

Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique

Stigma and discrimination: the experiences of HIV-positive women in poor neighborhoods of Maputo, Mozambique

Estigma y discriminación: las experiencias de las mujeres VIH positivas en los barrios populares de Maputo, Mozambique

Rosário Gregório Andrade ^{1,2}
Jorge Alberto Bernstein Iriart ²

Abstract

The HIV/AIDS epidemic is a serious public health problem in Mozambique. The country has high prevalence rates, and the epidemic's impact is aggravated by the stigma affecting HIV-positive persons. This study takes a socio-anthropological perspective to analyze the experience of HIV-positive women in poor neighborhoods of Maputo and the ways they cope with stigma and discrimination. Semi-structured interviews were conducted with 10 HIV-positive women. The results show how gender inequalities increase women's vulnerability to HIV and contribute to their stigmatization and discrimination. In dealing with stigma, women try to keep their diagnosis confidential, seeking support in group meetings with others living with HIV. Public policies should focus on women's empowerment and the reduction of HIV/AIDS-related stigma.

HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Social Stigma; Social Discrimination

Resumo

A epidemia de HIV/AIDS é um sério problema de saúde pública em Moçambique, que convive com altas taxas de prevalência do HIV. O impacto da epidemia é agravado pelo forte estigma que atinge as pessoas soropositivas. O objetivo deste estudo foi investigar, com base em uma perspectiva socioantropológica, a experiência de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo e como lidam com o estigma e a discriminação. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dez mulheres HIV positivo, residentes nos bairros populares de Maputo. Os resultados mostram como a desigualdade de gênero atua de forma importante na construção da vulnerabilidade das mulheres ao HIV, assim como em sua estigmatização e discriminação. No enfrentamento do estigma, as mulheres procuram preservar o sigilo do diagnóstico buscando apoio na reunião em grupos de pares HIV positivo. É fundamental que se implementem políticas públicas voltadas para o empoderamento das mulheres e redução do estigma associado ao HIV/AIDS.

HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Estigma Social; Discriminação Social

¹ FHI 360, Maputo, Moçambique.

² Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.

Correspondência

J. A. B. Iriart
Instituto de Saúde Coletiva,
Universidade Federal da Bahia,
Rua Basílio da Gama s/n,
2º andar, Salvador,
BA 40110-040, Brasil.
iriart@ufba.br

Introdução

O último relatório global do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) ¹ estima em 35,2 milhões o número de pessoas vivendo com o HIV no mundo, sendo que a maior parte (24,7 milhões) encontra-se na África subsaariana. Moçambique é um dos países da região severamente atingido pela epidemia, apresentando a oitava maior taxa de prevalência para o HIV no mundo ².

O primeiro caso de AIDS em Moçambique foi notificado em 1986, época em que o país enfrentava uma desgastante guerra civil que durou 16 anos. O fim da guerra em 1992 trouxe maior estabilidade econômica e social, mas também o fim do isolamento do país e o aumento das taxas de prevalência do HIV, com predomínio das mulheres sobre os homens ². Essa tendência de feminização da epidemia é encontrada em toda a África subsaariana, onde as mulheres representam 58% do total de pessoas vivendo com HIV, e também em todas as regiões de Moçambique, tendo como via de transmissão predominante as relações heterossexuais ^{1,3}. Estima-se que ocorrem a cada dia em Moçambique aproximadamente 440 casos novos de infecção pelo HIV. Desde o início da epidemia, já foram contabilizadas 96 mil mortes devido à doença, fato que vem contribuindo para uma queda da esperança de vida ao nascer que atualmente está no patamar de 42,3 anos ^{3,4}. A taxa de prevalência para o HIV apresenta variações entre as três regiões do país, sendo a Região Sul, onde se situa a capital Maputo, a que possui a maior taxa (17,8%). As regiões Centro e Norte registram prevalências, respectivamente, de 12,5% e 5,6% em adultos de 15-49 anos. A taxa de prevalência em mulheres adultas de 15-49 anos também é a mais elevada na Região Sul, alcançando 25,1% na província de Gaza e 20,5% na província de Maputo ⁵.

Um obstáculo importante e persistente no enfrentamento da epidemia do HIV é o estigma e a discriminação que atingem as pessoas soropositivas, o que tem sido analisado por pesquisadores em diferentes países ^{1,6,7,8}. O estigma foi definido no trabalho clássico de Erving Goffman ⁹ como um atributo com um significado depreciativo que é associado à pessoa que o porta. Esse atributo é utilizado pela sociedade para desqualificar ou desvalorizar a pessoa, uma vez que ele é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovção. Parker & Aggleton ¹⁰ apontam, no entanto, a necessidade de ir além da definição de Goffman e apreender o estigma como um processo social fundamentalmente associado a relações de poder e dominação. Como afirmam esses autores, o estigma nunca surge em um vácuo social.

Ele é contextual e histórico, e a compreensão do contexto em que aparece e a forma que assume, assim como suas consequências sobre os indivíduos e comunidades, podem nos ajudar a desenvolver melhores medidas para combatê-lo e para reduzir os seus efeitos ¹¹.

Em países como Moçambique, com forte desigualdade de gênero, é comum que as mulheres sejam mais discriminadas e estigmatizadas quando contraem o HIV ¹². Embora haja um número crescente de estudos sobre o HIV/AIDS no país, poucos trabalhos têm abordado o estigma e a discriminação relacionados a esta doença, sobretudo em uma perspectiva de gênero.

O objetivo deste estudo foi conhecer a experiência de mulheres HIV positivo residentes nos bairros populares de Maputo e como lidam com o estigma e a discriminação.

Métodos

Foi realizado um estudo qualitativo com a utilização de técnicas de produção de dados qualitativos, como observação participante e entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram realizadas com dez mulheres HIV positivo, com idades entre 18 e 55 anos, residentes em diversos bairros populares da cidade de Maputo.

O Município de Maputo possui, segundo os dados do censo populacional de 2007, uma população estimada em 1.094.315 habitantes. As mulheres entrevistadas frequentavam uma associação de ajuda a pessoas carentes chamada *Hixikanwe* (vocábulo do Xi-Changana, língua materna da Região Sul de Moçambique que quer dizer “estamos juntos”). A associação está localizada na periferia da cidade de Maputo e surgiu a partir da mobilização da presidente e fundadora, que perdeu a filha em decorrência da AIDS e vivenciou a violência de ter uma mulher da família violada sexualmente por oito homens com a consequente infecção pelo HIV. A associação é mantida por doações e tem por finalidade minimizar o sofrimento de pessoas que vivem com o HIV nos bairros periféricos de Maputo. Entre as atividades desenvolvidas pela associação está a sensibilização sobre as formas de prevenção do HIV, a promoção de palestras para a mudança de comportamentos de risco, uso correto do preservativo, testagem voluntária, trabalhos psicoterapêuticos para a recuperação da autoestima, acolhimento de crianças órfãs e vulneráveis, e a realização de casamentos coletivos de pessoas carentes vivendo com HIV e AIDS.

O trabalho de campo teve duração de cinco meses e foi realizado pelo primeiro autor, que é moçambicano, entre os meses de janeiro e

maio de 2010. Sendo o pesquisador negro e do sexo masculino, de classe média, filho de mãe pertencente a uma linhagem patrilinear e pai de linhagem matrilinear, não foi fácil lidar com mulheres pertencentes às classes populares, que a princípio o enxergavam com certa desconfiança. O acesso às mulheres para as entrevistas só foi concretizado graças ao apoio da líder da associação, que lhes apresentou o pesquisador e o estudo como um trabalho da universidade com o qual elas poderiam estabelecer uma relação de confiança. Foi graças a esse elo que se estabeleceu uma relação de amizade e cumplicidade com as informantes. Durante o trabalho de campo, foi possível observar as atividades desenvolvidas na associação, visitar as casas onde moravam algumas das mulheres entrevistadas e observar sua rotina, acompanhando-as, por exemplo, na visita aos centros de saúde. As entrevistas, no entanto, foram realizadas na associação, dado que muitas delas não revelaram o seu diagnóstico nas suas comunidades de residência.

Os critérios de inclusão das mulheres na pesquisa foram: (1) ser HIV positivo; (2) ter mais de 18 anos; (3) apresentar no momento da entrevista boas condições de saúde física e mental; (4) residir nos bairros periféricos de Maputo; (5) aceitar voluntariamente participar da pesquisa; e (6) frequentar unidades de saúde com TARV (tratamento antirretroviral) há pelo menos seis meses (tempo julgado necessário para a paciente interiorizar o seu estado sorológico e vivenciar, ou não, situações de estigma e discriminação).

Para garantirmos a máxima diversidade entre os interlocutores, selecionamos mulheres de diferentes faixas etárias, com e sem parceiro fixo, e com diagnósticos recente (há pelo menos seis meses) e antigo (mais de seis meses). As entrevistas duraram em média mais de uma hora de duração, tendo sido gravadas e transcritas integralmente. Algumas das entrevistas foram realizadas em mais de um encontro para a produção de dados complementares.

Análise dos dados

Foi realizada uma análise de conteúdo temática centrada em duas grandes categorias analíticas: as formas e a experiência do estigma e da discriminação, e as estratégias de enfrentamento e superação do estigma. Procedeu-se a leitura exaustiva de todas as entrevistas e a codificação dos dados segundo núcleos temáticos. Para auxiliar no ordenamento, codificação e facilidade na recuperação dos dados foi utilizado o programa de análise de dados qualitativos NVivo 7 (QSR International; http://www.qsrinternational.com/products_previous-products_nvivo7.aspx). Por

fim, buscou-se compreender e contextualizar os resultados à luz do contexto social e cultural em que estão inseridos os sujeitos da pesquisa.

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e do Ministério da Saúde de Moçambique. Todas as mulheres participantes da pesquisa assinaram um consentimento informado e os nomes citados no artigo são fictícios.

Resultados

Perfil das mulheres entrevistadas

As mulheres entrevistadas são todas negras com idades entre 28 e 55 anos. O nível de escolaridade é baixo, sendo que apenas uma possuía o nível médio. As atividades laborais das mulheres incluem trabalhos agrícolas (agricultura de subsistência), venda de carvão vegetal, comércio informal e trabalho doméstico. A maior parte declarou ser “vendedeira” em mercados informais e em bancas nas suas moradias. A renda das entrevistadas não excede o salário mínimo, que em setembro de 2011 estava estimado em menos de cem dólares. Sete mulheres se identificaram como solteiras e referiram encontrar-se nesta situação por morte dos maridos por AIDS, ou em decorrência do abandono pelos esposos após tomarem conhecimento que elas eram HIV positivo. Três mulheres eram casadas e todas relataram que seus maridos residiam e trabalhavam na África do Sul, sendo que elas os encontravam apenas uma vez por ano. O tempo decorrido desde o diagnóstico do HIV variou entre dois e nove anos.

Estigma e desigualdade de gênero

Corrigan & Lundin¹³, abordando o estigma associado à doença mental, distinguem duas dimensões do estigma: o estigma sentido (*felt stigma*) e o estigma efetivado (*enacted stigma*). O primeiro remete à percepção de depreciação pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos como vergonha, medo, ansiedade e depressão, levando à autoexclusão das relações sociais. Já o estigma efetivado é definido 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.

No que pode ser caracterizado como estigma sentido, antecipando reações estigmatizantes e atitudes discriminatórias, várias mulheres entrevistadas evitaram revelar o diagnóstico, inclusive para seus familiares mais próximos. O receio de

revelar a condição de soropositividade tem suas razões em um contexto de forte desigualdade de gênero em que a AIDS suscita acusações morais e ainda está muito associada à morte.

Neste trabalho concebemos o conceito de gênero na perspectiva de Scott¹⁴, segundo o qual este conceito tem duas questões analiticamente diferenciadas: de um lado remete às relações sociais construídas sobre as diferenças entre os sexos e, de outro, é uma forma de significar as relações de poder (diferenciação social).

A forte desigualdade de gênero em Moçambique faz com que as mulheres sejam frequentemente culpabilizadas pela infecção com o HIV. A dupla moral vigente permite aos homens ser infiéis e ter várias amantes sem que estes comportamentos gerem depreciação social masculina³. Já as mulheres podem ser acusadas de trair seus maridos, de levar vida promíscua e até de prostituição.

“Eu não tenho dúvida que o meu marido me contaminou (...) eu não tive outro homem além dele. Ele sim era mulherengo como lhe disse. Deixou muitos filhos na Suazilândia, isso é sinal de que ele tinha muitas mulheres. Por vezes, quando eu estava em Maputo ele ficava a dormir com outras mulheres na minha casa” (Luísa, 37 anos).

Nesse contexto, elas recebiam que a revelação do diagnóstico de HIV positivo desencadeie questionamentos, suspeitas de infidelidade conjugal e culpabilização pela infecção. As relações desiguais de poder deixam o homem mais confiante para revelar o diagnóstico para a companheira, já prevendo que não será acusado ou rejeitado. Com efeito, algumas mulheres entrevistadas relataram ter cuidado dos maridos até a sua morte com AIDS:

“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 já sabia. Toda essa situação que vivo hoje começou quando ele começou a adoecer. Ele ficou muito doente. Mesmo assim eu já cuidava dele e bem” (Luísa, 37 anos).

O contrário, no entanto, não é verdadeiro, sendo comum as mulheres com HIV serem abandonadas ou discriminadas pelos maridos:

“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. Até para mim ele

não estava a discriminar a mim só, mais ao filho dele também, porque ele tem HIV. Até 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...” (Angélica, 28 anos).

A obrigatoriedade do teste anti-HIV no pré-natal para as mulheres grávidas faz com que muitas delas descubram a soropositividade durante este período. Em muitos casos, os maridos, que desconhecem seu próprio estado sorológico, passam a culpabilizar e discriminar as suas esposas acusando-as de serem as responsáveis pela contaminação. Segundo Parker & Aggleton¹⁰, as desigualdades de poder entre os sexos são um dos fatores que reforçam a dominação masculina, tornando a mulher responsável pela transmissão de qualquer infecção sexualmente transmissível. Mbonu et al.¹⁵, em estudo realizado na Nigéria, mostram como as representações sobre a epidemia de AIDS diferem em diversos contextos sociais estando, no entanto, em boa parte modeladas de maneira a que o estigma favoreça e reforce as desigualdades de gênero.

A maior parte das mulheres entrevistadas era economicamente dependente dos maridos e, com a morte do companheiro por AIDS ou por seu abandono nos casos em que as mulheres receberam o diagnóstico para o HIV, passou a ter dificuldades para garantir o seu sustento e o dos seus filhos. A dependência financeira das mulheres é exacerbada pela baixa escolaridade e limitadas opções de empregos em um contexto em que as mulheres recebem 18% do salário típico de um homem².

“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 está em cima dos meus pais. Até 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).

O impacto combinado da doença com a morte dos maridos em decorrência da AIDS foi enorme para algumas mulheres que, além de sentirem uma redução drástica no rendimento das suas famílias, sofreram usurpação de seus bens pelos familiares do esposo.

“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” (Luísa, 37 anos).

Para entendermos a prática ilegal de usurpação de bens por parte de parentes dos maridos, é importante contextualizar as linhagens que dividem Moçambique: patrilineares ao sul do rio Zambeze e matrilineares ao norte. É prática cultural nas províncias do sul (Maputo, Gaza, Inhambane, Manica, Sofala e parte da província de Tete) a sucessão de bens por via patrilinial. Nessas regiões, o legado econômico é transmitido 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 e após o casamento a noiva muda-se para a casa do esposo, saindo da sua aldeia para morar na aldeia do marido. Os laços de parentesco e de filiação se dão através da linha paterna. Nesse contexto, os homens assumem a propriedade dos recursos do agregado familiar e são eles que autorizam as mulheres no uso destes recursos. A perda dos bens para a família do marido após sua morte é ilegal, mas por desconhecimento dos seus direitos, muitas mulheres se deixam lesar. Algumas entrevistadas revelaram ter sido obrigadas a recorrer à prostituição como forma de sobrevivência:

“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...” (Joana, 33 anos).

Nesse contexto de forte estigmatização e discriminação não é de estranhar que as mulheres busquem preservar o máximo possível o sigilo sobre sua condição de soropositividade. As mulheres entrevistadas relataram ter ocultado o diagnóstico o quanto puderam inclusive para os familiares mais próximos, retraindo-se das relações sociais, como forma de se proteger de uma possível discriminação. Apenas uma mulher entrevistada disse ter sido bem tratada pela família após a revelação do diagnóstico.

“Para que eu ia contar a 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...” (Ana, 45 anos).

Uma das mulheres entrevistadas afirmou ter abandonado o pré-natal após ter sido informada do diagnóstico, e ter mantido a amamentação do bebê com medo de levantar suspeitas sobre sua saúde por parte do marido e de sua família:

“...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. (...) Quando nasceu fiquei um bom tempo a dar de mamar para ele crescer bem. Dizem que podemos passar o vírus para o bebê, 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 mamá foi o medo que eu tinha do meu marido e da minha família. O nenê pode estar a chorar. As pessoas iam me perguntar por que 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 mamá ao nenê” (Angélica, 28 anos).

Para algumas mulheres, a revelação do diagnóstico para outra pessoa da família é algo extremamente difícil, e aconteceu apenas no momento de começar o tratamento antirretroviral por conta da exigência nos serviços de saúde da presença de um parente que acompanhe o paciente.

“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 (...) Fui à casa da minha irmã mais nova que me segue. Levei ela para o hospital sem ela saber do que se tratava. No hospital, ela soube que eu era HIV positiva da boca da médica. Eu não tive a coragem de contá-la” (Luísa, 37 anos).

Em estudo qualitativo realizado com pessoas vivendo com o HIV na África do Sul, Maman et al.¹⁶ descrevem que os entrevistados em geral revelaram o diagnóstico para um membro da família em que mais confiavam, levando muito tempo para partilhar esta informação com outras pessoas.

“Não contei a ninguém. Fiquei três meses após saber que estava com a doença (...) quando comecei a recuperar informei à 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 há quanto tempo eu estava doente. A partir daí senti que deixei de ser gente. Está tudo diferente, sou uma inútil!” (Marta, 43 anos).

Assumirem-se como soropositivas significa para elas a perda de sua identidade porque passam para a situação de “desacreditáveis”, quando as marcas que as desvalorizavam não estavam imediatamente visíveis, mas que a qualquer momento poderiam ser denunciadas, reveladas ou até descobertas, para uma situação de “desacreditadas”, a partir do momento em que estas mar-

cas (diagnóstico revelado) adquirem visibilidade. Assim, estigmatizar significa situar o indivíduo com base em critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, numa condição de isolamento em que o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do “outro”⁹. Para a maior parte das mulheres, a família não foi um espaço de proteção e apoio social. Ao contrário, revelou-se um espaço de estigmatização, discriminação e exclusão.

O corpo com AIDS e as estratégias para enfrentar o estigma

A representação do paciente com AIDS como uma pessoa muito magra e debilitada ainda é forte nos bairros populares de Maputo, e estas marcas corporais estigmatizantes desencadeiam atitudes discriminatórias. Como estratégia para diminuir a discriminação, algumas mulheres buscaram reduzir as marcas corporais estigmatizantes com a adesão ao tratamento antirretroviral e apenas revelar o diagnóstico para os familiares quando seu corpo não mais ostentar os sinais de AIDS.

“Eu preferi fazer o tratamento primeiro porque estava bastante magra e queria recuperar o meu corpo. Só quando comecei a recuperar informei à minha irmã que eu era soropositiva” (Marta, 43 anos).

O estigma pode ser imputado também por associação com o conjuge, cujo corpo apresenta as marcas estigmatizantes. Marta relata ter sofrido discriminação em seu bairro quando seu marido começou a definhar e circularam rumores de que ele tinha AIDS. Após a morte do marido, ela também enfrentou o processo de emagrecimento e debilitação com consequente aumento do estigma.

Antes da existência de um tratamento para a AIDS, as possibilidades de controle da enfermidade eram bastante limitadas. O advento dos antirretrovirais, e sua disponibilização em Moçambique com o apoio de agências financiadoras internacionais a partir de 2004², representou um grande avanço no combate à enfermidade. Segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde¹⁷, 45% dos pacientes com HIV estavam recebendo o tratamento em 2012.

Marta teve acesso ao TARV e com o consequente ganho de peso relata ter recuperado uma aparência saudável. O desaparecimento das marcas corporais estigmatizantes levou as pessoas a duvidar de sua soropositividade:

“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 pa-

recia um esqueleto vivo (...) eu nem podia andar à vontade. Era todo mundo com olhares maus. Tudo que meu marido sofria na altura começou a acontecer comigo. Foi tudo rápido, comecei a emagrecer numa forma estranha. As pessoas diziam que eu dei o vírus a ele porque se dizia que eu tinha muitos homens fora. Agora que estou gordinha já não tenho AIDS” (Luísa, 37 anos).

“Sinto-me à vontade quando falo sobre HIV. Não tenho medo disso. Faço as minhas medicações à vontade, pode ser em lugares públicos (...) 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...” (Diana, 31 anos).

Nesse contexto, a infecção pelo HIV ainda está muito marcada corporalmente e para muitas pessoas pode ser concebida como real apenas quando o indivíduo apresenta os sintomas identificados como signos da enfermidade. Esse fato tem enorme implicação para a prevenção, pois as pessoas podem não utilizar o preservativo nas relações sexuais baseadas na aparência saudável dos parceiros.

Uma das estratégias utilizadas pelas mulheres na tentativa de reduzir o estigma é dizer aos familiares que estão com tuberculose, doença menos estigmatizada porque tem cura. A tuberculose, no entanto, não impede a discriminação, o isolamento e a retração nas relações sociais, que são impostos ao paciente no convívio social, inclusive no interior da família:

“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 dele não saber que tenho HIV. Ele faz isso a pensar que tenho tuberculose” (Latifa, 55 anos).

Latifa também relatou ter sido discriminada em seu local de trabalho por estar muito magra e seu filho ter dito que ela estava com tuberculose:

“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 mais comprava as minhas verduras. (...) mesmo onde

eu tiro água as pessoas que tiram água comigo faziam mal de mim. Outras mulheres pediam para eu não tocar a torneira” (Latifa, 55 anos).

Assim como Latifa, várias mulheres entrevistadas relataram ter sofrido preconceito nos locais de trabalho. Algumas não conseguiram emprego por serem soropositivas e outras foram demitidas. A estigmatização e a exclusão das redes de solidariedade favorecem a reprodução de um círculo vicioso em que a mulher passa a enfrentar maior dificuldade para suprir suas necessidades básicas e para aderir ao TARV⁷.

As redes de apoio social e o enfrentamento do estigma

Uma das principais estratégias para o enfrentamento do estigma identificada nas entrevistas foi a formação de pequenos grupos de pessoas que vivem com o HIV. Mulheres que residiam no mesmo bairro construíram espaços “seguros” onde se sentiam aceitas e bem-vindas. Para elas, fazer parte desses grupos dava-lhes a sensação de pertencer a uma mesma família e havia mais chances de obter maior acesso a informações relevantes para o enfrentamento da doença.

“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/AIDS, éramos a partir daquele momento duas mulheres do mesmo bairro. Esta 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” (Luísa, 37 anos).

Segundo Goffman⁹, essa estratégia pode ocorrer quando membros de uma categoria de estigma particular reúnem-se em grupos sociais minoritários. Foi assim na Associação Hixikanwe, bem como em outros grupos existentes nos bairros periféricos que fornecem apoio social aos pacientes. A maioria dos entrevistados referiu ter chegado à associação por um amigo que era soropositivo, e outras passaram a frequentar a associação pelo fato de ser um dos locais onde podiam garantir o apoio que lhes faltava por parte do Estado. Além de ser um local onde as mulheres buscam ajuda emocional para enfrentar os problemas de AIDS e suas consequências sociais, é também um ponto de apoio para minimizar o sofrimento gerado pela pobreza.

“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 asso-

ciação. 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).

Alguns desses grupos já existiam antes de muitos de seus membros descobrirem que eram soropositivos e formarem importantes redes de apoio. É comum em Moçambique a reunião de grupos de mulheres e homens visando a minorar a pobreza por meio de iniciativas de ajuda, a exemplo da prática do *xitique* (palavra Tsonga que significa “poupança”). No *xitique* um grupo de amigos(as) se associa, fixa o montante da contribuição de cada membro e a periodicidade dos encontros para prestação de contas e distribuição rotativa da poupança. A forma de pagamento não tem de ser necessariamente monetária, havendo casos em que esta contribuição é feita em bens materiais (utensílios domésticos, panos etc.). Os fundos circulam entre os seus membros e a sua coleta e distribuição funciona na base da confiança e empatia. Para as mulheres entrevistadas, os grupos de bairro foram importantes para que se evitassem sentimentos de rejeição social e isolamento, que ficavam evidenciados quando o grupo se dispersava. Estudo recente realizado no Zimbábue utilizando o conceito de capital social (operacionalizado por meio da participação em grupos comunitários) encontrou resultados positivos na redução do estigma, sugerindo que indivíduos que participam destes grupos, em geral, expressam menos atitudes estigmatizantes⁶.

Outra estratégia importante para o enfrentamento do estigma foi a inserção em uma comunidade religiosa, em sua maioria protestante, em que havia aceitação da soropositividade:

“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 AIDS. Ele sempre fala bem dos doentes. Até quando nesse dia falasse de HIV não faz desprezo com esse tipo de coisas” (Ana, 45 anos).

A comunidade religiosa representou uma importante rede de apoio social às pacientes vivendo com AIDS em um espaço em que elas não se sentem discriminadas. Pelo fato da AIDS ser uma doença sem cura e associada à ideia de morte, as crenças religiosas ajudam no processo de construção de um sentido para a enfermidade e no seu enfrentamento, com impacto sobre o bem-estar subjetivo do paciente e na melhora de sua autoestima.

Nem todas as mulheres, no entanto, encontraram apoio em sua comunidade religiosa de origem. Uma das entrevistadas relatou a dificult-

dade em encontrar apoio na igreja católica, cujo discurso conservador condena o uso do preservativo e a vivência da sexualidade:

“Eu e minhas amigas que também são doentes éramos da 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 AIDS 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 proíbem. Eu acho que nenhuma igreja devia proibir as pessoas de usar a camisinha. Ai é como se dissessem que gente com AIDS 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).

Nas entrelinhas desse tipo de discurso religioso está um julgamento moral em que a infecção pelo HIV é vista como decorrente de uma falta de moral, por comportamento promíscuo ou relações sexuais “desviantes” e que justificam um castigo divino.

Considerações finais

Os resultados do estudo apontam o enorme estigma com conseqüente discriminação e exclusão social que recai sobre as mulheres HIV positivo dos bairros populares de Maputo.

As desigualdades de gênero e de poder entre os sexos fazem com que recaia sobre as mulheres, submetidas a julgamento moral, a culpa pela infecção pelo HIV. O desconhecimento de seus direitos leva a que muitas se vejam despossuídas de seus bens após a morte de seus maridos ou abandonadas por eles quando seu diagnóstico é revelado. O estigma alimentado pelo medo do contágio perpassa as relações familiares gerando

discriminação e exclusão social, e fazendo com que as mulheres evitem revelar o diagnóstico até para as pessoas mais íntimas. O desconhecimento em relação às formas de transmissão do HIV potencializaram o estigma por associação que não se restringiu ao cônjuge, mas a diferentes pessoas que tinham contato com pacientes HIV positivo. O estigma foi mais forte quando a paciente trazia em seu corpo as marcas denunciadoras de sua situação desvalorizada.

A associação de pequenos grupos de pessoas que vivem com o HIV nos bairros periféricos foi umas das principais estratégias utilizadas pelas mulheres para enfrentar o estigma, assim como a frequência a comunidades religiosas que aceitavam sem discriminação as pessoas vivendo com AIDS.

Vários estudos têm mostrado como o estigma compromete a adesão dos pacientes ao TARV¹⁸. Nesse contexto, tão importante quanto a garantia de acesso ao tratamento são as medidas de combate ao estigma e à discriminação, que minam as relações sociais e subtraem dos pacientes o apoio social necessário para enfrentar a enfermidade. Programas de intervenção voltados para a redução do estigma têm sido efetivos na diminuição do isolamento social e na melhora da adesão ao tratamento¹⁹, especialmente quando combinam múltiplas estratégias de intervenção e abordam diversos níveis de influência do estigma (intrapessoal, interpessoal e estrutural)¹⁸. É igualmente fundamental que se implementem políticas sociais voltadas para a redução da desigualdade de gênero e empoderamento individual e coletivo das mulheres, sobre as quais recai o maior impacto de culpabilização, estigma e discriminação na epidemia de HIV/AIDS.

Resumen

El VIH/SIDA es un problema de salud pública grave en Mozambique, que convive con altas tasas de prevalencia del VIH. El impacto de la epidemia se ve agravada por el fuerte estigma que afecta a las personas con VIH. El objetivo de este estudio fue investigar, desde una perspectiva antropológica, la experiencia de las mujeres VIH positivas en los barrios populares de Maputo y cómo enfrentan el estigma y la discriminación. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas con 10 mujeres VIH positivas que viven en barrios pobres de Maputo. Los resultados muestran cómo la desigualdad de género juega un papel importante en la construcción de la vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH, así como en la estigmatización y discriminación. Para hacer frente al estigma, las mujeres buscan preservar la confidencialidad del diagnóstico y buscar apoyo en la reunión de grupos de pares con VIH. Es imprescindible implementar políticas públicas enfocadas al empoderamiento de las mujeres y a la reducción del estigma asociado con el VIH/SIDA.

VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Estigma Social; Discriminación Social

Colaboradores

R. G. Andrade realizou a pesquisa bibliográfica, o trabalho de campo, a análise dos dados e a redação do artigo. J. A. B. Iriart orientou a pesquisa e colaborou na análise dos dados e na redação do artigo.

Agradecimentos

Às mulheres HIV positivo que generosamente se disponibilizaram a participar do estudo e ao CNPq pela bolsa de estudos para R. G. Andrade.

Referências

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. The gap report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2014.
2. Audet C, Burlison J, Moon T, Sidat M, Vergara A, Vermund S. Sociocultural and epidemiological aspects of HIV/AIDS in Mozambique. *BMC Int Health Hum Rights* 2010; 10:15.
3. Conselho Nacional de Combate ao Sida. Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA. Maputo: Conselho Nacional de Combate ao Sida; 2009.
4. Ministério da Saúde de Moçambique. O HIV/SIDA em Moçambique. Maputo: Ministério da Saúde de Moçambique; 2010.
5. Instituto Nacional de Saúde; Instituto Nacional de Estatística; ICF Macro. Inquérito nacional de prevalência, riscos comportamentais e informação sobre o HIV e SIDA em Moçambique. Calverton: Instituto Nacional de Saúde/Instituto Nacional de Estatística/ICF Macro; 2010.
6. Nhamo-Murire M, Campbell C, Gregson S. Community group membership and stigmatising attitudes towards people living with HIV in Eastern Zimbabwe. *J Community Health* 2014; 39:72-82.
7. Tsai AC, Bangsberg DR, Weiser SD. Harnessing poverty alleviation to reduce the stigma of HIV in Sub-Saharan Africa. *PLoS Med* 2013; 10:e1001557.

8. Monteiro S, Villela W, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad Saúde Pública* 2012; 28:170-6.
 9. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 1988.
 10. Parker R, Aggleton P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001.
 11. Parker R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cad Saúde Pública* 2012; 28:164-9.
 12. Loforte AM. Iniquidades e valores em saúde reprodutiva: vulnerabilidade das mulheres num contexto de feminização da SIDA. In: *Medicus Mundi Catalunya*, organizador. *Mulher, SIDA e o acesso à saúde na África Subsaariana, sob a perspectiva das ciências sociais*. Barcelona: Gráficas Lluís S.L.; 2007. p. 27-35.
 13. Corrigan P, Lundin R. Don't call me nuts: coping with the stigma of mental illness. Champaign: Abana Press; 2001.
 14. Scott J. Gênero, uma categoria útil de análise histórica. *Educação e Realidade* 1995; 20:71-99.
 15. Mbonu NC, van den Borne B, De Vries NK. Gender-related power differences, beliefs and reactions towards people living with HIV/AIDS: an urban study in Nigeria. *BMC Public Health* 2010; 10:334.
 16. Maman S, van Rooyen H, Groves AK. HIV status disclosure to families for social support in South Africa. *AIDS Care* 2014; 26:226-32.
 17. World Health Organization. *Global update on HIV treatment 2013: results, impact and opportunities*. Geneva: World Health Organization; 2013.
 18. Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Pasaros C, Weiser SD, Bangsberg DR, et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc* 2013; 16 (3 Suppl 2):18640.
 19. Stangl AL, Lloyd JK, Brady LM, Holland CE, Baral S. A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *J Int AIDS Soc* 2013; 16(3 Suppl 2):18734.
-
- Recebido em 07/Fev/2014
Versão final reapresentada em 29/Set/2014
Aprovado em 01/Out/2014