBATE AO SIDA, CNCS. *Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA*. Partes I, II, III, Maputo, Moçambique (mimeo), 2004.

_____. *Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA*. Partes I, II, III, Maputo, Moçambique (mimeo), 2009.

_____. *Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV e SIDA: PEN III, 2010 – 2014*. CNCS-SE, Maputo. 2009.

CASIMIRO, Isabel. *Relações de gênero na família e na comunidade em Nampula*, Maputo, 2000.

CONCEIÇÃO, Ana Maria J. Poder e tomada de decisão. In: *Para além das desigualdades*. Harare - Zimbabwe, SARDC-WIDSAA, 2001.

CONSULTA REGIONAL SOBRE ESTIGMA E HIV/SIDA na África Austral e Oriental (Stigma and HIV/AIDS in East and Southern Africa, 2001).

CORRIGAN, P.; Lundin, R. *Don't call me nuts: coping with the stigma of mental illness*. Illinois: Abana Press, 2001.

COSTA et al., *Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. Acta paul. enferm. vol.22 no. 5 São Paulo Sept./Oct. 2009.

CLOSE, Kristin I. *Aspectos psico-sociais do VHI/SIDA: crianças e adolescentes*. Baylor College of Medicine: Houston, Texas, 2010.

CUNHA, Claudia Carneiro Da. *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS*. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2004.

DE COCK, KM, Fowler MG, Mercier E, de Vincenzi I, Saba J, Hoff E, Alnwick DJ, Rogers M, Shaffer N. *Prevention of mother-to-child HIV transmission in resource-poor countries: translating research into policy and practice*. JAMA 2000.

DOUGLAS, M. *Risk and Blame*. London/ New York: Routledge; 1992.

DIAZ, J. *Estudo de aceitabilidade do condom feminino no Brasil*. Ministério da Saúde e Population Council, 1997.

DUFFY, L. Suffering, shame and silence: The stigma of HIV/Aids. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16 (1), 13-20. 2005.

DOSSIÊ PANOS. *Tripla ameaça: Aids em mulheres*. O'Leary, S; CHENEY, B (orgs). Trad. Ana Dourado. Rio de Janeiro: Abia; Recife: SOS Corpo, 1993.

EVANS-PRITCHARD. *Bruxaria, Oráculos e Magia entre os Azandes*. Zahar: Rio de Janeiro. 1978.

ELDERLY, L. *Medication adherence to long-term therapy in HIV disease*. In: XI INTERNATIONAL CONFERENCE ON AIDS. VANCOUVER, 1996.

ESPINHEIRA, Grey. *Divergência e Prostituição*. Fundação Cultural do Estado da Bahia, Salvador, 1984.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. *Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS*. Psicologia em Estudo, Maringá/PR, v. 11, n. 1, p. 155-164, 2006.

FAYRAM ES, Christensen PJ. *Planning: strategies and nursing orders*. In: Christensen PJ, Kenney JW. *Nursing process: application of conceptual models*. St. Louis: Mosby; 1995.

FOREMAN, Martin. *Combat Aids: HIV and the world's armed forces*. London: Healthlink Worldwide. 2002.

FOLKMAN, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J. & De Longis, A. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579. 1986.

FERRAZ, A. F. Tornar-se soropositivo: da perplexidade ao confronto com o incógnito. In: MORANDO, L. GUIMARÃES, R. (orgs) *Aids: olhares plurais. Ensaio sobre a epidemia de HIV/AIDS*. Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST/AIDS de Minas Gerais, 1998.

FREUD, S. *A Negativa* (1925). Vol. XIX, *Obras Completas*, Rio de Janeiro: Imago Editora, 1969.

GARRIDO, Pedro B, et al., *estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde* Rev Saúde Pública; 72-9. 2007.

GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, Ed. 34, 2000.

_____. *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOMES, Romeu, et al., *As representações sociais e a experiência da doença*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18 (5): 1207-1214. set - out, 2002.

GOMES, R, Mendonça E. A. *A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde*. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.

GREEN, Edward C. *Indigenous Theories of contagious disease*. New York: Altamira Press. 1999.

GRANJO, Paulo. *Saúde e doença em Moçambique*. Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.567-581, 2009.

GUIMARÃES, C. D. *Silêncio sobre as mulheres*. Jornal do Brasil, Caderno de Idéias, 28 de outubro de 1990.

GUIMARÃES, R.; FERRAZ, A. F. A interface Aids, estigma e identidade – algumas considerações. *Revista Mineira de Enfermagem*, 6 (1/2): 77-85, jan-dez, 2002.

HAACKER, Markus and CLAESON, Maria (Editors). *HIV and AIDS in South Asia: An Economic Development Risk*. 2009.

HOROCHOVSKI, Rodrigo Rossi e Giselle, Meirelle. *Problematizando conceito de empoderamento*. Anais do II Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia, 25 a 27 de Abril de 2007, UFSC, Florianópolis, Brasil.

HEILBORN, Maria Luzia in: Pedro, Joana Maria. *Masculino, feminino, plural*. Santa Catarina: mulheres, 1998.

HELMAN, Cecil G. *Cultura, sociedade e doença*. Tradução de Eliane Mussmich. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HERBEN, R. *Uma ameaça espacial para as mulheres*. *A saúde do mundo*. nov/dez 1990.

HONWANA, Alcinda M. *Espíritos vivos, tradições modernas: possessão de espíritos e reintegração social pós-guerra no sul de Moçambique*. Maputo: Promédia. 2002

IRIART J. A. B. *Concepções e Representações da Saúde e da Doença: Contribuições da Antropologia da Saúde para a Saúde Coletiva*. Texto didático. Salvador: ISC-UFBA, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). *Moçambique, Inquérito Demográfico e de Saúde*. Maputo, Moçambique, 2003.

_____. Estudos Sobre HIV/SIDA. In: <http://www.ine.gov.mz/hiv/>. Acesso em Junho de 2009.

JACKSON, Helen. *A Sida em África: Continente em Crise*. Safaids: Harare, Zimbabwe, 2004.

JACOBY, A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*. 1999.

JOVCHELOVITCH, S., Bauer, MW. *Entrevista narrativa*. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002.

JUNOD, Henri. *Usos e costumes dos Bantu*. Maputo: Arquivo Histórico de Moçambique, Tomo II. 1996.

JUNIOR, Leonardo Guirão. *Vulnerabilidade e resiliência entre adolescentes e jovens vivendo com o HIV/SIDA na cidade de Maputo, Moçambique*. Brasília, 2007. Tese (Doutorado) – Instituto de Ciências Humanas – Departamento de serviços sociais, 2007.

KASS, N.E.; MUÑOZ, A.; CHEN, B.; ZUCCINI, S.L.; BING, E.G.; HENNESSY, M.; THE MULTICENTER AIDS COHORT STUDY, 1994. *Changes in employment, insurance, and income in relation to HIV status and disease progression*. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 7(1): 86-91, 1994.

KLEINMAN, A. *Concepts and a Model for the Comparision of Medical Systems as Cultural Systems*. *Social Science and Medicine*, 1978.

_____. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry*. California: Regents, 1980.

_____. *Local Worlds of Suffering: An Interpersonal Focus for Ethnographies of Illness Experience*. "Qualitative Health Research", n.º 2 (2), 1992.

KLEINMAN, A; Good, B. *Culture and depression*. *Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley: University of California press, 1985.

KNAUTH, Daniela. *Os caminhos da cura: sistema de representações e práticas sociais sobre a doença e cura em uma vila de classes populares*. UFRGS, julho, 1991.

_____. *Subjetividade feminina e soropositividade*. In: Barbosa RM, Parker R, editores. *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. São Paulo: IMS/UERJ; 1999.

KOOGAN, A. & HOUAISS, A. *Enciclopédia e dicionário ilustrado*. Rio de Janeiro: Delta, 1995.

LABAKI, M. E. P. *Morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1991.

LAZARUS, R. S, Folkman S. *Stress appraisal and coping*. New York (USA): Springer Publishing; 1984.

LESERMAN, J., PERKINS, D. O. & EVANS, D. L. Coping with the threat of AIDS: The role of social support. *American Journal of Psychiatry*, 149, 1992.

LIRA, G. V. *Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da Hanseníase [tese]*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza; 2003.

LINK, B.G. & PHELAN, J.C. *Conceptualizing Stigma*. Annual Review of Sociology, 27, 363-85. 2001.

LOFORTE, Ana Maria. *Direitos consuetudinários em Moçambique*. Núcleo de estudos de terra, 1996.

_____. *Introdução gênero e poder entre os Tsongas em Moçambique*. Maputo: Promédia, 2000.

_____. *Práticas Culturais em relação à Sexualidade e Representações sobre Saúde e Doença*. Maputo: UEM-CEP. 2003.

_____. Iniquidades e Valores em Saúde Reprodutiva: Vulnerabilidade das Mulheres num contexto de feminização da SIDA. In: *Mulher, SIDA e o acesso à saúde na África Subsaariana, sob a perspectiva das ciências sociais*. Gráficas Lluís S.L., Fevereiro de 2007.

MATSINHE, Cristiano. *Tábula Rasa: Dinâmicas da Resposta Moçambicana ao HIV/SIDA*. 2005.

MARTIN, D. A construção cultural do risco: o cotidiano da prostituição em Santos [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1999.

MARTINS et al., *Primeira parte da versão preliminar da análise de situação em vista de comportamento do plano nacional multi-sectorial de combate ao HIV/SIDA*. Maputo. 2004.

MANN, Jonathan, Tarantola, Daniel J. M. & Netter, Thomas W. (eds.) *Aids in the world*. Cambridge, Harvard Universit Press, 1992

_____. (eds.) *Aids in the world II*. Nova York, Oxford Universit Press, 1996.

_____. (orgs.) *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro, Relume- Dumará: ABIA: IMS/UERJ. Coleção História Social da Aids, n. 1, 1993.

MELCHIOR, R. *Avaliação da aderência dos usuários do sistema público de assistência ao tratamento de Aids: uma análise qualitativa*. São Paulo, 2000. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2000.

MELCHIOR, R. et al., *Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil*. Rev Saúde Pública, 41(Supl. 2), 2007.

MCT. *Bibliografia Anotada: Estudos, pesquisas e documentos relativos ao HIV/SIDA em Moçambique, 1987 – 2007*.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DE MOÇAMBIQUE. *O HIV/SIDA em Moçambique*. Maputo, Março de 2010 PNC ITS/HIV/SIDA – MISAU.

_____. Plano Estratégico Nacional: *Seminário para Análise da Situação da Epidemia de HIV/SIDA* em Moçambique. 1999.

_____. *Relatório sobre a Revisão dos Dados de Vigilância Epidemiológica do HIV Ronda 2007*. MISAU/GT, Maputo, 2008.

MOREIRA, V. & Cavalcante Jr., F. *O método fenomenológico crítico (ou mundano) na pesquisa em (psico) patologia e a contribuição da etnografia*. Estudos e Pesquisas em Psicologia, 8 (2), 2008.

MINISTERIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE VIGILANCIA EM SAUDE. Programa Nacional de DST e AIDS. *Manual de Prevenção das DST/HIV/AIDS em Comunidades Populares*. Série Manuais nº 83, Brasília, DF, 2008.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004

NEMES, M. I. B. et al., *Avaliação da Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Usuários de Ambulatórios do Sistema Público de Assistência à AIDS no Estado de São Paulo*, Brasília, 2000.

NGOZI, C. et al., *Stigma of People with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: A Literature Review*. Journal of Tropical Medicine. 2009.

ONUSIDA. *Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda. Discriminación, estigma y negación relacionados con VIH el SIDA*. Ginebra, 2002.

_____. *Gênero e HIV-SIDA*. 2001.

_____. *Estigma, discriminação e violação dos direitos humanos em relação ao VIH: Estudos de casos de programas bem sucedidos*. (Coleção Melhores Práticas da ONUSIDA), Setembro de 2005.

OLIVEIRA, Francisco A. *Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação*. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v.6, n.10, fev. 2002.

OROZCO, Yury Puello. *Mulheres, Aids e Religião*. São Paulo. CPDD, 2002.

PIZARRO, A M. El problema del SIDA en Nicaragua. Desidamos – Revista de La fundacion para estudio e investigacion de la mujer . n. 02, p. 14-15, jun/1994.

PEQUEGNAT, W. Research issues with children infected and affected with HIV and their families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7, 7-15. 2002.

PATTON, M. Q. *Qualitative research & Evaluation methods*. London: Sage. 2002.

PARKER, Richard; Aggleton, Peter. Estigma, Discriminação e AIDS. In: Coleção ABIA *Cidadania e Direitos*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001.

PARKER, Richard. *Na contramão da AIDS: Sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Ed. 34, 2000.

PLANO ESTRATÉGICO NACIONAL DE COMBATE ÀS DTS/HIV/SIDA (2000-2002): Integração, Qualidade e Abrangência. Maputo. 2000.

PLANO ESTRATÉGICO NACIONAL DE COMBATE AO HIV/SIDA, 2005-2009: análise da situação. Maputo: CNCS, 2004.

POLEJACK, L., & Costa, L. F. Aids e conjugalidade: O desafio de com (viver). *Impulso, Revista de Ciências Sociais e Humanas*, 13, 131-139. (2002).

RAIMUNDO, I. Migração e HIV/SIDA em Moçambique: Explorando a Questão Migração e HIV/SIDA na Região Centro de Moçambique. In: INE, MPF, CEP, Faculdade de Medicina (UEM). *Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique*. Ronda de Vigilância Epidemiológica 2002. Maputo: INE, 2004.

REILLY, T., and Woo, G. Access to Services and Maintenance of Safer Sex Practices Among People Living with HIV/AIDS. *Soc work Health Care*. 36 (3), 2003.

RELATORIO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO HUMANO. Moçambique. *Crescimento Económico e Desenvolvimento Humano: Progresso, Obstáculos e Desafios*. Maputo: PNUD/SARDC, 2000.

ROCHA, Maria Estela Barbosa da, D'Ávila Nildo Eli Marques. *Programa Saúde da Família: A prática da pesquisa narrativa como estratégia metodológica na percepção das vivências da juventude com HIV/AIDS*, FURG/PSF, 2006.

RODRIGUES, E.V et al., "A Pobreza e a Exclusão Social: Teorias, Conceitos e Políticas Sociais em Portugal" in "Sociologia". Faculdade de Letras. Porto, 1999.

SANTOS, Balbina D; Artur, Maria José. Enquanto os homens tiverem o poder sexual. O comportamento sexual e a expansão do SIDA/DTS na Cidade de Maputo. In: AFONSO, Ana Elisa de Santana. *Eu Mulher em Moçambique*. 1994.

SANTOS, Walterlânia; MUNARIII, Denize Bouttelet e MEDEIROS, Marcelo. *O grupo de mulheres que vivem e convivem com HIV/AIDS: um relato de experiência*. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009; 11(4):1043-8. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a32.htm>.

SOUSA et al., *Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/Aids e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brasil*. Saúde soc. vol.17 no.2 São Paulo Apr./June 2008.

SOUZA, Claudia Teresa Vieira de. *Características sócio-demográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do "projeto Rio"*. [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2001.

SOUZA K, Holzemer W, Henry SB, Slaughter R. *Dimensions of health-related quality of life in persons living with disease*. J Adv Nurs 1999.

SEFFNER, F. AIDS, estigma e corpo. In: LEAL, O. F. (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. 2.ed. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 2001.

SCOTT, Joan. Gênero, uma categoria útil de análise histórica. *Educação e Realidade*. Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, V. 20, n. 2, p.71-99, jul./dez. 1995.

_____. *Experience*. In: *Feminist theorizes the political*. New York: Routledge, 1992.

SEWELL, William H. Jr. *Gender, History and deconstruction: Joan W. Scott's Gender and politics of history*". University of Michigan, 1989.

SILVA, Teresa Cruz; Andrade, X. A Feminização do Sida em Moçambique: A cidade de Maputo, Quelimane e distritos de Inhassunge na província da Zambézia, como estudo de caso. In: *Outras Vozes*. WLSA, Moçambique, Maputo, Fevereiro de 2005.

SUIT, Dafne e PEREIRA, Marcos Emanuel. *Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV*. *Psicol. USP*, vol.19, no. 3, p.317-340. Set. 2008.

SONTAG, Susan. *A Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TAMELE, Viriato et al., *Para a Moçambicanização das Mensagens sobre o HIV-SIDA*. Maputo: ARPAC, 2006.

TUNALA, L.; PAIVA, V.; VENTURA-FILIFE, E.; SANTOS, T. L.; SANTOS, N.; HEARST, N. Fatores psicossociais que dificulta, a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir?: Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000.

TASKER, M. *How Can I Tell You?: Secrecy and Disclosure with Children When a Family Member Has AIDS* (Edited by JEPPSON, E. S.). Bethesda, Maryland: Association for the Care of Children's Health. 1992.

TEMBA, Eulália. O significado da viuvez para a Mulher. In: *Outras Vozes*. WLSA, Moçambique, n.9. Maputo, Novembro de 2004.

TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico- qualitativa*. Petrópolis: Vozes. 2003.

THOMAS, Felicity. *Indigenous Narratives of HIV/AIDS: Morality and Blame in a Time of Change*. *Medical Anthropology*, 27(3), 2008.

UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. 2008.

_____. AIDS epidemic update : November 2009.

UCHÔA, Elizabeth; VIDAL, Jean M. *Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença*. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 10 (4): 497-504, out/dez, 1994.

VALENTIM, João Hilário. *AIDS e relações de trabalho: o efetivo direito ao trabalho*. Rio de Janeiro: Impetus, 2003.

VILELA, Wilza Viera, Maarden, Rosemary Barden. *Avaliação de projetos da sociedade civil em países com alta prevalência do HIV: uma discussão metodológica*. RECIIS- R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.1, n.2, jul-dez, 2007.

VILLELA, W., DINIZ, S. *A epidemia da AIDS entre as mulheres*. São Paulo, NEPAIDS/CFSS, 1998.

WILLIAMS, B.; GOUWS, E.; LURIE, M.; CRUS, J. *Spaces of Vulnerability: Migration and HIV/AIDS in South Africa*. 2002.

WIKIPEDIA. Maputo. Disponível em <http://pt.wikipedia.org/wiki/maputo>, acesso em: 10 de Maio. 2010.

www.mct.gov.mz. In: bibliografia anotada sobre o HIV/ SIDA em Moçambique. Acesso em marco de 2009.

www.agenciasida.co.mz/noticias/interna.php?id=152. Acesso em: 15 de Maio. 2009.

WEBER, Max. *Conceitos básicos de Sociologia*. São Paulo: Editora Moraes, 1987.

WIJK, Flávio Braune. *Contato, epidemias e corpo como agentes de transformação: um estudo sobre a AIDS entre os Índios Xoklêng de Santa Catarina, Brasil*. Cad. Saúde Pública. vol.17 no.2 Rio de Janeiro Mar./Apr. 2001.

YAZBEK, MC. *Classes subalternas e assistência social*. (4a ed.). Ed. Cortez, São Paulo. 2003.

ZIMBA, Benigna. *Mulheres invisíveis: o gênero e as políticas comerciais no sul de Moçambique, 1720-1830*. Maputo. Promédia, 2003.

ZITTOUN, R. *AIDS/SIDA para clínicos*. São Paulo: Andrei, 1986.



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva**

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Apêndice A - Roteiro das Entrevistas

IDENTIFICAÇÃO:

Número (_____); Data (____ _ ____) Curso e período
(_____)

Idade____ Quantos filhos tem_____

Local de Residência (bairro) _____

Há quanto tempo reside no seu bairro_____

Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Renda: _____

Gostaria de saber com quem à senhora vive_____

Se for casado pode me dizer a quanto tempo esta
casada_____

Qual é a sua religião_____

Há quanto tempo vive com o diagnóstico do HIV_____

I. Introdução

1. A senhora poder-me-ia falar como é o seu dia a dia (quando acorda o que faz até ir dormir)?
2. O que a senhora acha do bairro em que mora? Como é o convívio entre os moradores?

II. Experiência da enfermidade: (enfrentamento do diagnóstico; mudanças ocorridas após a doença; vivencia ou não da exclusão social).

1. Eu gostaria que a Senhora me falasse agora sobre o que mudou na sua vida depois que soube que tinha o vírus da SIDA. (Deixar a interlocutora construir a sua narrativa livremente).

- Observação: explorar o que a interlocutora fez para enfrentar essas mudanças.

2. Quais são as maiores dificuldades que enfrenta uma mulher que tem o vírus da SIDA?

3. Conte-me como soube que estava doente? (Obs: explorar quem informou o diagnóstico se houve cuidado com o sigilo).

4. Como à senhora se sentiu após o diagnóstico positivo de HIV?

5. Contou logo a alguém? Se sim me diga a quem a senhora compartilhou esse momento e por quê? Como reagiu essa pessoa?

6. A família, os vizinhos, os amigos e as outras pessoas ao saberem do seu estado de saúde como reagiram?

7. E o seu relacionamento na família como tem sido agora? Primeiro com o seu esposo (se tiver) e depois com a outra parte da família?

8. No seio do seu agregado familiar a senhora tem algum poder de decisão?

9. A Senhora sabe como contraiu o vírus da SIDA? Se sim podia me contar?

10. Procurou alguma ajuda terapêutica após saber que era soropositiva?

11. Quais os recursos terapêuticos (hospital, curandeiro, etc.) procurou?

12. Como é o tratamento para um paciente soropositivo? (Obs: explorar se tem acesso aos medicamentos (TARVS), se tem acesso aos médicos, acesso à informação e os meios de prevenção).

13. Qual é a sua opinião sobre indivíduos soropositivos em relação ao acesso aos cuidados de saúde? Eles possuem os mesmos direitos que os não doentes da SIDA?

III. As perguntas abaixo se referem particularmente a questão dos direitos humanos e nas estratégias usadas pelas portadoras do HIV e da SIDA para se fazer em face da discriminação e a estigmatização.

1. Já se sentiu discriminada ou estigmatizada por ter o HIV? Conte-me em que circunstâncias foi o tal ato.
2. Já se sentiu discriminada ou estigmatizada por prestadores de cuidados de saúde? Se já pode me contar como terá acontecido?
3. Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçada, por ser HIV positivo: quer em seu local de trabalho (se for trabalhadora), em assuntos referentes à moradia como, por exemplo - tendo dificuldades para alugar um imóvel ou para conviver com a vizinhança ou no seu bairro? Ou em algum lugar que não tenha aqui mencionado?
4. Existe um dispositivo legal em Moçambique que proíbe a estigmatização da mulher vivendo com HIV/SIDA. Você sabe disso? Se sim já fez o uso deste instrumento jurídico para reivindicar um ato de discriminação e estigmatização?
5. E em relação ao combate, quer do estigma e da discriminação contra pessoas HIV positivos. Quais são as ações que você tem desenvolvido de modo a combater este mal? Primeiro fale-me de si mesmo.
6. E no que se refere ao tratamento da SIDA, tem feito algum apelo especial às pacientes do seu círculo de convívio que não se fazem aos centros de saúde por temerem atos de estigmatização e discriminação?
7. Para terminar, sabendo hoje do seu estado sorológico o que você espera do seu futuro?

O que você achou do questionário?

Obrigado pela sua colaboração



Universidade Federal da Bahia Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Apêndice B - Roteiro da Observação Participante

PESQUISA: Experiências de vida de mulheres HIV positivo nos bairros periféricos da cidade de Maputo, Moçambique.

Data: _____

Local: _____

Início: _____

Término: _____

O Que observamos:

A observação participante foi um dos momentos que acompanharam toda fase em campo. Observaremos os sujeitos implicados na pesquisa, a relação entre estes com os técnicos de saúde e a sua convivência com as demais pessoas (família, amigos, vizinhos, etc.) na comunidade. Em função de serem locais onde existiam elementos que nos garantiam a explicação do fenômeno em causa – o estigma e a discriminação perante a SIDA. Para além de se estar atento aos conteúdos discursivos, os gestos perante a comunicação face a face.

Outro aspecto que foi relevante na observação participante foi a análise dos feitos destas mulheres HIV positivas na contribuição e reflexões sobre o estigma. Como é que elas davam resposta à exclusão social imposta pela sociedade perante o seu estado sorológico.



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva**

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada para participar como voluntária em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final este documento. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma.

Título do Projeto: Experiências de vida de mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da cidade de Maputo, Moçambique

A pesquisa tem por objetivo entender como as mulheres HIV positivo, residentes nos bairros periféricos da cidade de Maputo, lidam com a problemática do estigma e da discriminação em Moçambique. Com base nos resultados desta pesquisa, pretendemos avançar algumas recomendações para o combate deste fenômeno social. Também se considera importante nesta pesquisa a identificação dos fatores socioeconômicos e culturais que contribuem para atitudes e comportamentos relacionados ao estigma e discriminação do HIV/SIDA, incluindo a experiência das relações de gênero; as formas em que o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/SIDA se manifestam na sociedade moçambicana, centrando-se em particular na questão dos direitos humanos.

O estudo é de abordagem qualitativa e será desenvolvido através da aplicação da narrativa baseada em entrevistas individuais que serão gravadas em um gravador digital envolvendo doze participantes selecionadas. Ressalta-se que não há riscos, prejuízos ou desconforto que possam ser provocados pela pesquisa. Esclarecemos que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem justificar sua decisão. Seu nome não será divulgado, você não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo.

Assim, os usos das informações por mim fornecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) do Brasil e de Moçambique.

Concordo em participar do estudo: *“Estigma e Discriminação: Experiências de vida de mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da cidade de Maputo, Moçambique”* desenvolvido pelo mestrando Rosário Gregório Andrade do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – Brasil, coordenado pelo Prof. Dr. Jorge Bernstein Iriart.

Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Estou ciente de que em caso de dúvida, ou caso me sinta prejudicada poderei retirar meu consentimento a qualquer momento e sem prejuízo do meu tratamento de saúde. Também fui informada que se desejar quaisquer outros esclarecimentos poderei contatar o pesquisador responsável pelo estudo no Instituto de Saúde Coletiva/UFBA pelos telefones: 84-2705000 do pesquisador principal - Rosário Gregório Andrade ou pelo coordenador Jorge Iriart - (071) 3283-7421.

Maputo, ____/____/2010

Assinatura da Entrevistada

Assinatura do Entrevistador

Apêndice D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do I. S. C



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER Nº 040-09 / CEP-ISC

Registro CEP: 040-09/CEP-ISC

Projeto de Pesquisa: "Estigma e discriminação: experiências de vida de mulheres HIV Positivo nos bairros periféricos da cidade de Maputo, Moçambique."

Pesquisador Responsável: Rosário Gregório Andrade

Área Temática: Grupo III

Os Membros do Comitê de Ética em Pesquisa, do Instituto de Saúde Coletiva/Universidade Federal da Bahia, reunidos em sessão ordinária no dia 24 de novembro de 2009, e com base em Parecer Consubstanciado, resolveu pela sua aprovação.

Situação: APROVADO

Salvador, 25 de novembro de 2009.

Leny Alves Bomfim Trad
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Instituto de Saúde Coletiva
Universidade Federal da Bahia

Apêndice E – Parecer do Comitê Nacional de Bioética do MISAU de Moçambique



REPÚBLICA DE MOÇAMBIQUE

MINISTÉRIO DA SAÚDE

COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA PARA A SAÚDE
IRB00002657

Exmo Senhor
Dr. Dr. Rosário Gregário Andrade

Ref: 108/CNBS/10

Data 22 de Abril de 2010

Assunto: Aprovação do protocolo " Estigma e Discriminação: Experiência de vida de mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da cidade de Maputo, Moçambique".

Reunido no dia 15 de Abril de 2010 o Comité Nacional de Bioética para a Saúde (CNBS) analisou às respostas relativas ao protocolo com seguinte título: "**Estigma e Discriminação: Experiência de vida de mulheres HIV Positivo nos Bairros Periféricos da cidade de Maputo, Moçambique**". Sobre o mesmo chegou a seguinte conclusão:

O CNBS não vê nenhum inconveniente de ordem ética que impeça a realização do estudo pelo que, dá a sua devida aprovação.

Contudo, os investigadores devem manter a confidencialidade em relação a qualquer informação que possa ser relacionado a identificação do doente.

Faz notar que a aprovação ética não substitui a autorização administrativa.

Sem mais de momento as nossas cordiais saudações.

O Presidente



Dr. João Manuel de Carvalho Fumane

ENDEREÇO:
MINISTÉRIO DA SAÚDE
C. POSTAL 264
Av. Eduardo Mondlane/Salvador Allende
MAPUTO – MOÇAMBIQUE

Telefones: 430814/427131(4)
Telex: 6-239 MISAU MO
FAX: 258 (1) 426547
258 (1) 33320