

MULHERES LUTANDO CONTRA O HIV/SIDA: CUIDADORAS DE MOÇAMBIQUE¹

Isabel Maria Casimiro, Yves-A. Fauré,
Carlota Mondlane Tembe, Luisa Chicamisse Mutisse

INTRODUÇÃO

Moçambique é um país caracterizado por índices elevados de pobreza onde a prevalência do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é muito alta e a taxa de incidência ainda preocupante, e cujos meios de combate à doença são limitados e dependem, em parte, da ajuda externa.

Desde o primeiro caso de HIV/SIDA, diagnosticado em 1986, na província norte de Cabo Delgado, que as autoridades moçambicanas, com a ajuda da Organização Mundial da Saúde (OMS) e das Cooperações bilaterais, fundamentavam a sua luta contra a epidemia em dois eixos principais e complementares: primeiro, a criação e o fortalecimento de estruturas dedicadas; segundo, a adopção de um quadro normativo e o desenvolvimento de guias práticos que promovessem acções contra o flagelo e buscassem proteger a população contra a propagação da doença. O Governo dotou o País de instituições e estruturas *ad hoc* destinadas a centralizar e aprimorar as informações sobre HIV/SIDA e mobilizar consciências e energias e, ao nível mais estritamente médico, a gerar e fortalecer a capacidade de resposta do Sistema Nacional de Saúde². Ao mesmo tempo, vários planos e programas foram adoptados, encorajando e estruturando acções nesse campo.

Os dados do Ministério da Saúde mostravam que, no final de 2020, havia 2,2 milhões de pessoas com HIV (Pessoas a Viver com HIV (PVHIV), de uma população de quase 30

¹ Este texto é o resultado de um programa de investigação financiado pela *Agence de Recherche sur le Sida* (ANRS - Paris) e realizado no âmbito da cooperação do *Institut de Recherche pour le Développement* (IRD - França) e do Centro de Estudos Africanos (Universidade Eduardo Mondlane, Maputo). O objectivo aqui é apresentar, de forma muito selectiva, alguns elementos e produtos deste programa. Os leitores interessados podem obter mais informações sobre a metodologia e os resultados obtidos, as fontes documentais e a bibliografia, consultando o relatório final em português *Mulheres lutando contra o HIV/SIDA: Cuidadoras de Moçambique* (2021), no site <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-03337114>.

² Andrade X, Casimiro I. M. *et al.* (2012). Desafio do Sida nas suas dimensões socioeconómicas, culturais e políticas no Brasil, África do Sul e Moçambique 2011-2012. *Relatório de Moçambique*.

milhões). O número de adultos (15 anos ou mais) com tratamento antirretroviral (TARV) era de 1.319.820.³ O último grande inquérito nacional sobre a prevalência do HIV entre os 15–49 anos, em Moçambique, indicava que a prevalência era de 13,2% com uma diferença significativa entre homens (10,1%) e mulheres (15,4%). Também ao nível nacional, o mesmo inquérito informava que 78% das mulheres seropositivas estavam a fazer TARV, contra os 68% de homens seropositivos a fazer TARV.⁴ Apesar dos progressos significativos feitos em Moçambique no que respeita a esta doença – fornecimento de TARV, diminuição das mortes, etc. –, as novas infecções ainda atingem níveis muito elevados no País (100.000 casos em torno do ano 2000).

A súbita emergência e rápida expansão da covid-19, a partir do início de 2020, teve um impacto negativo nas condições de tratamento das PVHIV, que, de certa forma, sofreram uma dupla aflicção.

O sítio *web* do Ministério da Saúde informou que, em 28 de Dezembro de 2021, o total acumulado de casos de covid-19 era de 175 648, sendo que o número de casos recuperados era 153.026. O número de casos activos era 20.642 e o vírus foi responsável por 1.976 mortes.⁵ Em termos económicos, os efeitos da covid e das medidas governamentais restritivas para conter a pandemia foram imediatamente de grande alcance. Um inquérito a cerca de 90.000 empresas, de todos os sectores e dimensões, concluiu que 90% delas foram gravemente afectadas: perda de receitas, perda de clientes e encomendas, despedimentos em massa e perda de rendimentos dos trabalhadores, etc. Estes são efeitos indirectos ou colaterais da crise pandémica, consequências das medidas draconianas impostas pelo Governo para limitar a propagação do coronavírus, que por sua vez, afectaram gravemente as viagens e as condições financeiras das famílias com PVHIV.⁶

Os serviços de saúde essenciais foram afectados – prevenção, diagnóstico, tratamento, cuidados paliativos e reabilitativos, etc. – com efeitos graves nos doentes mais vulneráveis (crianças, idosos, pessoas que vivem com doenças crónicas).

Comparando os dados de 2020 com 2019 (pré-covid-19), o Ministério da Saúde informou que o número de consultas externas diminuiu 23,5% e a utilização de novas TARV reduziu para 10,4%. Praticamente todas as áreas de serviço e de cuidados às consultas reduziram no primeiro ano do Covid 19.⁷ Só na área do HIV, o número de doentes que não se apresentaram aos serviços responsáveis pela TARV nos centros de saúde, que correspondia a 8,6% em Março de 2000, passou para 11,4% em Abril do mesmo ano.⁸ O número de testes HIV realizados ao

³ Ministério da Saúde (2021). *Anuário Estatístico da Saúde*.

⁴ IMASIDA, 2015

⁵ <https://www.misau.gov.mz/index.php/covid-19-e-hiv>, site accedido a 11 de Fevereiro de 2022.

⁶ Instituto Nacional de Estatísticas (2020). *Resultados do inquérito sobre o Impacto da COVID-19 nas empresas*.

⁷ Observatório Nacional de Saúde (2021). Covid-19 em Moçambique. *Relatório do Primeiro Ano 2020-2021*.

⁸ Ministério da Saúde, Serviço Nacional de Saúde (2020). *Relatório Anual das Actividades Relacionadas ao HIV/SIDA*.

nível nacional, depois de ter atingido um pico de 9,8 milhões, em 2018, caiu para 7,9 milhões, em 2020, uma queda atribuída pelo Ministério à covid-19. De acordo com um inquérito realizado pelo Observatório Nacional de Saúde, 8,6% dos inquiridos com doenças crónicas não transmissíveis abandonaram o tratamento durante o primeiro ano da covid-19 e 51% das pessoas não tiveram consultas agendadas subsequentes, uma situação considerada pelo inquérito como descontinuidade ou interrupção do acesso aos cuidados e medicamentos.

Todos estes dados de saúde, por um lado, mostram a enorme e rápida interferência que se tem verificado entre a covid-19 e o HIV/SIDA; também realçam os riscos acrescidos de abandono ou interrupção do TARV por PVHIV, o que aumenta o valor das acções realizadas pelas cuidadoras. Neste contexto sanitário, o presente estudo analisa as iniciativas espontâneas e altruístas das mulheres moçambicanas (neste estudo chamadas “cuidadoras”) na assistência e apoio às pessoas que vivem com HIV/SIDA. Este fenómeno social é generalizado, mas por vezes, ignorado ou geralmente subestimado no espaço das informações da luta contra a epidemia. Estas iniciativas auxiliam muito modestamente os dispositivos oficiais de combate contra a doença, mas são de grande importância, pois complementam sobremaneira o tratamento TARV, prolongando o tempo de vida e melhorando a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo vírus.

É necessário conhecer essas iniciativas altruístas e valorizá-las socialmente, pois as mulheres moçambicanas - como em outros países - sofrem preconceito, discriminação, estigma e estereótipos por assumir esta responsabilidade enquanto são as primeiras vítimas da doença. Além disso, muitos pacientes que recebem o TARV não aderem devidamente ao tratamento ou abandonam os cuidados, por várias razões, como cansaço/desalento, falta de alimentos, custos induzidos como transporte, estigma, etc., contudo, as pessoas que as ajudam e apoiam geralmente conseguem convencê-las a não abandonar o que é essencial para a eficácia do tratamento. Não há seguimento e acompanhamento efectivo por parte das Unidades Sanitárias aos pacientes que tenham abandonado o TARV (Andrade, Casimiro *et al.*, 2012), o que engrandece a atitude das cuidadoras.

Estas iniciativas compensam as insuficiências do sistema nacional na luta contra a doença e elas tornaram-se indispensáveis, uma vez que o uso dos tratamentos anti-retrovirais prolonga a vida das pessoas infectadas pelo vírus. Portanto, a ajuda, o suporte e a assistência que recebem devem ser seguidos ao longo do tempo. Garantir a continuidade do tratamento indissociável da sua eficácia é uma das tarefas cumpridas pelas cuidadoras, de alguma forma, diante dos desafios que enfrentam e das dificuldades que precisam superar.

Com este estudo, pretendemos apresentar os resultados obtidos através da divulgação das iniciativas das mulheres junto às autoridades públicas, instituições nacionais e internacionais, agências de cooperação bilaterais, associações e ONGs moçambicanas e estrangeiras dedicadas de uma ou de outra forma à luta contra o HIV/SIDA.

Finalmente, almejamos examinar as condições em que estas iniciativas poderiam ser integradas ou pelo menos aproximadas das Unidades Sanitárias que trabalham na área do HIV/SIDA.

CONDIÇÕES RESUMIDAS DA EXECUÇÃO DO PROGRAMA

Em termos metodológicos, entrevistámos localmente as autoridades administrativas e representantes do Sistema Nacional de Saúde (SNS), líderes e dirigentes de associações e organizações não-governamentais. O grupo-alvo das pesquisas de campo são mulheres adultas infectadas ou não pela doença, que desenvolvem acções de ajuda e assistência às pessoas com HIV/SIDA. As áreas de estudo são as três principais regiões de Moçambique (Norte, Centro e Sul, e em particular, nas áreas de Maputo, Beira e Nampula) que foram objecto de três ondas sucessivas de pesquisas de campo preparadas e realizadas com base nas autorizações obtidas no Comité de Ética, nas administrações provinciais, municipais, políticas e de saúde de cada uma das regiões. As mulheres promotoras de iniciativas para apoiar, auxiliar e orientar as pessoas que vivem com HIV/SIDA sendo, por definição, não listadas e cadastradas, foram objecto de uma primeira identificação a partir das informações já colectadas pelos membros da equipa de pesquisa nos respectivos campos de investigação; a identificação inicial foi complementada por outras informações obtidas nas unidades de saúde, administrações locais e profissionais de saúde e organizações da sociedade civil que trabalham e/ou se engajam na luta contra o HIV/SIDA. A partir desse núcleo inicial, e de acordo com a técnica chamada “bola de neve” (*Respondent Driven Sampling - RDS*), foi realizada uma segunda onda de identificação das cuidadoras e, a partir dessa segunda onda, uma terceira onda quando foi necessário. Assim, cerca de 40 experiências foram exploradas e estudadas em cada uma das 3 regiões para atingir um total de cerca de 120 iniciativas. Este número correspondia às capacidades de investigação dos participantes no projecto e aos recursos materiais disponibilizados. Esse volume também possibilitou garantir um mínimo de diversidade das experiências estudadas. As investigações de campo consistiram principalmente na realização de entrevistas semi-estruturadas com mulheres cuidadoras, bem como com líderes comunitários, autoridades locais e profissionais de saúde que trabalham em torno ou em locais adjacentes às residências das cuidadoras. Essas entrevistas incluem secções quantitativas e qualitativas, sendo as últimas inicialmente completamente abertas.

As hipóteses de trabalho desta pesquisa são provenientes de estudos, relatórios, documentos lidos e explorados sobre o HIV/SIDA, bem como sobre a situação das mulheres moçambicanas, que correspondem aos objectivos prosseguidos. As questões foram formuladas como perguntas sobre as realidades observadas e sobre as entrevistas, com vista a que os resultados obtidos no final do projecto possam confirmá-las ou refutá-las. Estas serão especificadas no final deste documento com os comentários que suscitaram a partir dos resultados da investigação de campo.

Àquelas que concordaram em contribuir para as entrevistas foram lidos dois documentos: a “Nota Informativa do Programa” e o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”.

É evidente que muitos factores podem influenciar a decisão das cuidadoras em prestar ajuda e assistência aos doentes que vivem com VIH/SIDA. Factores pessoais, familiares e comunitários; factores económicos, sociais e demográficos; outros factores relacionados com a educação ou religião, etc. Além disso, a escolha de fazer o levantamento de três áreas diferentes e remotas não é alheia ao facto de que o estatuto e o papel das mulheres são condicionados, entre outras alavancas, por factores socioculturais que são expressos de diferentes maneiras de acordo com as regiões e províncias. Até que ponto essas disparidades se reflectem ou não no comportamento das mulheres cuidadoras, em que medida as diferenças observadas através de uma série de indicadores objectivos se traduzem ou não nas atitudes, decisões e acções das mulheres cuidadoras? A escolha de seleccionar três grupos de mulheres que vivem e actuam em três áreas separadas e distantes teve como objectivo confirmar ou infirmar o peso do condicionamento contextual nas acções das cuidadoras.

A literatura sobre o HIV/SIDA é abundante, mesmo que esteja reduzida às ciências sociais e ao continente africano. Contudo, os estudos e inquéritos dedicados às cuidadoras são raros, quase inexistentes. Com efeito, muito poucos documentos académicos trataram das acções das cuidadoras em relação às pessoas infectadas pelo HIV/SIDA e ainda menos das suas condições pessoais e sociais, das motivações e das características das suas intervenções.

PRINCIPAIS RESULTADOS

AS CUIDADORAS TÊM CONDIÇÕES SÓCIO-ECONÓMICAS MUITO DIVERSAS

Embora não seja possível inferir diferenças na estrutura etária das áreas investigadas, e sabendo que a idade média das 120 cuidadoras é cerca de 40 anos, esta média varia consideravelmente entre as três áreas (49 anos, em Maputo, 39,5 anos, na Beira e 32,5 anos, em Nampula). Essas diferenças não são resultado de uma escolha racional com o objetivo de ser representativa, mas devem-se às condições aleatórias de identificação das pessoas a serem entrevistadas e ao princípio de fácil acesso a essas pessoas. Mais de 80% das entrevistadas tinham entre 20 e 49 anos de idade, com variações entre as três áreas da pesquisa.

As cuidadoras chefes de família são significativamente mais numerosas (51%) do que as chefes de família na população moçambicana, de acordo com os dados mais recentes do *Censo Geral de 2017* (pouco menos de 34%) e as percentagens de chefes de família no presente estudo aumentam com a idade. Este resultado sugere a existência de um processo cumulativo pelo qual as mulheres chefes de família mostram propensões a empregar formas de altruísmo que aumentam a sua carga de trabalho e aumentam as suas funções sociais. Essas responsabilidades cumulativas aumentam com as cuidadoras mais velhas.

Os agregados familiares são compostos em média de pouco mais de seis pessoas, o que explica o motivo por que as famílias compostas de cinco a nove pessoas são as mais frequentes (57%), à frente das famílias menores e daquelas que são significativamente mais alargadas. Ao contrário da tendência de associar a responsabilidade de chefe de família com a idade mais velha das cuidadoras, quanto menor o tamanho da família, mais velha a cuidadora e quanto maior o tamanho da família, mais jovem a cuidadora.

O estado civil das cuidadoras mostra uma grande diversidade de situações entre uniões conjugais (42,5% dos casos), viúvas, solteiras, casadas, divorciadas ou separadas e cuidadoras abandonadas. Enquanto as uniões conjugais estão em primeiro lugar e em níveis semelhantes em Nampula e Beira, em Maputo, as viúvas são a categoria de estado civil mais numerosa. As diferenças de idade média entre as entrevistadas das três áreas de pesquisa explicam essas diferenças no estado civil.

Do ponto de vista do nível de escolaridade, as situações das cuidadoras são muito variadas: 15% não tiveram nenhuma escolaridade, 4% mal foram alfabetizadas, 40% tiveram acesso ao ensino primário, 40% ao ensino secundário sem necessariamente terem completado um curso completo nos dois últimos casos. Apenas uma cuidadora tinha sido treinada como professora e apenas uma tinha ido para o ensino superior. As cuidadoras em Nampula diferiram significativamente das outras duas cidades, pois mais cuidadoras tiveram acesso ao ensino secundário. A capacidade de ler e escrever está ligada ao nível de educação, já que o número de cuidadoras que não têm esta capacidade é significativamente maior (quase 32%) do que aquelas que não têm escolaridade ou que mal foram alfabetizadas (juntas, 19%). A combinação desses dois conjuntos de resultados - nível de educação e capacidade de ler e escrever - contribui assim para diversificar as condições das cuidadoras. Ao mesmo tempo, mostra as deficiências da educação básica e o baixo nível ou até ausência de leitura e escrita nas ocupações e no trabalho das cuidadoras.

No que diz respeito aos idiomas falados em casa, podemos observar situações compostas: o uso conjunto do português e de uma língua materna, que é a maioria (72%) dos casos, coexiste com o uso exclusivo do português, o uso de uma língua materna diferente do português, e o uso mais raro de outra língua, nem a língua materna nem o português. Por mais diversas que sejam, estas práticas linguísticas são moldadas pelas faixas etárias às quais as cuidadoras pertencem.

A atitude das cuidadoras em relação à religião mostra sete orientações diferentes, da adesão à religião protestante/evangélica, que é a maioria (37,5%), à religião católica (27,5%), à igreja Zione (15%), à religião muçulmana (13,3%), à igreja apostólica antiga (4,2%), a uma outra religião (0,8%) e a uma posição sem religião (0,8%). Estes resultados atestam a grande variedade de atitudes religiosas entre as cuidadoras, que são acrescidas pelas diferentes frequências de adesão, de acordo com as áreas de pesquisa e as faixas etárias em questão.

Enquanto as cuidadoras mostram uma tendência dominante de ocupar habitações feitas de materiais resistentes e duráveis e de serem predominantemente proprietárias de casas - o que difere apenas ligeiramente dos dados do Censo Geral - este *status* é predominante em todas as faixas etárias e níveis de renda.

Os bens duráveis presentes no lar e/ou pertencentes ao grupo familiar de cuidadoras variam consideravelmente de acordo com as áreas inquiridas, com excepção do telemóvel que, mesmo que eventualmente não pertença às próprias cuidadoras, está muito disponível para elas, facilitando a sua vida familiar e a assistência às pessoas de quem cuidam.

A exploração das actividades profissionais e tipos de ocupação principal revela uma pluralidade de estatutos: as 120 cuidadoras estão divididas em 7 regimes em relação ao trabalho ou trabalho anterior. Destas, 44% das mulheres que tinham um rendimento de uma actividade ou de uma ocupação principal tinham rendimentos mensais extremamente variados, que iam desde montantes quase equivalentes à sobrevivência alimentar até montantes que podiam ser descritos como intermédios em termos de padrões salariais moçambicanos - e algumas delas tinham rendimentos confortáveis. Esta ampla dispersão é confirmada no que diz respeito aos rendimentos de actividades complementares.

AS CUIDADORAS TÊM UM CONHECIMENTO BÁSICO MAS INQUESTIONÁVEL DO HIV/SIDA

As cuidadoras vivem num ambiente social e familiar claramente caracterizado pela presença e frequência da doença. No bairro ou na vizinhança, a prevalência é de quase 80% dos casos; no agregado familiar, observa-se em 90% das situações. Mesmo que as respostas relativas aos casos fora da família não possam ser verificadas porque se baseiam em impressões e crenças e não em conhecimentos objectivos, ao contrário dos dados relativos aos familiares, há que reconhecer que as cuidadoras vivem numa atmosfera e mantêm relações em que o HIV/SIDA é uma realidade omnipresente, diária e dramática.

O peso destas circunstâncias e as preocupações constantes que geram não são, provavelmente, alheios ao nível muito elevado de cumprimento do tratamento anti-retroviral pelos membros da família e cuidadoras afectados pela doença (cerca de 98% em ambos os casos). O facto de três quartos destas últimas estarem infectadas com HIV/SIDA aumenta a sua sensibilidade a tudo o que está relacionado com a doença e, sem dúvida, reforça a sua vontade de ajudar aqueles que sofrem da mesma. No entanto, a infecção não é o único factor que desencadeia as prestações de cuidado, uma vez que todas aquelas que não contraíram HIV/SIDA são submetidas a testes com alguma regularidade. A multiplicidade de fontes de informação geral sobre a doença que as cuidadoras relatam mantém a sua atenção e sensibilidade à doença.

Em todas as modalidades utilizadas para medir o grau de conhecimento geral sobre a doença - modo de transmissão do vírus, formas de prevenção, tratamentos, campanhas de mobilização, profilaxia pós-exposição -, as respostas positivas são extremamente elevadas, variando de 91%

a 100%. Assim, as cuidadoras têm informações fundamentais e cruciais sobre a doença e são instruídas em comportamentos básicos de saúde para a prevenir ou tratar.

Esta informação amplamente adquirida sobre a doença é alargada pelo conhecimento dos locais onde se realiza o teste e dos que fornecem o tratamento anti-retroviral. No primeiro caso, o hospital e as Unidades Sanitárias, que são frequentemente mencionados, rivalizam enquanto entidades específicas dedicadas aos jovens e às mulheres; no segundo caso, o hospital e as Unidades Sanitárias são mencionados quase unanimamente.

AS CUIDADORAS OFERECEM MÚLTIPLAS FORMAS DE ASSISTÊNCIA

Cada cuidadora presta assistência, em média, a pelo menos duas pessoas, de acordo com uma contagem mínima. Isto mostra a importância humana deste apoio e o peso das tarefas que gera, a que se somam os múltiplos papéis e actividades assumidos pelas mulheres. É importante notar que nenhuma das mais de 20 variáveis analisadas no estudo explica o número - 1, 2 ou mais de 2 - de pessoas assistidas. Existem certamente pequenas variações de acordo com os locais do inquérito, mas estas variações geográficas podem ser explicadas por outros factores, tais como a distribuição espacial dos grupos etários, o estado precário ou não precário das habitações, etc. Assim, o número de pessoas ajudadas não pode ser reduzido a simples condicionamento e depende da escolha feita voluntariamente pelas cuidadoras ou das solicitações e pressões a que estão sujeitas.

Observámos anteriormente que quase não existe determinismo social no empenho das cuidadoras, além do facto de estarem em contacto diário com a doença e dos seus efeitos no ambiente humano e no seio da família. De facto, em 81% dos casos, as cuidadoras declaram uma relação familiar com a pessoa que está a ser cuidada. Mas esta relação não está necessariamente limitada a interacções com o cônjuge, filhos ou parentes próximos; pode também envolver membros mais distantes da família alargada. A ausência de uma relação de parentesco parece favorecer um maior número de pessoas a serem ajudadas. Assim, a assistência prestada aos familiares não é a chave para compreender o número de pessoas assistidas, uma vez que em 50% dos casos que envolvem este tipo de relação, a assistência é prestada a uma única pessoa, enquanto em quase 30% dos casos o número de pessoas não relacionadas assistidas é superior a duas.

O apoio e assistência prestados pelas cuidadoras são numerosos e muito diversos: a sua natureza e conteúdo são implantados em cerca de vinte modalidades que vão das mais simples e leves às mais extensas e conseqüentes. Dizem respeito a várias tarefas e fornecimentos relacionados com a alimentação - que sabemos ser crucial durante o tratamento anti-retroviral, que esgota o organismo -, em particular, a saúde e o HIV/SIDA (entre outras coisas: informação, aconselhamento e apoio a testes, tratamentos e fornecimento de medicamentos), formação (actividades escolares e extracurriculares, actividades artísticas e culturais, etc.),

relações com as administrações e os serviços sociais. As cerca de vinte modalidades de apoio apresentam frequências variáveis sem que as hierarquias destas modalidades sejam realmente diferentes entre as três zonas de estudo. Destaca-se uma modalidade, o alojamento na casa das cuidadoras, fornecido por metade delas. Este tipo de alojamento é naturalmente acompanhado de vários trabalhos e actividades realizados em benefício dos doentes, sem negligenciar os impactos gerados para os outros ocupantes das casas (partilha de espaços e tarefas, etc.). O alojamento não é explicado pela maioria das variáveis medidas neste estudo; no máximo, está ligeiramente relacionado com os cuidados prestados às crianças em comparação com adultos e adolescentes, e um pouco menos claramente com o estado da habitação, a classe etária das cuidadoras e os seus níveis de rendimento.

OS COMPROMISSOS DAS CUIDADORAS SÃO FIRMES E PERSEVERANTES

Além das fortes disparidades que caracterizam as suas condições e meios de vida, dando assim um mundo bastante heterogéneo, as cuidadoras estão próximas umas das outras através de uma série de regularidades e constantes que demonstram o seu empenho em assistir adultos, adolescentes e crianças com HIV/SIDA, ou seja, o seu investimento pessoal neste papel tipicamente feminino, que toca as áreas de sentimentos e afectos, comportamentos e actividades induzidas por este altruísmo.

Em primeiro lugar, é de notar que, em quase todos os casos, as cuidadoras são mães: 96% das pessoas entrevistadas tinham ou têm filhos. É como se o papel de mãe, ainda mais do que o de chefe de família, as encorajasse ou lhes permitisse envolverem-se na assistência e cuidados.

Se não estiverem social e economicamente isoladas, notámos que três quartos das cuidadoras não participam em qualquer rede ou sistema de ajuda mútua e a maioria delas não recebe qualquer apoio ou subsídio de entidades públicas, e mais de dois terços não recebe qualquer ajuda monetária ou material das suas famílias. Estes dados servem apenas para realçar a força e a consistência pessoal e individual da sua contribuição para melhorar a vida dos pacientes que ajudam, especialmente em situações em que os seus rendimentos e outros recursos materiais são extremamente limitados. A sua perseverança, para não dizer tenacidade, é atestada pelo facto de 80% das cuidadoras terem estado envolvidas no seu papel e actividade durante mais de dois anos, na altura dos inquéritos de campo.

Outra característica que mostra o voluntarismo das cuidadoras é atestada pelo facto de 118 das 120 cuidadoras terem tomado a decisão de ajudar outras pessoas afectadas pelo HIV/SIDA sozinhas e por si próprias; por outras palavras, em mais de 98% dos casos, tratou-se de uma acção individual. O compromisso através de colectivos, associações e ONGs não está totalmente ausente, uma vez que diz respeito a 15% das cuidadoras, mas esta fonte não é exclusiva da primeira e vem juntar-se a ela. O carácter voluntário e pessoal da base da

assistência não significa que esteja desligada do contexto: se em 40% dos casos é escolha das cuidadoras, pouco mais de metade declararam que foram as circunstâncias que as levaram a assumir este papel. Entre estas influências contextuais, encontram-se cenas de drama familiar, crianças em risco de abandono, a experiência de doença, e outras circunstâncias igualmente graves que têm despertado nas cuidadoras formas de altruísmo, por vezes justificadas pelo jogo social da reciprocidade e pelos benefícios da partilha de informação.

A ajuda não tem apenas virtudes morais num cenário idílico: gera vicissitudes que as cuidadoras têm de enfrentar, esporadicamente ou continuamente. As dificuldades materiais (finanças, transporte, habitação, acesso ao tratamento, etc.) são a realidade de quase 60% das cuidadoras, enquanto os problemas relacionais com a pessoa a quem se presta assistência, mas também com o círculo familiar, são relatados por um terço das entrevistadas. A mesma proporção de cuidadoras tem de suportar comportamentos e comentários hostis, depreciadores ou estigmatizantes nos círculos familiares ou comunitários. É significativo notar que, em quase 80% dos casos, estas dificuldades e problemas persistem, o que realça a persistência e resistência demonstradas pelas cuidadoras, por vezes, à custa do isolamento criado por outras pessoas desfavoráveis à sua acção. A assistência prestada pelas cuidadoras, quando é conhecida, provoca um certo número de reacções; no conjunto, estas são bastante positivas no ambiente familiar de parentes próximos ou mais distantes e um pouco menos favoráveis fora do ambiente familiar (amigos, vizinhos, residentes locais, etc.), à medida que as relações em questão se tornam menos ténues e densas. A este respeito, existem algumas diferenças entre as áreas de inquérito: em Maputo, as cuidadoras parecem ser um pouco mais bem recebidas no seu ambiente social.

Finalmente, embora uma minoria de cuidadoras receba contribuições monetárias ou materiais das suas famílias e ainda menos declarem que recebem subsídios da assistência social ou das autoridades, isto não é por falta de terem pedido apoio de uma forma proactiva. Estes pedidos das cuidadoras são feitos, principalmente, dentro do contexto familiar (muitas das vezes a parentes de primeiro grau), enquanto os pedidos feitos fora deste contexto são raros. A preocupação de preservar o segredo do seu estado de saúde e o da pessoa que está a ser cuidada, bem como os riscos de isolamento incorridos ao revelar o estado de saúde, explicam naturalmente esta discrição.

Todos estes resultados e considerações atestam a força, firmeza e constância do empenho das cuidadoras, que evoluem em contextos pouco ou nada favoráveis, o que só reforça o seu mérito na prestação de assistência a doentes que vivem com HIV/SIDA.

AS CUIDADORAS NÃO TÊM RELAÇÕES DISTINTIVAS COM OS SECTORES ADMINISTRATIVO E DA SAÚDE

As relações das cuidadoras, como cuidadoras, com agentes administrativos, no sentido lato, são bastante raras nas três zonas de inquérito. Estas mesmas relações são relatadas como

sendo um pouco mais numerosas com os líderes locais - em particular, os chefes de quarteirão e de 10 casas -, especialmente em Maputo. Na realidade, estas relações não são frequentes nem profundas. São meros contactos. E estes revelam um duplo problema: quando são raros ou mesmo inexistentes, podem ser explicados pela preocupação das cuidadoras em manter a maior discrição, ou mesmo sigilo sobre o seu estado de saúde e o das pessoas que assistem, com receio de desencadear preconceitos prejudiciais e de entregar as suas informações a pessoas sem escrúpulos que não respeitam a confidencialidade das suas palavras; quando estes contactos são mais frequentes e/ou mais profundos, são o resultado da preocupação das cuidadoras, ultrapassando possíveis preconceitos, de serem teoricamente mais facilmente ajudadas em caso de emergência ou necessidade. A questão dos contactos com o aparelho administrativo local - no sentido lato em que o entendemos aqui - demonstra, assim, atitudes simétricas e opostas que revelam a diversidade e complexidade das situações vividas pelas cuidadoras.

As relações com as Unidades Sanitárias são naturalmente muito mais extensas, quer se trate de consultas para a sua própria saúde, gerais ou relacionadas com o seu estado de HIV/SIDA, ou de consultas realizadas em benefício das pessoas que estão a ajudar. Na medida em que as Unidades Sanitárias estão abertas e disponíveis, não concedem às cuidadoras um estatuto específico como cuidadoras, mesmo que sejam geralmente conhecidas por eles. Podem beneficiar de informação e aconselhamento sobre saúde em geral e sobre HIV/SIDA em particular, mas sem distinção de outras pessoas não cuidadoras que se interessam por estes assuntos. Não recebem quaisquer intervenções ou apresentações *ad hoc* como cuidadoras, tal como nas Unidades Sanitárias são recebidas no meio de outros pacientes com todo o tipo de problemas de saúde. Finalmente, não existe uma manutenção sistemática de registos formais nestas Unidades que identifiquem especificamente as cuidadoras; por um lado, porque tais registos, quando existem, são às vezes mantidos por associações e ONGs parceiras das Unidades e que podem, por isso, eventualmente estabelecer a ligação com as cuidadoras; por outro lado, porque os registos, quando existem, registam os nomes de pessoas de confiança dos pacientes assistidos sem mencionar a identidade das cuidadoras.

Quando questionadas sobre a forma como são tratadas pelos profissionais de saúde no seu ambiente imediato (pessoal administrativo, médicos, enfermeiros) e sobre a disponibilidade de medicamentos, as cuidadoras dizem estar satisfeitas ou muito satisfeitas. A sua opinião é mais variada quando se trata de serviços de emergência.

A falta de especificidade das cuidadoras na organização e funcionamento das Unidades Sanitárias encoraja-as a imaginar e desejar um certo número de melhorias nas suas relações com o sistema de saúde; é mesmo esta falta de distinção que pode explicar os seus desejos de melhoria. Estas dizem respeito às condições do seu acolhimento, ao acompanhamento dos pacientes, à melhor consideração que têm direito a esperar deles, e à atenção que os

profissionais de saúde devem prestar aos pacientes, devido à fome gerada pelo tempo de espera na Unidade Sanitária.

COM OS MEIOS EXTERNOS AS CUIDADORAS TÊM UMA IMAGEM FAVORÁVEL

Além do próprio ambiente das cuidadoras, a imagem que produzem no exterior sobre dois grupos de actores sociais e médicos é favorável ou mesmo muito favorável.

Os actores das estruturas institucionais que gravitam em torno de actividades relacionadas com o HIV/SIDA, sem serem eles próprios profissionais de saúde, demonstram um bom conhecimento do sistema de Cuidados Domiciliários públicos. Estavam também conscientes da existência e das actividades das cuidadoras, claramente separadas do dispositivo dos Cuidados Domiciliários, uma vez que estas eram realidades paralelas que não confundiam. O conhecimento sobre as cuidadoras declarado pelos actores institucionais era geral e muito poucos deles conheciam pessoalmente as cuidadoras, e conseguiam identificá-las e localizá-las. Nas três cidades, as opiniões sobre a utilidade da sua assistência são muito positivas. As suas opiniões sobre a oportunidade de estabelecer ou reforçar os laços entre as cuidadoras e as Unidades Sanitárias são também muito favoráveis. São apresentados numerosos e variados argumentos para justificar a relevância desta ligação a ser criada ou reforçada: para estender informação e assegurar a formação das cuidadoras, para as apoiar moral e materialmente, para encorajar a divulgação de dados sobre a doença e para difundir práticas de ajuda.

Por seu lado, os profissionais de saúde têm logicamente um conhecimento muito bom do sistema de Cuidados Domiciliários e são informados da existência e actividades das cuidadoras, por vezes, ao ponto de serem capazes de identificar algumas delas. Têm uma opinião muito positiva sobre a utilidade dos seus serviços altruístas, de modo que estes mesmos profissionais, quase unanimemente, desejem que as ligações entre as Unidades Sanitárias e as cuidadoras sejam desenvolvidas e reforçadas. De facto, vêem os serviços que prestam como uma extensão natural e um complemento ao trabalho dos Centros de Saúde, uma oportunidade para divulgar informação sobre a doença, de reforçar a relação entre as próprias cuidadoras e uma justificação para obter apoio e reconhecimento para elas. No mesmo sentido positivo, os profissionais de saúde gostariam que elas beneficiassem de formação e de reconhecimento público. No entanto, estes mesmos profissionais de saúde não subestimam as dificuldades de expansão e densificação destas ligações; estas dificuldades referem-se essencialmente à organização e funcionamento das Unidades Sanitárias, bem como aos limitados meios financeiros do Estado moçambicano.

Finalmente, todas as pessoas entrevistadas, quer sejam actores na esfera administrativa ou profissionais de saúde, são muito favoráveis, por muitas razões, à aproximação entre cuidadoras e estruturas de saúde, e este facto é confirmado nas três cidades onde os inquéritos foram conduzidos. Obstáculos e até dificuldades são certamente identificados ocasionalmente, mas

no terreno das imagens, representações, impressões, em suma, ao nível psicológico, estão reunidas as condições para criar ou melhorar estas relações. O que falta fazer é encontrar os meios e mobilizar a vontade social e política para implementar esta perspectiva positiva.

A AUTO-AVALIAÇÃO PELAS CUIDADORAS DA SUA EXPERIÊNCIA É POSITIVA

A capacidade de reflexão das cuidadoras sobre a sua própria prática permite-lhes desenvolver um olhar crítico sobre o seu comportamento, a sua decisão, e o seu resultado. As cuidadoras, estimuladas pelas perguntas que lhes foram feitas, dirigem as suas observações sobre si próprias, sobre as situações que vivem e sobre a interpretação que lhes dão. Se necessário, podem então fazer ajustes na sua prática.

As razões da satisfação que a maioria delas retira da sua experiência são numerosas e diversificadas; são morais e pessoais e baseiam-se numa auto-estima aumentada e legítima. No entanto, também se relacionam com as dimensões sociais da ajuda que prestam: a utilidade e reconhecimento social da sua acção, o sentimento correcto de contribuir para a melhoria da saúde e da vida das pessoas ajudadas, o encorajamento dado para tentar torná-las um pouco mais autónomas, quando as suas condições o permitem.

Além desta apreciação algo analítica, uma abordagem sintética proporciona às cuidadoras uma oportunidade de fazer uma avaliação na sua maioria positiva, apesar das dificuldades e obstáculos encontrados e claramente especificados ao longo das entrevistas. É um sentimento de orgulho que emana da sua avaliação global, uma postura dinâmica que lhes permite ultrapassar muitas preocupações, e a ideia de que a assistência deve continuar face aos desafios colocados pelo HIV/SIDA.

AS EXPECTATIVAS DAS CUIDADORAS EM RELAÇÃO ÀS ESTRUTURAS DE SAÚDE SÃO LEGÍTIMAS E RAZOÁVEIS

Estas expectativas são obviamente numerosas, diversas e fortes. Ambas são justificadas e, em última análise, razoáveis, quando as colocamos em perspectiva com as dificuldades que as cuidadoras enfrentam e as necessidades que têm.

O desejo de beneficiar de formação é quase unânime, qualquer que seja o local do inquérito e as condições sociais das cuidadoras. Este é um desejo poderoso e recorrente que se baseia na escassez ou fraqueza da informação que recebem sobre a doença e na conduta a adoptar como cuidadoras. Esta expectativa poderia ser satisfeita pelas Unidades Sanitárias sem exigir custos exorbitantes ou uma mudança na forma como funcionam. Nas Unidades Sanitárias, o pessoal é composto por profissionais competentes, muitos dos quais sensíveis ao trabalho realizado pelas cuidadoras.

Ao mesmo tempo e a um nível simbólico - mas os símbolos têm sempre efeitos práticos -, as cuidadoras expressam uma necessidade de reconhecimento que vai de uma melhoria

na sua recepção e nas suas relações com os técnicos, médicos e profissionais das Unidades Sanitárias até sinais explícitos de gratidão do sistema de saúde público para com elas. As melhorias nesta área parecem ser mais fáceis de obter, uma vez que não têm consequências financeiras.

Ao nível financeiro, existem considerações modestas e racionais por parte das cuidadoras, bem como dos profissionais de saúde e dos actores administrativos que trabalham no domínio do HIV/SIDA. As próprias cuidadoras, com algumas excepções, não pretendem estar institucionalmente integradas, ao nível local, no Sistema Nacional de Saúde, mas desejam ser aproximadas, através de vários mecanismos, das Unidades Sanitárias. Todos os outros actores, profissionais de saúde e agentes administrativos, partilham este desejo e consideram-no exequível. Se a integração não é apresentada, particularmente por estes dois grupos, como uma opção realista, é porque as consequências financeiras para um Estado cujo orçamento é muito limitado são temidas (custo dos subsídios regulares, cobertura da segurança social e reforma).

AS HIPÓTESES INICIAIS DO PROGRAMA TESTADAS PELOS RESULTADOS OBTIDOS

Depois de se terem apresentado os resultados das investigações e de tirar algumas lições dos mesmos, é útil olhar para as hipóteses iniciais que informaram o presente programa e verificar-se se e em que medida são confirmadas ou invalidadas por esses resultados. Isto é tanto mais apropriado quanto estas hipóteses foram concebidas numa base essencialmente documental. Embora os/as autore/as já estivessem familiarizado/as com certos aspectos do ambiente humano a investigar e tivessem realizado investigações sobre as dimensões sociais e institucionais do HIV/SIDA, sobre o estatuto da mulher, sobre as relações de género, etc., a abordagem proposta para as cuidadoras de pessoas que vivem com HIV/SIDA era demasiado nova para se basear em dados já adquiridos neste campo através de inquéritos anteriores. A revisão centrar-se-á, portanto, nestas hipóteses, e procurará compará-las com as realidades observadas no terreno e com as interpretações por elas sugeridas. Como observação preliminar e geral, deve lembrar-se que, como não havia informação consistente disponível no início da investigação sobre o ambiente das cuidadoras, a sua identificação foi realizada de forma aleatória e não se pôde procurar qualquer representatividade estatística. Estas condições metodológicas não deixam de ter efeito sobre a possibilidade de testar as hipóteses.

AS MULHERES CUIDADORAS INFECTADAS PELO HIV/SIDA SERIAM MAIS PROPENSAS DO QUE AS MULHERES CUIDADORAS NÃO INFECTADAS A DESENVOLVER ACÇÕES DE AJUDA E ASSISTÊNCIA?

Como resultado destas contingências metodológicas, das 120 cuidadoras entrevistadas, 73% foram e estão infectadas pelo HIV/SIDA e 27% não foram infectadas. Seria não exacto deduzir

disto que as primeiras têm mais probabilidades do que as segundas de se envolverem em acções de assistência. O senso comum pode sugerir que estarem infectadas com HIV/SIDA torna estas mulheres mais susceptíveis de ajudar outras no mesmo estado. Contudo, não há uma base racional para validar esta conjectura. Podemos mesmo considerar que os 27% de cuidadoras livres da doença é uma proporção elevada. Na ausência de uma resposta clara, positiva ou negativa, à validade desta hipótese, podemos testar indirectamente a propensão para se tornarem cuidadoras, consoante sejam ou não infectadas pela doença, observando o número de pessoas (1, 2 e mais de 2) de quem cuidam. O cruzamento desta variável com o estado serológico das cuidadoras mostra que não há correlação; de facto, 16 das 32 cuidadoras não infectadas, ou seja, 50%, assistem apenas uma pessoa, enquanto 14 delas, ou seja 44%, assistem mais de duas pessoas. Das 88 cuidadoras infectadas pela doença, 40% prestam assistência a uma pessoa e 38% prestam assistência a mais de duas pessoas. Podemos, portanto, ver que as distribuições são bastante semelhantes e que o facto de as cuidadoras serem ou não infectadas pelo HIV/SIDA não tem qualquer efeito diferencial sobre o número de pessoas que assistem.

AS MULHERES CUIDADORAS COM UM MEMBRO DO PARENTESCO INFECTADO POR HIV/SIDA SERIAM MAIS PROPENSAS A DESENVOLVER ACÇÕES DE AJUDA E ASSISTÊNCIA DO QUE AS MULHERES CUIDADORAS CUJOS PARENTES ESTÃO LIVRES DA DOENÇA?

Mais uma vez, os efeitos diferenciais em termos de os membros da família das cuidadoras serem ou não infectados pelo HIV/SIDA são virtualmente impossíveis de determinar, uma vez que 90% das cuidadoras informam que um membro da família contraiu a doença.

AS INICIATIVAS DAS MULHERES CUIDADORAS SERIAM INDEPENDENTES DA DENSIDADE DE HIV/SIDA NO AMBIENTE IMEDIATO/LOCAL; EM OUTRAS PALAVRAS, ESSAS INICIATIVAS SÃO INDEPENDENTES DA PREVALÊNCIA DA DOENÇA NO AMBIENTE SOCIAL (COMUNIDADES, BAIROS, CIDADES, DISTRITOS) ONDE ELAS SÃO REALIZADAS?

Os dados oficiais da prevalência do HIV/SIDA são demasiado agregados - na melhor das hipóteses, ao nível provincial - para levar em conta ao nível de vizinhança. A proporção de pessoas infectadas na vizinhança, de acordo com as declarações das cuidadoras, é de 78%, enquanto 22% estariam livres da doença. Naturalmente, esta informação deve ser tomada com alguma cautela, porque se baseia frequentemente em impressões e conhecimentos indirectos menos fiáveis do que a informação que as cuidadoras têm sobre o seu próprio grupo familiar. Embora não seja possível verificar a densidade da doença nos bairros onde as cuidadoras residem através de medições objectivas e quantitativas, é evidente que a frequência do HIV/SIDA nos bairros e comunidades é tal que contribui para gerar uma atmosfera da qual as cuidadoras e a sua decisão de prestar assistência às pessoas que vivem com HIV/SIDA não podem ser isolados.

AS INICIATIVAS DAS MULHERES CUIDADORAS ENFRENTARIAM DIFICULDADES E RESISTÊNCIAS RELACIONADAS COM O ESTIGMA, ESTEREÓTIPOS E DISCRIMINAÇÃO QUE AFECTAM AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/SIDA?

Esta hipótese é claramente confirmada pelos inquéritos de campo e as cuidadoras podem ser vítimas de atitudes e palavras negativas ou mesmo hostis, por um lado, como mulheres, a maioria das quais infectadas pela doença e, por outro lado, como cuidadoras que rodeiam as pessoas de quem cuidam com a sua atenção e cuidado. As reacções negativas à ajuda que prestam são relatadas por 5% das cuidadoras no seu ambiente familiar, 4% no ambiente dos seus amigos e aumentam para 6% na vizinhança imediata e 7,5% mais amplamente no bairro. Estas percentagens não parecem muito elevadas, mas mostram claramente que as situações vividas pelas cuidadoras estão longe de um mundo onde o altruísmo destas mulheres seria unanimemente respeitado e louvado. Além disso, um terço das mulheres cuidadoras admite sofrer de estigma, discriminação, antipatia ou má vontade, com taxas variáveis de acordo com as áreas inquiridas: 62,5%, em Maputo, 12,5%, na Beira, e 25%, em Nampula. Significativamente, 80% das cuidadoras disseram que as dificuldades que enfrentaram desde o início - incluindo estas reacções desfavoráveis - ainda persistem. Estes resultados contrastam com as imagens esmagadoramente positivas que as cuidadoras provocam nos círculos de agentes administrativos ou sociais e nos profissionais de saúde.

AS ACÇÕES DE AJUDA E ASSISTÊNCIA SERIAM INDEPENDENTES DAS CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E SÓCIO-ECONÓMICAS DAS MULHERES CUIDADORAS (IDADE, ESCOLARIDADE, NÍVEL DE RIQUEZA, ETC.)?

Os resultados dos inquéritos mostraram a ausência de um determinismo social que explicasse a sua decisão de ajudar e o conteúdo da ajuda que prestam através do jogo de um ou alguns factores predominantes. Vimos que o seu empenho é resultado de uma multiplicidade de influências e diversidade das suas situações. Muito poucas correlações fortes foram confirmadas no conjunto de variáveis testadas para explicar este ou aquele dado, este ou aquele resultado. Além disso, as correlações entre duas variáveis podem ser explicadas pela interacção de uma terceira, a chamada variável intermédia; assim, por exemplo, as diferenças nos resultados relativos à fraca relação entre o número de pessoas assistidas e o seu grupo etário podem ser explicadas pelas estruturas demográficas das cuidadoras em cada uma das áreas inquiridas. Mais especificamente, as características demográficas e socioeconómicas das cuidadoras não explicam os resultados registados nos inquéritos - e ainda menos as outras características - nem o nível de educação, nem o nível de rendimento, nem a relação de parentesco entre cuidadoras e pessoas ajudadas explicam os resultados obtidos. Note-se, simplesmente, que entre o conjunto de variáveis testadas, o estatuto das chefes de família e os grupos etários a que pertencem as cuidadoras têm alguns efeitos modestos em vários resultados, mas estes efeitos não são consistentemente perceptíveis.

AS FORMAS, OS TIPOS E O CONTEÚDO DAS INICIATIVAS DIFERIRIAM NAS TRÊS PRINCIPAIS REGIÕES DE MOÇAMBIQUE (NORTE, CENTRO, SUL) POR CAUSA DE MODOS PRÓPRIOS DAS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS, DE DIFERENTES STATUS DAS MULHERES, DE DIFERENTES CULTURAS?

O objectivo é verificar a existência e a importância do que se poderia chamar o factor espacial e etno-regional. As três áreas de inquérito estão localizadas em províncias que fazem parte das três principais regiões de Moçambique, as quais, além de terem muitas características comuns, têm diferenças na organização social das comunidades em questão, nas suas próprias identidades culturais, nas particularidades nas relações de género entre homens e mulheres, etc. Estes grupos humanos diversificados e compostos podem ser explicados pela longa história, pelos seus acontecimentos e vicissitudes, pelas oportunidades e constrangimentos geográficos - que têm, entre outras coisas, consequências sobre os produtos cultivados e os modos de produção -, por sistemas de parentesco e crenças distintos e mesmo específicos, etc. Os resultados obtidos no presente programa de investigação atestam diferenças mais ou menos significativas entre as três áreas de inquérito, que são claramente mostradas nas tabelas (Vide relatório completo⁹) que encerram cada exploração temática. Por um lado, estas diferenças são largamente compensadas pelas semelhanças observadas e analisadas entre as três áreas. Estas analogias e afinidades geográficas e etno-regionais são, de facto, iluminadas por factores humanos que as ultrapassam e se lhes impõem: o estatuto da mulher, quaisquer que sejam as idiosincrasias locais, apresenta propriedades constantes e irreduzíveis de Norte a Sul do País, e o compromisso de ajuda baseia-se em fontes psicológicas - não estudadas aqui - que não são necessariamente muito diferentes consoante os locais considerados. Por outro lado, as diferenças de resultados entre as três áreas de inquérito podem estar menos relacionadas com a natureza dos territórios em questão do que com o número de cuidadoras, que não é representativo, ou seja, aleatório.

OS CONTEÚDOS E AS CONDIÇÕES DESSAS INICIATIVAS SERIAM INFLUENCIADOS PELA POSIÇÃO DAS MULHERES CUIDADORAS DENTRO DAS FAMÍLIAS E PELAS SUAS RELAÇÕES COM OS SEUS PARENTES DO SEXO MASCULINO (EM TERMOS DA DIVISÃO DO TRABALHO, DA GESTÃO DOS RENDIMENTOS, DE PROCESSOS DE TOMADA DE DECISÃO QUE ENVOLVEM A SUA FAMÍLIA)?

As relações dentro de agregados familiares, as relações de género, as relações homem-mulher, não foram exploradas e, por conseguinte, não foram objecto de atenção. Deve ser lembrado que, em cerca de metade das situações das cuidadoras inquiridas - viúvas, mulheres solteiras, mulheres abandonadas e algumas mulheres divorciadas ou separadas -, o problema das relações sociais e de género surge de uma forma particular, mesmo nos casos (51%) em que as cuidadoras são chefes de família. A distribuição das tarefas domésticas, a gestão de rendimentos

⁹ *Mulheres lutando contra o HIV/SIDA: Cuidadoras de Moçambique*, 2021. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-03337114>.

baixos ou modestos, e a tomada de decisões em tais situações têm ainda que ver com as relações de género entre estas mulheres e os membros masculinos do grupo familiar (irmão(s), primo(s), tio(s), etc.). Mas o inquérito não tinha meios para analisar estas últimas relações.

A NATUREZA E A EXTENSÃO OU IMPORTÂNCIA DOS MEIOS DE AJUDA E ASSISTÊNCIA SERIAM DIFERENTES ENTRE AS INICIATIVAS REALIZADAS INDIVIDUALMENTE E AS INICIATIVAS COLECTIVAS (POR EXEMPLO, ATRAVÉS DAS ASSOCIAÇÕES, ONGS, ETC.)?

Sabemos que, em mais de 98% dos casos, as iniciativas das cuidadoras são de natureza individual. É também verdade que 15% delas mencionam as suas actividades num quadro colectivo - associações, ONGs. Mas foi especificado que estes compromissos relacionados com os colectivos não são uma alternativa às acções individuais porque estão associados. O colectivo não elimina a iniciativa individual. É impossível distinguir entre as formas de assistência fornecidas pelas cuidadoras que são exclusivamente resultado do quadro individual e as que são exclusivamente o resultado do quadro colectivo. Estes dois aspectos da acção devem, portanto, ser considerados como congruentes.

ESTAS INICIATIVAS SERIAM DESCONHECIDAS OU POUCO CONHECIDAS PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE QUE CUIDAM DOS PACIENTES INFECTADOS PELO HIV/SIDA E AS RELAÇÕES ENTRE AS MULHERES CUIDADORAS E OS SERVIÇOS DE SAÚDE SÃO FRACAS OU ATÉ INEXISTENTES?

Por um lado, foi demonstrado que os profissionais de saúde não só estão conscientes da existência das cuidadoras, como podem, por vezes, identificar algumas delas. Em menor grau, este conhecimento é também partilhado por actores sociais, que não são profissionais de saúde e que trabalham em estruturas ligadas às questões do HIV/SIDA. Por outro lado, os inquéritos confirmam que as relações das cuidadoras com os serviços de saúde não são inexistentes. Porém, estas relações são bastante fracas, não em termos da sua frequência, porque as cuidadoras vão para as Unidades Sanitárias para si próprias ou para as necessidades das pessoas que assistem, mas são fracas de um ponto de vista qualitativo: não são melhor consideradas do que todos os pacientes recebidos por estas Unidades, e os registos, que são muitas vezes mantidos pelas ONGs parceiras das Unidades, não incluem necessariamente a identidade das cuidadoras em causa, mas a dos/das confidentes dos pacientes.

EXISTERIAM OPORTUNIDADES PARA MELHORAR A ARTICULAÇÃO DESSAS INICIATIVAS COM OS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE LOCAIS, DISTRITAIS E PROVINCIAIS ENGAJADOS NA LUTA CONTRA O HIV/SIDA; HÁ TAMBÉM OPORTUNIDADES PARA MELHOR APROXIMAR ESTAS INICIATIVAS DAS ASSOCIAÇÕES E ONGS DEDICADAS A ESTE COMBATE CONTRA A DOENÇA?

As entrevistas realizadas com profissionais de saúde e actores sociais envolvidos em estruturas em torno do HIV/SIDA são muito favoráveis a tais ligações, embora vejam os limites,

dificuldades e constrangimentos, tanto organizacionais como orçamentais. Pela sua parte, a maioria das cuidadoras gostaria de ver estas mesmas ligações. Para estes dois tipos de público, não se trata de imaginar ou exigir a integração nas Unidades Sanitárias, e muito menos de prever uma remuneração para aqueles que são, no final, auxiliares discretas, mas eficazes, do Sistema Nacional de Saúde, mas sim de reforçar o conhecimento recíproco e, sobretudo, ao nível simbólico e psicológico, de conseguir o reconhecimento público, quase oficial, das cuidadoras e do seu compromisso para com as pessoas que vivem com HIV/SIDA.

PARA CONCLUIR: AVANÇOS E LIMITES DO ESTUDO

Este estudo enquadra-se no domínio das ciências sociais: poderia ser descrito principalmente como sócio-económico, incorporando algumas dimensões históricas e geográficas. Mas não aborda as questões de psicologia ou antropologia que seriam úteis para uma compreensão mais profunda e completa do assunto aqui abordado. Por um lado, não visava analisar os sentimentos, as formas de pensar, os comportamentos em relação aos processos mentais das prestadoras de cuidados. Por outro, nem a intenção nem os meios nem as competências específicas foram reunidos para analisar as crenças e representações das cuidadoras nem os sistemas de parentesco em que estas estão integradas.

Uma limitação fundamental deste estudo é o problema da representatividade, e particularmente, a representatividade estatística. Foi declarado anteriormente que há pouca ou até nenhuma informação qualitativa e ainda menos dados quantitativos sobre o mundo das mulheres cuidadoras, quer em Moçambique ou, de um modo mais geral, em África. Na ausência de conhecimento prévio das características deste meio social, não foi possível seleccionar locais de inquérito ou definir amostras de pessoas a serem inquiridas que fossem representativas deste meio ao nível nacional ou regional. No entanto, as três áreas de inquérito seleccionadas estão localizadas em três províncias que pertencem às três principais regiões de Moçambique, o que pode constituir um “mal menor” do método, um mínimo de cautela. Com base na informação inicial recolhida das Unidades Sanitárias e estruturas administrativas que trabalham no domínio do HIV/SIDA, foi possível identificar e abordar um primeiro extracto de cuidadoras, e depois, a partir deste núcleo inicial e de acordo com a técnica de bolas de neve (*Respondent Driving Sampling* em inglês - RDS), multiplicar o número de cuidadoras não só bem identificadas como também dispostas a participar nos inquéritos e a responder a um questionário.

Este procedimento tem duas consequências visando compensar a falta de informação prévia e assumir os limites de representatividade com que o presente estudo foi confrontado. Por um lado, o número de cuidadoras entrevistadas foi seleccionado de forma aleatória. Isto não significa que os resultados obtidos não tenham valor e não permitam progressos no conhecimento, uma vez que se baseiam em realidades que foram cuidadosamente observadas

e analisadas, mas esta é a segunda consequência da técnica de levantamento utilizada, a extrapolação destes resultados para uma escala maior ou noutros locais, sem ser totalmente condenada, deve ser considerada com grande cautela. Finalmente, embora as referências a estudos, documentos e censos externos não sejam proibidas em todo o relatório, devem servir apenas como ilustrações ou comparações rápidas que não têm qualquer efeito sobre os resultados registados. São estas referências externas que realçam algumas das características das cuidadoras aqui inquiridas. Basta recordar as taxas muito diferentes do estatuto de chefe de família feminina na nossa amostra (51%) e no último *Censo Geral da População* (34%) para especificar mais claramente a população de mulheres cuidadoras que participam neste estudo. Tem também que ver com representatividade a questão-chave do grupo-alvo do presente inquérito. Sem que isto seja o resultado de uma escolha racional, mas o efeito de um procedimento aleatório, a maioria das cuidadoras vive em zonas urbanas e muitas vezes na periferia das cidades - uma consequência dos meios de investigação necessariamente limitados e favorecendo o acesso fácil às mulheres entrevistadas; é evidente que certos resultados seriam diferentes se o mundo rural estivesse melhor representado. Em muitas áreas, particularmente na saúde, as zonas rurais têm menos infra-estruturas e os seus habitantes podem estar longe delas. Da mesma forma, podem ter níveis diferentes de informação sobre a doença do que os habitantes das cidades e podem ter uma avaliação diferente da mesma.

Além de duas ou três características que têm uma certa influência na acção das entrevistadas - como o seu estatuto de chefes de família e a sua faixa etária -, vimos, na apresentação dos resultados, que não existe determinismo na condição de cuidadora, ou seja, não existem factores dominantes, explícitos e objectivos que expliquem massivamente as condições de compromisso das cuidadoras; mesmo a infecção pela doença não é um elemento que pesa sobre a maioria dos dados socioeconómicos e sobre os dados relativos à sua actividade: as mulheres não são afectadas pela doença para 27% das pessoas interrogadas. Mas isto não significa que outras variáveis, não examinadas neste programa, não possam ter uma influência determinante no seu compromisso. Podemos mencionar aqui os factores psicológicos que muito provavelmente têm a dizer, entre outros factores latentes, para desencadear e implementar o altruísmo das mulheres que cuidam de pessoas que vivem com HIV/SIDA.

Finalmente, um aspecto central do programa não recebeu, por razões que consideramos legítimas, toda a atenção que merece ou, mais precisamente, não resultou em informação suficientemente fiável e robusta para satisfazer uma curiosidade bem compreendida. Este problema pode ser resumido numa fórmula: falar sobre a doença ou não falar, essa é a questão. Isto toca um aspecto crucial de qualquer investigação das ciências sociais sobre o HIV/SIDA, pois a palavra falada, se libertada, pode ser uma arma na luta contra a doença.

Os resultados dos inquéritos sobre este ponto não são totalmente satisfatórios e justificam novas e precisas explorações. Observamos que, em cada uma das três classes de tamanho

familiar, os resultados são quase idênticos: 90% das cuidadoras disseram ter falado sobre a doença, 10% não o fizeram. Além do facto de os/as investigadore/as obviamente não terem tido meios para verificar as respostas das entrevistadas, seriam necessários esclarecimentos iniciais, antes de mais, para saber se as entrevistadas, quando falavam da doença, se referiam à sua própria situação ou ao HIV/SIDA em geral. Esta nuance é fundamental. Outros detalhes seriam úteis para melhor distinguir entre as conversas dentro e fora do grupo familiar. Assim, a questão colocada e os dados recolhidos são demasiado gerais para permitir uma análise mais detalhada.

A distinção entre os dois principais tipos de famílias, alargada e nuclear, esclarece as condições para falar sobre o HIV/SIDA? Seria mais fácil para as cuidadoras expressarem-se e participarem em conversas sobre a doença em famílias com um âmbito restrito do que em famílias com muitos membros? Os resultados deste estudo, apesar das inexactidões acima referidas, lançam dúvidas sobre a relevância desta divisão. De facto, é possível encontrar uma variedade de situações. Algumas mulheres só falam da doença dentro do contexto muito limitado das suas famílias nucleares. Mesmo neste cenário, o que se poderia pensar que facilitaria, muitas recusam-se a abordar o assunto. Qualquer que seja a dimensão da família, os medicamentos a recolher, as consultas a organizar com as Unidades Sanitárias, a atenção a prestar à dieta alimentar, que é muito condicionada pelo tratamento prolongado, etc., despertam inevitavelmente a curiosidade que as encoraja a falar, a dar explicações, a responder às perguntas feitas pela sua família imediata.

A realidade é que mesmo dentro dos casais, a discrição e o sigilo prevalecem frequentemente. As marcas negativas associadas ao HIV/SIDA - discriminação, estigmatização, depreciações, atitudes hostis, acusações de infidelidade conjugal, etc. - impedem que o assunto seja discutido. Isto não significa, evidentemente, que a doença não seja objecto de conversas mais ou menos tranquilas, como indicado acima. Mas as relações dentro do casal podem ser uma espécie de fechadura para falar. É também verdade que, no caso da presente investigação, a situação ligeiramente preponderante das cuidadoras chefes de família deve reduzir o efeito inibidor da relação conjugal na partilha de informação, o que pode explicar o elevado nível de respostas em que as cuidadoras declaram que falam da doença. Para concluir este ponto, pode argumentar-se que um estudo mais preciso e aprofundado sobre a forma como as pessoas falam do HIV/SIDA seria muito útil.

Por fim, observa-se que, dadas as suas características e acções pessoais, as mulheres entrevistadas parecem ser cuidadoras provenientes e pertencentes a todos os meios sociais e económicos, o que sugere que não existem factores imperiosos e recorrentes que determinam os seus compromissos altruístas. Isto não quer dizer que as suas atividades sejam incondicionais, e os resultados temáticos apresentados na Parte 2 mostram claramente a interação de influências, saliência e correlações, por mais ténues que sejam, que enformam as decisões para cuidar

de pessoas com HIV/SIDA. Entretanto, para cada cuidadora, o envolvimento nos cuidados e assistência faz parte de realidades múltiplas e complexas que não podem ser reduzidas a alguns factores dominantes. Assim, tudo parece funcionar como se o altruísmo fosse além de considerações específicas, locais e estatutárias.

REFERÊNCIAS

- Andrade, X., Casimiro, I. M. *et al.*, (2012). Desafio do Sida nas suas dimensões socioeconómicas, culturais e políticas no Brasil, África do Sul e Moçambique 2011-2012. *Relatório de Moçambique*.
- Ministério da Saúde [MISAU], Instituto Nacional de Estatística [INE], & International Coaching Federation [ICF] (2015). *Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique, 2015* [IMASIDA], INS, INE e ICF.
- Instituto Nacional de Estatística (2020). *Resultados do inquérito sobre o Impacto da COVID-19 nas empresas*.
- Ministério da Saúde (2021). *Anuário Estatístico da Saúde*.
- Ministério da Saúde, Serviço Nacional de Saúde (2020). *Relatório Anual das Actividades Relacionadas ao HIV/SIDA*.
- Casimiro, I. M., Fauré, Y., Tembe, C., Mutisse, L. (2021). *Mulheres lutando contra o HIV/SIDA: Cuidadoras de Moçambique*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-03337114>
- Observatório Nacional de Saúde, Covid-19 em Moçambique (2021). *Relatório do Primeiro Ano 2020-2021*. <https://www.misau.gov.mz/index.php/covid-19-e-hiv> (Consultado a 11/02/2022).