



UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE
FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA
DISSERTAÇÃO DE LICENCEATURA

TITULO: “Criança e o HIV e SIDA em Moçambique: um estudo do processo social da revelação do estado de seropositividade.”

Supervisor: Baltazar Muianga

Estudante: Izélia J.A. Dolobo

MAPUTO: Novembro de 2011

“Criança e o HIV e SIDA” um estudo do processo social da revelação do estado de seropositividade.

Monografia apresentada em cumprimento dos requisitos exigidos para a obtenção do grau de Licenciatura em Sociologia na Universidade Eduardo Mondlane

Izélia Joaquina António Dolobo

Departamento de Sociologia
Faculdade de Letras e Ciências Sociais
Universidade Eduardo Mondlane

Supervisor:

Dr. Baltazar Samuel Muianga

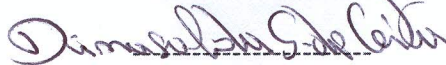
Maputo, Novembro de 2011

O Júri

O Supervisor



O Presidente



O Oponente



MAPUTO: Novembro de 2011

RESUMO

A presente monografia pretende compreender as percepções dos pais sobre o HIV e SIDA e como essas percepções podem influenciar para que estes revelem o estado serológico dos seus filhos e que meios que estes usam para revelar a doença.

O argumento principal da monografia assenta na hipótese de que a percepção e o modo como os pais enfrentam e encaram a doença constituem uma determinante fundamental no acto de revelação do estado serológico dos filhos.

A monografia sustenta-se na teoria Interaccionista de Herving Goffman (1988) na sua abordagem sobre o estigma visto como qualificações de um indivíduo em detrimento do outro em forma de atributos depreciativos, por possuir uma marca corporal ou comportamental que o “diferencia” dos outros e que a sociedade considera-a de anormal.

Recorremos ao método qualitativo que consistiu essencialmente na recolha da informação através de entrevistas semi-estruturadas junto do grupo alvo previamente seleccionado.

O estudo concluiu que conhecimento das formas de transmissão e de prevenção da doença, aliado a aceitação do estado de seropositividade dos pais infectados, a ausência de auto estigma, a aceitação das mudanças comportamentais dos filhos na adolescência aliadas ao início do primeiro namoro, permitiriam que os pais revelassem o estado de HIV dos filhos.

Entretanto, a valorização da infância e da adolescência (definidas pela imaturidade da criança infectada) o receio que os pais têm de estigma por parte de outros (comunidade, escola) para com os seus filhos, condicionaram a que os pais adoptassem comportamentos proteccionista dos filhos não revelando a sua condição serológica.

Palavras-chave da presente monografia: Interacção social, Doença, Criança e Percepção.

Abstract

The present monograph intends to understand how the perceptions of the parents on HIV and AIDS and how can influence that these disclose the HIV status of their children's and also what ways what they use to disclose the disease.

The principal argument of the monograph settles in the event of what the perception and the way as the parents face and face the disease constitute a basic determinant in the act of disclosure of the HIV status of the children.

The monograph supports in the theory Intershareholder of Herving Goffman (1988) in his approach on the stigma seen like qualifications of an individual to the detriment of other in the form of derogatory attributes, since a physical mark has or behavior what "differentiates" it of others and what considers the society of abnormal one.

We resort to the qualitative method that consisted essentially of the gathering of the information through interviews semi-structured next to the white group previously selected.

Meantime, the increase in value of the childhood and of the adolescence (when the fear whom the parents take of stigma as a part of others (community, school) for with his children was defined by the immaturity of the infected child), they stipulated what the parents were adopting protectionist behaviors of the children not revealing his HIV status.

The study concluded which knowledge of the forms of transmission and of prevention of the disease, allied to acceptance of the HIV status of the infected parents, the absence of own stigma and discrimination, allow that the parents were disclose HIV status of the children's.

Key words: Social interaction, Disease, Child and Perception.

Declaração de Honra

Eu, Izélia Joaquina António Dolobo, declaro que este projecto é apresentado pela primeira vez e pretendo com ele adquirir o grau de licenciatura em sociologia.

Izélia Joaquina António Dolobo

Izélia Joaquina António Dolobo

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais António Dolobo e Hermínia Jaime Tamele bem como a minha irmã Elvira Dolobo (que Deus esteja com elas).

Agradecimentos

Agradeço ao supervisor Dr. Baltazar Muianga e Dra. Salmina Merique pelo apoio. Um agradecimento especial vai para o meu esposo Alvaro Bie pela paciência. Aos colegas Fernando Sousa, Vitorino Guatura, Hortência Baulene, Rui Guilaze e Eugénio Gujamo, muito obrigado pela colaboração e toda força que me deram por forma a legitimar este sonho.

INTRODUÇÃO

As crianças em Moçambique têm sido confrontadas por inúmeros problemas a destacar a fome, a miséria, o analfabetismo, o fraco acesso aos serviços de saúde. A estes problemas acrescentam-se o HIV e SIDA que tem deixado crianças órfãs e vulneráveis a infecção e algumas acabam ficando sob cuidados dos seus irmãos, tios e/ou avós e até chefes de família. UNICEF (2006).

De acordo com o relatório conjunto da OMS e da ONUSIDA denominado AIDS Global Epidemic (2009), África subsaariana continua a ser a região mais afectada pelo HIV. Em 2008, os países da África subsaariana contabilizavam 67% de infecções pelo HIV a nível global e 72% de mortes associadas à SIDA.

Os dados do INSIDA (2009) revelam que em Moçambique estima-se que a prevalência do HIV e SIDA em homens e mulheres na faixa etária entre dos 15 aos 49 anos é de 11.5% e em crianças de ambos os sexos nas faixas etárias dos 0 aos 11 anos a prevalência é de 2.3%.

Em Moçambique os inúmeros estudos¹ que se tem realizado relativos a crianças no contexto do HIV e SIDA, tem cingido o seu foco principal nas crianças órfãs e vulneráveis devido a morte dos pais por infecção pelo HIV e SIDA. Ao mesmo tempo, abordam a prevenção da transmissão da mãe para o bebé bem como a necessidade de tratamento antiretroviral para as crianças já infectadas. Num contexto de HIV e SIDA, nota-se uma ausência de estudos que se dedicam a temática da revelação do estado de HIV e SIDA por parte dos pais para os filhos infectados.

Portanto, ao estudarmos os processos sociais da relação do estado serológico de pais para filhos, tendo em conta as percepções que os pais têm sobre o HIV e SIDA, podemos entender de que forma estas mesmas percepções podem influenciar para que os pais revelem o estado de seropositividade dos seus filhos. Assim sendo, traçamos como objectivo geral: Identificar e analisar a construção de significados sobre o HIV e SIDA

¹ PENI (2005/9), Revista IRIN (2009); UNICEF (2006A); UNICEF. (2006B); UNICEF (2006C)

por parte dos pais de modo a entender como ocorre o processo de revelação do estado de HIV e SIDA às crianças infectadas.

Traçamos ainda como objectivos específicos: identificar como se constroem os significados sobre o HIV e SIDA nas famílias com crianças seropositivas; Identificar os processos comunicativos entre pais e filhos relacionados a doença do SIDA; Identificar os mecanismos usados pelos pais para a revelação do estado de HIV e SIDA dos filhos seropositivos; Identificar as diferentes formas de lidar com a doença entre pais e filhos;

Deste modo avançamos com a hipótese de que a compreensão de que HIV e SIDA está carregado de acções de estigma e discriminação é que influenciam no adiamento da revelação do estado de seropositividade.

A monografia esta dividida em capítulos e subcapítulos. Na primeira parte encontramos o resumo, declaração, dedicatória, agradecimentos e abreviaturas. Antes de entrarmos para o capítulo primeiro encontramos a introdução. Indo ao capítulo um fazemos alusão a literatura consultada. No capítulo dois descrevemos o problema, ou seja a inquietação para a elaboração da monografia. No capítulo três justificamos a escolha do tema.

No capítulo quatro esta patente o quadro teórico que orienta o nosso estudo. Indo ao capítulo cinco encontramos os conceitos fundamentais usados no estudo, e esta dividido em cinco subcapítulos. No capítulo seis que possui um subcapítulo encontramos a metodologia e os constrangimentos. Reservamos o capítulo sete para a apresentação e discussão dos resultados do estudo e dividimos em 6 subcapítulos onde caracterizamos o campo de estudo, apresentamos o perfil dos entrevistados e entramos para as percepções que os entrevistados têm sobre a doença e as motivações que levam ou não a revelação. Por fim encontramos a conclusão do estudo, a referência bibliográfica e os anexos.

Capítulo 1

1.1. REVISÃO DA LITERATURA

Desde o eclodir do HIV e SIDA, muitos estudos têm sido feitos a nível académico e consultorias encomendados por instituições governamentais e não governamentais.

A presente revisão de literatura baseiou-se em monografias de Licenciatura em Antropologia e Sociologia da Universidade Eduardo Mondlane que tratam dos temas ligados a problemática do HIV e SIDA nas suas diferentes vertentes e documentação de carácter Institucional (Relatórios, Planos estratégicos e revistas).

Da bibliografia consultada encontramos estudos que debruçam sobre o HIV e SIDA na componente da análise das percepções e representações sócias da doença. Estes estudos, são importantes porque nos ajudam a reflectir em como as percepções e representações que os indivíduos têm sobre a doença podem exercer uma influência no seu comportamento.

Sobre as representações e percepções da doença e procura de cuidados de saúde destacamos os seguintes: Loforte (2003), Carvalho (2005), Giroth (2007), Joaquim (2007), Chaleca (2002), Massango (2006), Filimone (2002) Carvalho (2005) e Teixeira (2004).

Loforte (2003) num estudo intitulado, "Práticas Culturais em Relação a Sexualidade e Representações sobre a Saúde e Doença" aponta o papel que desempenha a dimensão sócio-cultural para explicar a propagação de doenças como a SIDA. Para esta autora as opiniões e opções para tratamento são influenciadas pelo sistema de crenças, práticas conhecimentos e interpretações que determinam o modelo explicativo² de certa doença, ditando deste modo o processo demissório e o encaminhamento do doente para o processo de cura.

² O modelo explicativo refere-se as noções sobre o episódio de doença que são empregados por todos aqueles engajados em um processo clinico (Kleinman, 1980)

Por seu turno, Giroth (2007) na sua análise do nível de procura dos GATV nas zonas rurais, em particular no distrito de Manica, aponta que as percepções que os indivíduos têm sobre a doença influenciam a não aderência aos serviços de testagem voluntária. A crença que os indivíduos têm na medicina tradicional, crença mágico religiosas devido a sua ligação com os antepassados, feitiçaria, leva a que os indivíduos não adiram aos GATVs.

Para este estudo, o facto de relacionarem a doença com a promiscuidade e o facto de acreditarem que a doença não tem cura e mata é derivada de comportamentos imorais por não se seguir a tradição. Estas crenças fazem com que os indivíduos tenham medo e receio de serem conotados como de má conduta, imorais, sobretudo por aceitarem que a medicina tradicional tem cura para tudo.

Massango (2006) no seu estudo sobre o processo de socialização e factores que condicionam comportamento de risco no contexto do HIV e SIDA no grupo dos iguais, analisa o que leva os jovens e adolescentes a adoptarem comportamentos de risco.

A conclusão a que a autora chega é de que o meio social em que os indivíduos estão inseridos influencia a adopção de comportamentos sociais de risco, pois os jovens e adolescentes mesmo estando cientes das formas como se apanha a doença e como se previne, estes estão expostos a adoptarem comportamentos de risco devido a influência que o grupo detém sobre eles. As experiências vividas com o grupo moldam o seu comportamento.

A mesma abordagem é partilhada por Filimone (2002), no seu estudo sobre o processo de construção das percepções sobre HIV entre os jovens do bairro George Dimitrov na cidade de Maputo a autora refere que as redes sociais a que os jovens se inserem vão determinar a forma como estes vão construir as suas percepções sobre a doença. Esta autora também estende o seu estudo ao campo educacional e afirma que quanto maior for o nível de escolaridade mais expostos a informação estão os jovens, mas mesmo assim a acção do indivíduo tem uma grande influência do grupo ao qual esta inserido.

Por sua vez Teixeira (2004) traz a questão do conhecimento sobre a doença tendo em conta os usos e costumes dos indivíduos. Para este autor, a falta de informação sobre a doença faz com que os indivíduos não dêem apoio as pessoas vivendo com HIV e SIDA. Daí os usos e costumes vão determinar a forma como os indivíduos vão se relacionar uns com os outros. O excesso de tabús vai dominar e determinar o comportamento dos indivíduos, o que tende a contribuir não para a prevenção mas para disseminação da doença.

Destes estudos que se debruçam sobre as representações, percepções da doença e procura de cuidados de saúde concluímos que ambos autores convergem quanto a aderência aos serviços de saúde bem como a influência do grupo nas acções do indivíduo. E a falta de informação conjugada com as crenças faz com que os indivíduos não adiram aos serviços de saúde para tratamento da doença ou mesmo para a aquisição de informação.

Em relação a vertente religiosa temos o estudo de Monjane (2007), que aborda a percepção dos crentes sobre os papéis sociais dos homens e das mulheres e sua relação com a prevenção do HIV e SIDA. Esta abordagem é vista na perspectiva de género. Os papéis sociais inerentes a religião muçulmana, têm uma forte tendência a empoderar o homem sob a passividade da mulher.

Os princípios religiosos muçulmanos em si próprio já trás grande carga de desigualdade de género, isto fazem parte do processo de socialização. Para este estudo, a mulher já nasce predestinada ao homem e é ensinada no processo de socialização a obedecer ao seu marido e guardar se para este. A poligamia é algo que é visto como um acto sagrado e é tida como uma forma de desencorajar a prostituição, a fornicação e o adultério actos punidos pela igreja. Porém, a forma como vêem o preservativo (o preservativo é algo que se usa nas relações fora do casamento, com as prostitutas) é que contribui para a contaminação porque entre o casal não se usa.

A doença é vista como punição devido ao comportamento promíscuo, infidelidade, sexo antes do casamento. A religião muçulmana vê como formas de prevenção a fidelidade e

não o uso do preservativo e a contaminação é vista como resultado do adultério, fornicação, vícios, mentira, pouca vergonha, desonestidade e egoísmo (idem).

Ainda na vertente religiosa, Carvalho (2005) debruça-se sobre as representações sociais do HIV e SIDA entre os crentes das testemunhas de Jeová na cidade de Maputo bem como as atitudes dos crentes diante da doença. O autor procura analisar as crenças religiosas dos indivíduos e como estas influenciam na prevenção do HIV.

Os crentes das Testemunhas de Jeová acreditam na visão bíblica do mundo segundo a qual, se o indivíduo seguir bem os ensinamentos religiosos (ter boa conduta, boa moral, bons relacionamentos sociais e sexuais) o seu comportamento agradará a Deus e a igreja, o que significa que estarão protegidos da doença.

As representações sociais estão na forma de ver o mundo e determinam as suas práticas preventivas no quotidiano. A moral através da abstinência sexual e da fidelidade garantem a prevenção da doença, enquanto a imoralidade expressa através da desobediência dos homens perante Deus levam a contaminação ou seja, os crentes vêem a doença como resultado da prática da imoralidade e promiscuidade.

Com os estudos que relacionam o HIV e SIDA e religião, podemos então concluir com estes estudos que embora haja uma diferença no grupo alvo do estudo, existe uma ligação na abordagem sendo que ambos convergem no facto de que a maneira como os indivíduos percebem e interpretam a doença, exerce uma forte influencia no comportamento que desta advêm, e esta influência pode ser para a adopção de comportamentos preventivos, como para a adopção de comportamentos considerados de risco.

A literatura acima referenciada embora aborde sobre a temática do HIV e SIDA, bem como as crenças e percepções sobre as formas de transmissão e prevenção da doença, não abordam por seu turno o SIDA voltado a criança e a revelação.

Na literatura de carácter Institucional encontramos relatórios governamentais, e de instituições não-governamentais (PENII-2004/9), relatórios da UNICEF (2006), revistas sobre crianças da IRIN, relatório da Save the Children, Rede da criança (2001),

No intuito de abordar uma temática ligada a criança no contexto do HIV e SIDA, três aspectos relacionados a temática são tratados no Plano estratégico Nacional de Combate a Sida: a Acção preventiva sobre a mitigação das consequências a nível individual e familiar, os cuidados e apoio as crianças órfãs e tratamento.

Segundo o Plano Estratégico Nacional II (2004/9:49) a acção preventiva sobre a doença realiza-se através de actividades de IEC sobre o HIV e SIDA para criança, adolescentes e jovens. Estas actividades são conduzidas por vários organismos tais são os Ministérios, Organizações Não Governamentais nacionais e internacionais em colaboração com as associações de combate ao HIV e SIDA e são apoiadas por várias agências internacionais.

É neste âmbito que se fala do programa geração Biz através dos programas de educação de pares dentro e fora da escola, o programa de sensibilização dentro das escolas ãMeu futuro é minha escolha e SAAJ nas unidades Sanitárias bem como ãJanela de esperança. É nas actividades IEC que se encontra imbuído o conhecimento e informação a disseminar sobre o HIV e SIDA de jovens para jovens e também para adolescentes e jovens bem como faz alusão a prevenção da transmissão de mãe para o bebé e o tratamento antiretroviral para as crianças já infectadas.

Por seu turno encontramos instituições que lidam com a causa da criança tal é o caso da HACI, Save The Children, Care Internacional que apontam nas suas actividades o encorajamento das famílias para que apoiem as crianças órfãs e vulneráveis e as bases de actuação estão para ajuda na geração de renda, apoio psicossocial, segurança alimentar, registo, acompanhamento hospitalar e apoio alimentar as famílias com crianças órfãs HACI (2007). Estas acções visam reduzir o impacto do estigma e da discriminação entre as COVs, ou seja, estão viradas para a integração das crianças órfãs na família e na sociedade.

Podemos constatar que os estudos revisados e apresentados a cima, no que toca a criança, desenvolvem temas ligados a sensibilização para o retardamento da primeira relação sexual, cuidados e apoio às crianças órfãs e vulneráveis, a prevenção da transmissão vertical, o estigma e discriminação a que as crianças órfãs de pais seropositivos estão sujeitas bem como a necessidade da administração da terapia antiretroviral para as crianças já infectadas. Porém, estes estudos embora admitam a existência de crianças seropositivas e algumas em tratamento, não fazem alusão a revelação do estado de HIV e SIDA às crianças já infectadas.

Existem porém alguns estudos que debruçam sobre a revelação de pais para filhos, nomeadamente o Manual clínico Columbia (2004), o estudo sobre SIDA em África de Helen Jackson (2000) e Rabkin, et al. (2004)

O Manual de Columbia (2004), faz referência a revelação pediátrica como regra geral, isto é, o acto de contar a uma criança o seu estado serológico como parte dos cuidados e respeito pelos seus direitos individuais. O principal objectivo da revelação pediátrica é de aconselhar as famílias a chegar a uma conclusão sobre contar ou não contar. Segundo este estudo, a primazia está no respeito pelos direitos humanos também pautado na Convenção dos direitos das crianças (1989). O acto da revelação é parte de um processo de cuidados e apoio dos pais aos seus filhos.

Rabkin et al. (2004), trazem uma visão sobre a questão da revelação em crianças partindo dos diferentes pontos de vista dos pais. Alguns pais estão a favor da não revelação, afirmando que o facto de òdizer às crianças que elas são seropositivas é roubar-lhes-á infância. Para estes pais, as crianças que sabem que têm o HIV podem viver òna sombra da morteõ sem a capacidade de gozarem a sua juventude, ou podem sentir-se deficientes ou òincapacitadasõ. Para estes o secretismo é essencial.

Porém, outros pais estão a favor da revelação afirmando que o secretismo tem as suas desvantagens e consideram que pode complicar a aderência e tornar mais difícil para as

crianças que estão a medicar de cumprirem os horários da medicação (Rabkin, et al. 2004:5). Para estes autores a questão da revelação carrega muita carga emocional o que faz com que os adultos estejam indecisos se devem, quando e como devem contar a criança que ela tem HIV e como encontrar as palavras certas para lhes explicar.

Como referem estes autores, é necessário que os pais abram um espaço onde a criança possa fazer perguntas relativas a doença, ao mesmo tempo que os pais falem de forma regular sobre a doença e sobre a revelação. Estes autores vêem o diálogo como o caminho a seguir e que facilita a interação entre pais e filhos, o que por sua vez pode facilitar a revelação do estado dos filhos seropositivos.

Helen Jackson (2000:333), na obra SIDA em África, mostra que a revelação do estado da criança não tem que ser feita de forma forçada mas sim tendo em conta a idade e a maturidade bem como as sucessivas perguntas que a crianças forem fazendo em relação a doença o que vai determinar se a criança está preparada para ouvir certas respostas.

A autora refere que em muitas culturas as crianças são ensinadas e encorajadas ao silêncio, obediência e submissão e a viver com os seus próprios medos e anseios. As crianças não são encorajadas a expressar aos mais velhos os pontos de vista e individualidades, mas a respeitar os mais velhos e fazer apenas o que elas são ditas sem reclamar. A ênfase é que os pais sabem o que é melhor para os filhos.

A revisão da literatura mostra-nos que embora os autores revisados debruçem sobre a revelação do estado de HIV e SIDA de pais para filhos, estes divergem quando uns dão mais ênfase ao diálogo que se deve estabelecer entre pais e filhos desde cedo, outros dão ênfase a idade e a maturidade bem como o diálogo como vectores determinantes para saber se a criança já está preparada para ouvir sobre o seu estado. Este debate ajuda-nos a dar subsídio para a nossa temática, na medida em que vai ajudar a compreender os processos sociais da revelação do estado de seropositividade de pais para filhos seropositivos.

Capítulo 2

2.1. PROBLEMA

No nosso dia-a-dia temos sido confrontados com crianças órfãs infectadas e não infectadas filhas de pais vivendo com HIV e SIDA, bem como um crescente número de crianças a se tornarem chefes de família ou a passarem a viver em famílias substitutas.

O HIV e SIDA causam um forte impacto no seio das crianças pois continua a contribuir para o aumento de crianças órfãs e vulneráveis. De acordo com o Ministério da Mulher e Acção Social (2009), 12% de crianças são órfãs e 5% são vulneráveis devido ao HIV e SIDA em Moçambique.

A Rede da Criança e Save The Children no seu relatório conjunto sobre o orçamento da criança em Moçambique (2001), cerca de 140 novas infecções diárias ocorre em crianças Moçambicanas dos 0 aos 4 anos, e de 5 aos 18 anos. Estas infecções derivam predominantemente da transmissão de mãe para filho dos 0 aos 4 anos, e de diversas vulnerabilidades sociais dos 5 aos 18 anos.

Segundo a ONUSIDA (2008), o número de novas infecções entre crianças está a diminuir, principalmente devido à estabilização da prevalência entre mulheres e a uma crescente cobertura dos programas de corte vertical. O número de mortes de crianças devido ao HIV também está a diminuir graças a menores índices de infecção e ao maior acesso ao tratamento antiretroviral.

Embora haja crianças em tratamento e o número de crianças infectadas esteja a reduzir, notamos que estas crianças na sua maioria não conhecem o seu estado de seropositividade, sendo que outras crianças estão a tomar os medicamentos sem mesmo saber porquê é que os tomam (Revista IRIN, 2009), o que nos leva a interrogar sobre as motivações que levam a que os pais com filhos seropositivos não os revelem o seu estado partindo da percepção que estes tem sobre da doença.

Capítulo 3

3.1. JUSTIFICAÇÃO

Pretendemos com o nosso estudo, analisar os processos sociais da revelação tendo em conta as percepções dos pais sobre o HIV e SIDA e como esta pode influenciar para revelação do estado de seropositividade dos filhos. Tomando este fenómeno como um problema social que afecta tanto os pais quanto os filhos em particular, mas também a família e a sociedade em geral.

A nossa inquietação relativamente a revelação do HIV e SIDA a crianças, surge aquando da participação num encontro levado a cabo na associação Kindlimuka³ sobre estigma e discriminação onde a discussão prevalecente se relacionava com a idade ideal para a criança conhecer o seu estado de HIV o que levantado acessos debates entre os participantes. Deste debate surgiram 3 grupos de ideias:

1. A revelação do estado de HIV as crianças deve ser entre os 8 aos 10 anos. A percepção destes é de que mais tarde seria prejudicial a criança porque hoje em dia elas iniciam a sua vida sexual muito cedo.
2. Na faixa etária dos 8 aos 10 anos as crianças ainda são muito menores e que ainda não entendem nada da vida. Para estes só na faixa etária dos 14 a 16 anos é que pode se revelar o estado de HIV as crianças pois na percepção destes, é nesta faixa etária que as crianças começam os primeiros namoros, daí a necessidade de conhecerem o seu estado.
3. A partir dos 6 anos pode-se contar o estado da criança, o que se tem que ter em conta é o seu comportamento. Estes consideram que o sigilo é prejudicial.

³ Encontro levado a cabo por formadores na área de estigma e discriminação em Fevereiro de 2009 na Associação Kindlimuka, cujo objectivo era dotar as pessoas vivendo com HIV e SIDA, de capacidades para reflectir sobre a importância de revelar aos filhos o seu estado de seropositividade.

As constatações que acima mostramos levaram-nos ao interesse de desenvolver o presente estudo exploratório com intuito de perceber que meios são usados pelos pais para a revelação do estado HIV aos filhos infectadas na cidade de Maputo.

O nosso interesse estende-se ao facto de embora exista muita literatura que aborda o assunto da criança (cuidados das crianças com a morte dos pais, prevenção da transmissão vertical, acesso da criança a saúde, educação, respeito pelos direitos humanos das crianças etc.), pouca é a que aborda a questão da revelação do HIV em crianças.

Temos como questão de partida: Qual a percepção dos pais sobre o HIV e SIDA e que influencia tem para a revelação do estado de HIV e SIDA dos filhos seropositivos.

A maior parte dos estudos que falam do HIV e SIDA e criança como o da Save The Children e Rede da Criança (2004), PENII (2004:49), HACI (2007), abordam a questão da criança no contexto do HIV e SIDA na vertente de orfandade, cuidados e apoio, acesso a educação, acesso ao tratamento antiretroviral bem como, redução dos índices de mortalidade de crianças recém nascidas infectadas. A que debruça sobre a revelação, fá-lo olhando somente a vertente idade, e diálogo entre pais e filhos num contexto de seropositividade, sem mesmo fazer menção a maneira como estes encaram a doença.

Capítulo 4

4.1. QUADRO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Neste capítulo apresentamos a proposta teórica que servirá de base para a compreensão da Revelação do estado de HIV e SIDA em crianças tendo em conta as percepções que os pais têm sobre a doença. Sendo assim, propomo-nos apoiar à teoria Interaccionista, através do Interacionismo simbólico defendido por Erving Goffman (1988), tendo em linha de orientação a sua abordagem sobre o estigma.

Segundo Goffman (1988:11,13), os gregos criaram o conceito estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou má sobre o status moral de quem o apresentava. Portanto, o termo estigma será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo.

Goffman trata de 3 tipos de estigma, em primeiro, as abominações do corpo, ou seja as várias deformações físicas, em segundo as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, inferidos por relatos conhecidos como exemplo, o desemprego, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, tentativa de suicídio; e em terceiro lugar está o estigma tribal, de raça, nação e religião, que pode ser transmitido através de linhagem, e contaminar por igual todos os membros de uma família.

Considera-se assim, que alguém com estigma não é normal-humano. Daí surgem vários tipos de discriminação em relação a esta pessoa, que por sua vez podem contribuir para a redução das suas chances de vida.

Goffman (1988), também abordou a questão identidade social real e virtual sendo a real, aquilo que os indivíduos demonstrem ser numa situação social concreta. Inferiorizar ou superiorizar um indivíduo, significa existência de não concordância entre as identidades virtual e real.

Esta discordância inferioriza o indivíduo a tal ponto que este seja desacreditado, indesejado, mau, perigoso ou fraco e considerado anormal, não comum, estragado e diminuído. Goffman (1988), ao analisa os sentimentos da pessoa estigmatizada sobre si própria e a sua relação com os outros ditos õnormaisö explora a variedade de estratégias que os estigmatizados empregam para lidar com a rejeição alheia e a complexidade de tipos de informação sobre si próprios que projectam nos outros. Portanto, a essência da obra esta nos contactos mistos, ou seja os momentos em que os estigmatizados e os normais estão na mesma situação social, na presença física imediata um do outro.

Assim, o estigmatizado passa a ser caracterizado por um conjunto de marcas negativas, mediante aquilo que a sociedade denominou de normal e não normal ou aceitável e não aceitável. Decorrentes disso, as pessoas passam a evitar contactos com estes grupos pelo medo de serem confundidos ou identificados como fazendo parte deste grupo (Goffman 1998, 38-40).

Tendo o estigma um efeito adverso aos grupos a qual são estigmatizados, este acto acaba alterando a convivência entre os indivíduos pertencentes e não pertencentes ao grupo dos estigmatizados levando a interacções que podem ser de afastamento, medo, receio de convivência mútua provocando uma certa inferiorização, barreiras devido ao tratamento que se julgue esperar do grupo estigmatizado.

A convivência entre estes grupos, pode torna-se infrutífera, sendo que o grupo estigmatizado pode até certo ponto interiorizar a sua diferença e evitar o contacto com o outro grupo, chegando a culpar-se pelo fracasso da interacção levando a que estes escondam o estigma através da manipulação da sua identidade manifestada pela troca de nome, residência (Goffman, 1988).

Assim, ao se considerar que um indivíduo com estigma não seja completamente humano, cria-se uma discriminação para este indivíduo. Ou seja, a discriminação aparece como uma variação prática do estigma e surge quando cria-se uma diferenciação, entre grupos dos õnormais e não normaisö criando por sua vez uma separação ou distância no

relacionamento destes dois grupos pois estes são considerados inferiores e perigosos para a sociedade.

Como consequência, a auto estima, a vontade de viver e conviver vai se perdendo e o tratamento a que os estigmatizados estão sujeitos pode contribuir para o seu ato ó isolamento. Uma vez rejeitados, eles podem cultivar a sua auto-rejeição e a auto-estigma. Mas vezes há que este indivíduo ou grupo se encontra com os que considera õiguais⁴ podendo levantar a auto estima. Caso isto não aconteça, uma das estratégias que podem ser usadas pelos estigmatizados é a manipulação da identidade, ou manipulação do estigma (Goffman, 1988).

A manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade, um processo que ocorre sempre que há normas de identidade. O doloroso de uma estigmatização repentina, pode ser resultado não da confusão do indivíduo sobre a sua identidade mas do fato de ele conhecer suficientemente a sua nova situação. Assim, os indivíduos em grupo ou isoladamente teatralizam, ou é actor consoante as circunstâncias em que se encontre, e essa teorização marca-se por rituais e posições distintivas relativamente a outros indivíduos ou grupos.

Goffman (1988:38-40) afirma que o papel do estigmatizado e do normal andam juntos pois para responder a certas situações de determinado grupo, o normal tem que se comportar como estigmatizado e o estigmatizado como normal. O estigmatizado e o normal são parte um do outro pois se uns são vulneráveis outros também o são.

O estigma envolve os estigmatizados e os normais, sendo que estes não são pessoas em si, mas são perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contactos mistos em virtudes de normas não cumpridas que provavelmente actuam sobre o encontro.

O estigmatizado colabora com os normais como se a qualidade diferencial não merecesse atenção especial. Entretanto, quando a diferenciação não está aparente e não se tem

⁴ Iguais - Aqueles que compartilham do mesmo estigma, a mesma marca socialmente criada, do mesmo rotulo que os distingue e por vezes os inferioriza em relação aos outros que não possuem o mesmo estigma.

conhecimento algum dela (ou pelo menos quando o estigmatizado não sabe que os outros tem conhecimento da sua condição) ele se torna um a pessoa não desacreditável e não desacreditada (idem).

Assim, podemos afirmar que a manipulação do estigma é influenciada pelo fato de conhecermos ou não pessoalmente o indivíduo estigmatizado. O estigmatizado pode encontrar apoios no grupo dos considerados portadores de conhecimentos ou informados considerados normais, que conhecendo o estado do estigmatizado considera-o como uma pessoa comum abrindo espaço para que o estigmatizado se sinta aberto, sem hesitações, sem receios e medo de falar e de mostrar a sua condição para este uma vez este se sente acolhido e entendido.

A partir deste quadro teórico é possível analisar como se processa a construção da doença e que como essa construção tem influência sobre a revelação do estado dos filhos seropositivos por parte dos pais, tomando em consideração de que as acções estigmatizadoras reduzem o indivíduo a nada, inferiorizam o indivíduo e consequentemente provocam por parte do estigmatizado sentimentos de culpa, vergonha e medo da sua nova condição.

Deste modo, importa começar por verificar como os pais lidam com a doença, as motivações que levam os pais a não revelarem o estado de HIV e SIDA dos seus filhos e que factores associados ao estigma fazem com que estes tenham uma percepção da doença que por sua vez não os possibilita revelar o estado aos seus filhos.

Capítulo 5

5.1. CONCEPTUALIZAÇÃO

Nesta parte fazemos a apresentação dos conceitos que norteiam o nosso estudo de forma a apreender a questão da revelação. Assim os conceitos que usamos como principais orientadores do estudo são: Interação, Criança, percepção e Doença.

5.1.1.Família

Começaremos por definir o conceito de família, tendo em conta que estamos a falar do HIV e SIDA num contexto familiar.

Família é um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transaccionais.

Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, sexo, interesse e/ ou função, havendo diferentes níveis de poder e onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros.

A família como unidade social, enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo a nível dos parâmetros culturais, mas possuindo as mesmas raízes universais (Minuchin, 1990).

Duvall e Miller citados por Minuchin (1990) identificaram como funções familiares, as seguintes: “*geradora de afecto*”, entre os membros da família; “*proporcionadora de segurança e aceitação pessoal*”, promovendo um desenvolvimento pessoal natural; “*proporcionadora de satisfação e sentimento de utilidade*”, através das actividades que satisfazem os membros da família; “*asseguradora da continuidade das relações*”, proporcionando relações duradouras entre os familiares; “*proporcionadora de estabilidade e socialização*”, assegurando a continuidade da cultura da sociedade correspondente; “*impositora da autoridade e do sentimento do que é correcto*”,

relacionado com a aprendizagem das regras e normas, direitos e obrigações características das sociedades humanas.

Para além destas funções, existe ainda a função relativa à saúde, na medida, em que a família protege a saúde dos seus membros, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença. A família, como uma unidade, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde/doença dos seus membros (estado de saúde da família) (Stanhope, 1999: 503).

Relativamente à *criança*, a necessidade mais básica da mesma, remete-se para a figura materna, que a alimenta, protege e a ensina, assim como cria um apego individual seguro, contribuindo para um bom desenvolvimento da família e conseqüentemente para um bom desenvolvimento da criança. A família é então para a criança, um grupo significativo de pessoas, de apoio, como os pais, os pais adoptivos, os tutores, os irmãos, entre outros.

Assim, a criança assume um lugar relevante na unidade familiar, onde se sente segura. A nível do processo de socialização a família assume igual

mente, um papel muito importante, já que é ela que modela e programa o comportamento e o sentido de identidade da criança. Ao crescerem juntas, família e criança, promovem a acomodação da família às necessidades da criança, delimitando áreas de autonomia que a criança experiencia como separação. Sendo assim, cabe a família cumprir com o papel essencial para com a criança, que é o da afectividade.

A escolha do conceito de família deve-se ao facto do tema em estudo envolver um indivíduo (criança) que encontra o seu primeiro espaço de convivência e de aprendizagem no processo de socialização primária na família. Portanto, não podemos falar do processo de revelação do estado de HIV e SIDA das crianças sem entender o tipo de relacionamento se cria entre esta criança e os seus progenitores no seio da família a qual se encerre.

Ademais, tratando-se de saúde e doença, a definição de Stanhope enquadra-se melhor no nosso estudo uma vez olhar a família como uma unidade, onde se desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde/doença dos seus membros (estado de saúde da família) bem como pelo facto de a família ter a função de proteger a saúde dos seus membros, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença. Este conceito melhor aproxima-se a nossa temática na medida em que ajuda-nos a compreender como se constrói a doença o seio familiar e como esta construção no meio do proteccionismo dos seus membros se pode falar de revelação do estado de HIV.

5.1.2. Percepção

Conceito de percepção deriva do termo latino percepção e refere-se à acção e ao efeito de perceber ou perceber (receber através de um dos sentidos as imagens, impressões ou sensações externas, ou compreender e conhecer algo).

A percepção pode fazer referência a um conhecimento, a uma ideia ou à sensação interior que resulta de uma impressão material feita nos nossos sentidos. Na óptica da psicologia, a percepção é a função que permite ao organismo receber, elaborar e interpretar a informação que chega do meio circundante através dos sentidos.

A percepção começou a ser estudada no século XIX. Os primeiros modelos que relacionavam a magnitude de um estímulo físico com a magnitude do evento percebido possibilitaram o surgimento da psicofísica. A percepção é o primeiro processo cognitivo, que permite ao sujeito captar a informação do meio envolvente através da energia que chega aos sistemas sensoriais.

O processo da percepção é de carácter inferencial e construtivo: a representação interna daquilo que acontece no exterior surge sob a forma de uma hipótese. A informação que chega aos receptores é analisada paulatinamente da mesma forma que a informação proveniente da memória e que contribui para a interpretação e a formação da representação.

É através da percepção que a informação é processada e que se consegue formar a ideia de um só objecto, o que significa que é possível sentir diferentes qualidades com base no mesmo objecto e uni-las por intermédio da percepção para determinar que é um único objecto.

Azevedo (sd), Define a percepção como uma imagem da realidade que provoca no ser humano uma reacção ou comportamento. Existe um mundo externo para a autora e cada ser humano percebe esse mundo e os fenómenos que nele ocorrem de forma absolutamente única e pessoal e não exactamente como o são na realidade. Assim, a percepção seria o processo de assimilação e interpretação da realidade que se faz através da interpretação e imagens que advêm dos 5 sentidos (olfacto, tacto, audição, visão, paladar).

Para Thines e Lempereur (sd), o conceito de percepção designa o processo pelo qual a matéria se torna substancia definível pela intervenção da forma. Para este autor, na generalidade, a percepção designa, a função pela qual o nosso espírito forma uma representação dos objectos exteriores.

(Berger e Luckmann, 1990) encaram a percepção como uma actividade psicológica e que não deve ser analisada numa única vertente. Como uma actividade psicológica deve ser interpretada com base no contexto em que o indivíduo se encontra. Assim, a relação que o indivíduo estabelece no mundo social é que dita a percepção desse mundo passando a ser o seu conhecimento.

Percepção é a função cerebral que atribui significado a estímulos sensoriais, a partir de histórico de vivências passadas. Através da percepção um indivíduo organiza e interpreta as suas impressões sensoriais para atribuir significado ao seu meio. Consiste na aquisição, interpretação, selecção e organização das informações obtidas pelos sentidos.

Todos os conceitos de definidos pelos autores acima citados concordam que a percepção e a manifestação daquilo que os sentidos transmitem ao individuo. Entretanto, a definição de Berger e Luckman (1990) vai de encontro com o propósito do estudo ao definirem a

percepção como os processos adoptados pelos indivíduos de forma a descreverem uma determinada realidade ou fenómeno inerente a essa mesma realidade, de forma real e objectiva.

Sendo, assim, este conceito tem fundamental importância para o nosso estudo na medida em que ao considerar que os indivíduos descrevem uma realidade a partir daquilo que percebem dela, podemos entender como os pais descrevem a doença e como vão construindo os processos comunicativos em torno da revelação do estado de seropositividade dos seus filhos.

5.1.3. Doença

Não se pode desenvolver o conceito de doença sem antes conhecermos o significado de Saúde, pois um acaba sendo condição da existência do outro. Sendo assim, Saúde é entendida como a capacidade de desempenhar papéis sociais enquanto doença é um desvio (não voluntário) do indivíduo ou indivíduos da sua integração normal na vida social (Da Silva, 2004:22,23).

Por seu turno, (Helman, 2000: 80) buscando a definição médica de doença afirma que a doença é largamente baseada nas demonstrações objectivamente observadas através das mudanças na estrutura e funções do corpo que pode ser quantificada com referência a dimensões fisiológicas normais

Alves & Rebelo (1995:171), mostram que as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem directamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.

Os conceitos de saúde e doença são conceitos socialmente definidos, segundo Guiddens (2001), o que se considera ser normal e saudável varia de acordo com as culturas sendo muito mais que eventos biológicos que muitas vezes torna-se secundário frente a situação social decorrente do facto de uma pessoa ter uma doença. Ou seja, a doença social é mais forte do que a doença biológica.

O HIV e SIDA enquadra-se assim no nosso estudo de doença pois vai além dos aspectos biológicos atingindo contornos sociais, estes últimos que tornam a doença mais dramática, pois a doença é rotulada ao mau comportamento socialmente não aceite (prostituição, uso de droga injectáveis, relações sexuais sem uso de preservativo, relações com múltiplos parceiros e concomitantes) o que origina excesso de estigma⁵ e consequente discriminação as pessoas portadoras da mesma. Isto por sua vez poderá concorrer para a aparição da doença biológica na pessoa infectada.

A doença SIDA é resultado da infecção pelo vírus de imunodeficiência humana (HIV). Nesta fase, o vírus já se terá multiplicado no organismo da pessoa infectada a provocando por sua vez a aparição de sinais e sintomas, ou seja, passa este indivíduo a apresentar deformações biológicas (físicas).

Mais do que aspectos físicos e biológicos a doença começa com o que a sociedade delimitou de bem-estar e mal-estar. Assim, pretendemos nos apoiar na definição de Alves e Rebelo (1995) bem como de Guiddens (2001) ao olharem a doença no âmbito social, construído dentro de um padrão de cultura para explicar o que esta bem e o que não esta bem.

A nossa perspectiva da revelação do estado de HIV e SIDA, não se limita na visão da doença como manifestação de sinais e sintomas da doença, mas sim, como os pais encaram no seu dia-a-dia a doença partindo das suas próprias experiências de serem seropositivos.

5.1.4. Interação social

É um conjunto de processos através dos quais os membros de um grupo se estimulam uns aos outros no sentido de terem em atenção as expectativas mútuas e respeitarem as normas e regras que se impõem. É uma forma de influencia que se opera nas e pelas

⁵ Entende -se estigma como atributos que são dados a um individuo, e que tendem a diferencia-lo do outro, de forma a inferioriza-lo e desconsiderando-o como uma pessoa comum reduzindo o a um ser estragado e inferior ou ate superior a nós (Goffman, 1988:6)

relações interpessoais e deriva da integração⁶ do membro do grupo a oportunidade de manifestar as suas expectativas e a do outro (Dicionário de Sociologia, 2004).

Para Simmel (1965), a interacção é um processo social básico através dos quais as pessoas se relacionam umas as outras num determinado contexto social. Para Simmel, não existe sociedade em si mas a pluralidade e variedade das formas de interacção onde os vários indivíduos entram em interacção. Sendo assim, a interacção entre pais e filhos num contexto do HIV e SIDA poderá estimular a revelação.

5.1.5. Criança

Segundo o artigo 1º da Convenção sobre os Direitos da Criança, a criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, adquirir a maioridade mais cedo.

A faixa etária é que determina o se ser criança ou não segundo a convenção dos direitos da criança e esta criança está sob responsabilidade dos seus pais e ou substitutos. A criança a pessoa em formação, tem os direitos de beneficiar de todas as condições que lhe permitem desenvolver integralmente as suas capacidades, a nível físico, psíquico, espiritual, moral e social, de modo a garantir a sua dignidade de pessoa humana.

A sociedade e o estado devem criar toda as condições sócio-económicas, culturais e ambientais que asseguram a criança e a sua família o usufruto do desenvolvimento de recursos e do progresso social da comunidade que se inserem assim como promover o seu bem-estar e a qualidade de vida.

Uma criança é um ser humano no início do seu desenvolvimento e obedece as várias fases desde a criança recém nascida, o bebé, o adolescente e jovem de uma idade até aos dezoito anos de idade, variando de país para país podendo ser também aos dezasseis ou

⁶ Integração é a qualidade e frequência das relações que se formam no seio de um grupo, assim como pelo grau de participação dos seus membros em actividades comuns. Um grupo, está integrado quando os que o compõem se conhecem, se falam, se apreciam, se ajudam mutuamente e estão empenhados em actividades partilhadas para o bem do grupo. Guiddens (1997). É a interacção e comunicação entre os membros de um grupo social para a satisfação do grupo.

vinte anos. Esta definição do conceito criança, concorda com a convenção dos direitos da criança no que concerne a idade como factor que determinante o se ser criança ou não.

De acordo com as Nações Unidas na Convenção dos Direitos das Crianças (1989), uma criança é um ser humano em desenvolvimento cujas características são a falta de maturidade física e mental, precisando deste modo de protecção familiar e de cuidados especiais, inclusive de protecção legal antes e após o nascimento. Sendo assim, a criança deve gozar dos princípios sociais e jurídicos relativos a protecção social e ao bem-estar. Para a convenção a criança é todo aquele ser com idade inferior aos 18 anos.

Para Marchi (2007:560), ser criança significa que este deve desempenhar papéis sociais institucionalmente prescritos ou ser filho e/ou ser aluno.

Os conceitos de criança acima ilustrados, estão mais virados a responsabilização dos pais sobre os seus filhos desde o nascimento até aos 18 anos. Contudo, estes conceitos servem de base para o nosso trabalho na medida em que olham para idade como factor que determina o princípio e o fim da dependência dos filhos dos seus progenitores.

Capítulo 6

6.1. METODOLOGIA

A metodologia usada para a realização desta pesquisa consistiu basicamente em dois momentos fundamentais, nomeadamente Revisão da Literatura e Recolha de dados no terreno. A Revisão da literatura foi feita com base em monografias com temáticas relacionada ao HIV e SIDA dos cursos de Sociologia e Antropologia da Faculdade de Letras e Ciências Sociais da Universidade Eduardo Mondlane e documentação de diversas instituições governamentais e não governamentais (relatórios, boletins, revistas) que abordam a questão do HIV e SIDA no contexto geral como também no contexto particular a temática da criança.

Esta etapa do trabalho permitiu colocar melhor o problema, discutir os conceitos a ele inerentes e ajudou ainda na definição da unidade de observação bem como a delimitar o espaço e o tempo da realização da pesquisa.

A presente pesquisa define o método qualitativo como abordagem de estudo, uma vez que procura compreender os modelos de revelação do estado do HIV de pais para filhos decorrentes em um ambiente sócio familiar. Porque a pesquisa baseia-se na qualidade do conteúdo da informação que os entrevistados oferecem definiu-se como técnica de recolha de dados as entrevistas abertas semi estruturadas que foram aplicadas para pais com filhos seropositivos.

De acordo com Minayo e Sanches (1993:245), o objecto da abordagem qualitativa é o nível dos significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores, que se expressa pela linguagem comum e na vida quotidiana. Para estes autores, a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade mas, permite saber quais os indivíduos sociais que têm uma vinculação mais significativa para o problema em análise.

Esta abordagem qualitativa, considera os instrumentos, os dados e a análise numa relação interior ao pesquisador, e as contradições como a própria essência dos problemas reais, e caminha em duas direcções, sendo uma que elabora suas teorias, seus métodos, seus princípios e estabelece seus resultados, noutra, inventa, ratifica seu caminho, abandona certas vias e toma direcções privilegiadas (Minayo:1982). Os métodos qualitativos, oferecem ainda ao pesquisador uma sensação de liberdade.

A escolha do método qualitativo deve-se ao facto de valorizar os significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores do quotidiano do individuo. Uma vez a pesquisa qualitativa não dá primazia ao critério numérico para garantir a representatividade, esta metodologia ajuda-nos a decifrar o problema da revelação pela valorização do conteúdo das informações oferecidas pelos informantes chave.

Este método permite a imersão do pesquisador na realidade que ele deseja compreender, mas de forma limitada uma vez que ele deve escolher entre os inúmeros aspectos sociais daquela realidade, apenas aqueles que seriam mais relevantes para a sua análise.

Os critérios dessa escolha são subjectivos,

Entretanto, a metodologia qualitativa apresenta algumas limitações, na medida em que ao oferecer ao pesquisador uma certa liberdade na pesquisa pode conduzir a displicência metodológica no decorrer da investigação, ou seja a falta de rigor científico, a falta de representatividade, predominância de subjectividade no processo investigativo.

Esta metodologia baseia-se ainda no trabalho com unidades sociais, escolhendo certo fragmento da realidade como sendo representativo dessa realidade o que levanta a questão de como saber se esse fragmento tipifica bem o fenómeno social que o pesquisador pretende compreender. Este método também abre espaço para a generalização, o que torna questionável a validade da interpretação abre ainda espaço a subjectividade no processo investigativo, pela proximidade do sujeito com o seu objecto, o que poderá comprometer análise de dados, e a escolha da amostra.

O excesso de liberdade deste método põe em risco o valor científico do conhecimento produzido com seus métodos e técnicas. Ou seja não passaria de especulação.

A questão da representatividade é vista por Weber (1981) como todo o conhecimento reflexivo da realidade infinita realizado pelo espírito humano finito, baseado na premissa de que apenas um fragmento limitado dessa realidade poderá constituir de cada vez o objecto de compreensão científica, e de que só ele será essencial no sentido de digno de ser conhecido.

Mesmo com todas as limitações que encontramos nos métodos qualitativos, não podemos afirmar que existem métodos infalíveis e que seria possível alcançar verdades absolutas especialmente no contexto das relações humanas.

Até o objecto da investigação da sociologia é complexo e dinâmico e é a sua complexidade que demanda uma diversidade de métodos. O que vai por sua vez criar um relativismo que dará lugar a várias interpretações do mesmo objecto e o uso de vários métodos para tal.

Esta abordagem prioriza os homens e suas relações.

A recolha de dados foi feita na cidade de Maputo, em associações de Pessoas Vivendo com HIV (PVHS) nomeadamente, *Kindlimuka* e *Ahitipaluchene*. As entrevistas com os pais foram feitas a nível das associações onde estes trabalham. A recolha de dados decorreu no período entre Janeiro a Abril de 2011.

A escolha destas associações prende-se ao facto de alguns dos seus membros terem participado num encontro que abordava sobre a temática da revelação do HIV e SIDA em crianças. A amostra foi de 9 indivíduos. Portanto, a inclusão de informantes na amostra seguiu o critério de amostragem intencional. Neste tipo de amostras a escolha dos elementos à constituírem a amostra baseia-se na opinião de uma ou mais pessoas que são fortemente conhecedoras das características específicas da população em estudo.

Por questões éticas e de sigilo, optamos pelo critério do anonimato no que concerne a identidade real dos informantes por forma a garantir a confidencialidade. Entretanto, encontramos nomes fictícios por forma a identificar os indivíduos em causa.

6.1.2. Constrangimentos

O principal constrangimento encontrado na realização do presente trabalho relacionou-se com falta de colaboração por parte dos nossos entrevistados, uma vez que não estavam muito a vontade para falar do seu estado e dos seus filhos, temendo a posterior divulgação do mesmo por considerarem o assunto delicado e sensível.

Capítulo 7

7.1. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7.1.1. Caracterização do Campo de estudo

O estudo foi realizado nas associações Kindlimuka e Ahitipaluchene⁷, ambas associações de pessoas vivendo com HIV e SIDA. A Associação Kindlimuka foi criada em Agosto de 1996 cita no Bairro do Alto Mae em Maputo. Composta maioritariamente por pessoas vivendo com HIV e SIDA, é uma instituição sem fins lucrativos que desenvolve actividades de cuidados domiciliários nas comunidades, sessões de sensibilização nas escolas, projectos de geração de renda para os seus associados.

A associação Ahitipaluchene, é uma associação de Mulheres vivendo com HIV e SIDA, cita no bairro do Alto Mae em Maputo. Tal como a Associação Kindlimuka trata-se de uma instituição sem fins lucrativos que desenvolve actividades de cuidados domiciliários nas comunidades, sessões de sensibilização nas escolas e dedica-se a projectos de geração de renda para os seus associados.

7.1.2. Perfil demográfico dos entrevistados

Neste subcapítulo apresentamos as características sócio demográficas dos nossos entrevistados tendo em conta o sexo, a idade ao nível académico e profissão, conforme ilustra a tabela 1.

Tabela 1. Característico sócio demográficas dos Pais entrevistados.

Nome	Idade	Sexo	Local de trabalho	Profissão	Nível académico
Sónia	30 Anos	Feminino	Kindlimuka	Activista	10 Classe
Marta	45 Anos	Feminino	Kindlimuka	Activista	6 Classe

⁷ Kindlimuka, Expressão em língua do sul de Moçambique (changana), que traduzida para português significa, Despertar, acordar.
Ahitipaluchene, expressão em língua do sul de Moçambique (changana), que traduzida para português significa vamos nos amparar, apoiemo-nos.

Alzira	35 Anos	Feminino	Kindlimuka	Activista da comunidade	6 Classe
Salomão	36 Anos	Masculino	Kindlimuka	Activista dos C.D	6 Classe
Josefa	36 Anos	Feminino	Kindlimuka	Activista	11 Classe
Celina	40 Anos	Feminino	Ahitipaluchene	Activista	7 Classe
Paula	35 Anos	Feminino	Ahitipaluchene	Activista	10 Classe
Carlota	30 Anos	Feminino	Ahitipaluchene	Conselheira dos C.D	9 Classe
Francisca	38 Anos	Feminino	Ahitipaluchene	Activista	8 Classe

Como se pode observar na Tabela acima foram entrevistados 9 indivíduos previamente seleccionados dos quais 8 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino. Deste número 5 são pertencentes a associação Kindlimuka e 4 da associação Ahitipaluchene. A razão da existência de mais mulheres entrevistadas, não se deve ao facto de termos seleccionado mais mulheres em detrimento dos homens, mas sim, pelo facto de as mulheres se terem mostrado mais receptivas e disponíveis a aceder a conversa que os homens. A faixa etária dos entrevistados varia de 30 a 45 anos.

Os entrevistados são activistas das associações Ahitipaluchene e Kindlimuka respectivamente. No que concerne a profissão a tabela 1 mostra que os entrevistados exercem a mesma profissão, ou seja são todos activistas sendo uns de intervenção comunitária na área de sensibilização e outros da área de cuidados domiciliários.

Do total de entrevistados quatro apenas frequentaram o nível primário básico, correspondente a 6ª e 7ª classe respectivamente, quatro frequentaram o ESG 1 (8ª, 9ª e 10ª classes) e uma pessoa frequenta o ensino pré universitário (11ª classe).

7.1.3. Percepção do HIV

Neste capítulo debruçamo-nos sobre as percepções que os pais têm sobre a doença (HIV e SIDA).

Questionados sobre o que é HIV e SIDA, os nossos entrevistados responderam que é uma doença que resulta do contacto sexual sem protecção com uma pessoa que esteja infectada, uso de objectos cortantes usados por um portador do vírus

“() SIDA é uma doença que se apanha através de relações sexuais desprotegidas com uma pessoa infectada e também pelo uso de objectos cortantes infectados (...)”
[Salomão, 36 anos].

Esta patente aqui que a não observância de medidas de prevenção colocam os indivíduos mais expostos a infeccao.

Porém outros entrevistados referiram que SIDA é conjunto de doenças oportunistas e não tem cura. É também uma doença relacionada ao mau comportamento, sendo possível apanhar através de relacionamentos múltiplos (poligamia e o cutchinga)⁸.

“(...) é um conjunto de doenças oportunistas que aparecem numa pessoa infectada e não tem cura, apanha-se também quando homens e/ou mulheres tem muitos parceiros e também por causa da nossa cultura que aceita a poligamia e o cutchinga (...)” [Sónia, 30 anos] .

De acordo com a definição de doença olhando para aspectos biológicos (conjunto de doenças oportunistas), podemos afirmar que o conceito de doença apresentado pelos entrevistados aproxima-se à definição dada por Helman, (2000: 80) segundo a qual a doença é baseada nas demonstrações objectivamente observadas através das mudanças na

⁸ CUTCHINGA: Pratica cultural que acontece quando numa família morre o marido. O seu irmão mais velho, deve manter relações sexuais com a viúva como forma de purificar a casa e libertar a viúva. Salientar que esta pratica é feita sem o uso do preservativo por forma a legitimar o acto.

estrutura e funções do corpo que pode ser quantificada com referência a dimensões fisiológicas õnormais õ.

Por seu turno ao se ver a doença como resultado de algumas práticas culturais como a poligamia e o cutchinga, já não encontramos meras características biológicas que definem a presença da doença mas encontramos aspectos socialmente definidos como refere Guiddens (2001), a doença deve ser vista para além de eventos biológicos que muitas vezes torna-se secundário frente a situação social decorrente do facto de uma pessoa ter uma doença. Ou seja, a doença social é mais forte do que a doença biológica.

7.1.4. Conhecimento do estado de seropositividade

No que diz respeito a maneira como os pais passaram a conhecer o seu estado de HIV os resultados mostram factores como gravidez, doença e/ou morte do parceiro.

Gravidez

Segundo o Ministério da Saúde (2004) no seu programa de prevenção da transmissão vertical, toda a mulher que esteja grávida deve fazer o teste para identificação da infecção pelo vírus HIV e SIDA. Este exame é feito como forma de reduzir a chance de transmissão do vírus da mãe para o seu filho durante a gravidez, o parto e/ou na amamentação. Quando analisada a transmissão de mãe para filho os resultados apontam para relutância de algumas mães em frequentar os serviços Saúde Materna Infantil (SMI) de PTV.

“ (...) Eu fiquei a saber que sou seropositiva quando estava já para dar parto do meu filho. Quando eu estava grávida, eu fui ao hospital para abrira a fixa, só que sempre demoravam me atender. A hora que eu ia ao hospital era a mesa que tinha que ir a escola, mas também eu tinha medo de saber se sou ou não seropositiva. E como sempre demoravam me atender, eu preferia ir a escola. E assim, eu acabei desistindo (...)”
[Alzira, 35 anos].

“ (...) Eu fiquei a saber que tenho SIDA, quando fiquei grávida do meu filho. Fiquei muito doente (...) Quando fiquei grávida, como eu sabia que se faz teste de SIDA quando a mulher esta grávida, eu não fui ao hospital para abrir ficha, tinha medo de dizerem que tenho SIDA. Não estava preparada para ouvir isso (...)” Só que quando já tinha seis meses, comecei a ficar muito doente, tinha muita diarreia, até pensei que fosse por causa da gravidez [Celina, 30 anos].

Dos depoimentos acima podemos notar que a procura tardia dos serviços de saúde no momento da gestação, deve-se ao facto de as mães temerem conhecer o seu estado (positivo) de HIV. Este medo deriva de como encaram a doença. Ao se olhar a doença como sendo de pessoas infieis, polígamas, há uma resistência em conhecer o seu estado, uma vez que estes indivíduos temem ser confundidos como pertencentes a um destes grupos, ou seja, a ênfase esta mais virada a protecção pessoal e não a do ser que esta para nascer.

Este afastamento na procura dos centros de saúde durante a gravidez, mesmo com a apresentação de sinais de doença, explica-se segundo Goffman (1988), pelo facto de a sociedade ter construído atributos e estereótipos de forma a apreender grupos de pessoas que tenham alguma característica considerada não normal dentro da sociedade. Como forma de proteger a sua identidade do estigma da sociedade, os indivíduos acabam se afastando da procura serviços de saúde.

No que concerne a morte e /ou doença do parceiro os resultados da monografia revelam que na vida conjugal a morte do parceiro por doença prolongada surge como um indicador para a curiosidade e para a busca de conhecimento sobre o estado serológico. A convivência entre os cônjuges e a doença de um deles é tomada como referência para a procura da Unidade de Aconselhamento e Testagem (UATS).

“ (...) Eu soube que era seropositiva quando faleceu o meu marido., só depois é que soube que era seropositivo. Adoecei muito e tive que ir fazer o teste e deu positivo (...)” [Carlota, 40 anos].

“ (...) Ela andava muito doente tinha herpes, dai decidi fazer o teste e deu positivo (...)”
[Salomão, 36 anos].

O conhecimento das características da doença, manifestada em alguns casos por doença prolongada e/ou morte aparecem como motivadores para a procura dos serviços de testagem.

Alves (1993:269) refere que a doença é vista sob o prisma subjectivo por estar voltada ao acto individual da percepção de uma experiência interior como problemática, que passam ter significado a partir de processos interpretativos na vida quotidiana e actos intersubjectivos relacionado com a existência de quadros de referência.

A proveniência da doença é indicada ao parceiro que rapidamente manifesta ter contraído através de manifestações de sinais da doença.

“ (...) Eu me separei da minha esposa, ela estava muito doente tinha, herpes eu e minha filha limpávamos as feridas dela, acho que foi assim, que nos infectamos (...) ”
[Salomão, 36 anos].

Aqui esta patente a questão de biossegurança⁹, que a não se observarem estas medidas é possível que haja espaço para a transmissão do vírus da SIDA. Ou seja a não observância de questões de biossegurança os indivíduos acabam expostos a comportamentos que os põem em risco de infeccao.

7.1.5. Motivação para não revelar o estado dos filhos seropositivos

Nesta parte vamos analisar as motivações que levam os pais a não revelarem o estado dos seus filhos seropositivos tendo em conta a interacção existente entre pais e filhos e a convivência com o estigma associados a doença.

⁹ O conjunto de acções voltadas para a prevenção, e protecção do trabalhador, minimização de riscos, visando à saúde do homem, dos animais, a preservação do meio ambiente e a qualidade dos resultados" (Teixeira & Valle, 1996).

Questionados sobre as motivações que levaram os pais a não revelarem o estado dos seus filhos os resultados evidenciaram que factores como idade aliado ao comportamento da criança aparecem como determinantes para esta acção. Ao se considerar a criança menor¹⁰, as chances de ter comportamentos de indiferença á doença podem ser maiores, e consequentemente falar sobre o seu estado abertamente para os outros.

“ (...) Eu não lhe disse porquê ele ainda é muita criança, só tem 8 anos, talvez posso lhe dizer quando completar 12 anos, ele pode não tomar os medicamentos e também pode andar a falar lá fora que ele tem essa doença (...)” [Josefa, 36 anos].

“(...) ele não sabe que tem esta doença mas eu disse ao professor dele lá na escola, porque ele pode ter uma recaída e não saberem o que é, mas pedi para o professor não dizer aos colegas (...)” [Celina, 40 anos].

(...) Eu ainda não lhe disse porque tenho medo de ele saber que eu também sou seropositiva, eu tenho culpa porque não cumpro com as bichas e ele se saber pode zangar muito comigo (...)” [Sónia, 30 anos].

Dos trechos acima ilustrados verificamos que a idade é usada como forma de esconder a verdade ás crianças, alegando o comportamento desta perante a doença. Ao se assumir que a criança é menor, veda-se-lhe o direito de conhecer o seu estado de HIV. Segundo a Convenção dos Direitos das Crianças (1989), as características e uma criança são a falta de maturidade física e mental o que faz com que esta precise de uma protecção familiar e de cuidados especiais.

Entretanto está patente no depoimento que o que está em causa é a protecção da criança contra o estigma que possa estar sujeita no meio que a circunda. Segundo Goffman (1998), o estigma é motivo de exclusão social, olhares desconfiados e falas escondidas.

¹⁰Para a nossa monografia as idades são compreendidas entre os 8 aos 14 anos. Idade inferior, para nos significa menor que 14 anos.

Isto causa muito sofrimento ao indivíduo estigmatizado, acabando este por ser isolado, ou se isolar da sociedade perdendo a motivação para modificar o seu estilo de vida. O indivíduo estigmatizado sofre os preconceitos por parte da sociedade na qual se insere.

A revelação é vista num sentido dicotômico, que ao revelar estado dos filhos, automaticamente estão estes a revelar o seu próprio estado. Entendendo a doença, como resultado de promiscuidade, comportamentos não aceites socialmente, os pais acabam tendo vergonha do seu estado protegendo-se a si próprios em relação aos filhos infectados e protegendo os filhos no meio que os circunde.

Porém, mesmo assumindo que nos últimos tempos o início precoce das relações sexuais é evidente na faixa etária dos 10 aos 14 anos (adolescência)¹¹, constatamos que alguns pais não revelaram o estado de HIV aos filhos.

“(...) é nesta fase 10 aos 14 anos que as crianças experimentam novas emoções como o aparecimento da primeira menstruação e os primeiros namoros onde a probabilidade de se envolverem sexualmente é maior e sem tomar em consideração as medidas de prevenção e passarem assim a doença a outras sem saberem (...)” Alzira, 35 anos].

õ (í) Nessa idade as crianças de agora já começam a namorar e pode dar a doença a outras pessoas, mas mesmo assim, eu não quero para ela ser discriminada, se não vai sofrer muito (...)” [Josefa, 36 anos].

Entretanto, um dos entrevistados revelou ter contado o seu filho sobre o seu estado por forma a que este pudesse apoiá-la na toma dos medicamentos, uma vez ela também sendo seropositiva. Esta medida visa apoiar as crianças na medicação uma vez que ambos identifiquem com o mesmo problema e se apoiem.

¹¹ Adolescência segundo a OMS, é um período de vida que começa aos 10 e vai até aos 19 anos. É uma transformação bio-psico-social e não deve ser confundida com a puberdade que diz respeito apenas às mudanças anatómicas-fisiológicas que se manifesta pelas alterações no corpo tanto dos rapazes (ex: aparecimento da primeira ejaculação) como das meninas (ex: aparecimento da primeira menstruação). Entretanto, essas transformações hormonais da puberdade, levam ao desenvolvimento da sexualidade.

“ (...) , se um dia eu tiver uma recaída os meus filhos é que hão-de me ajudar, ou então eu não conseguir tomar o medicamento eles é que hão-de me dar (...)”..

“ (...) nós tomamos o medicamento ao mesmo tempo, o meu filho até já sabe dizer, mamã está na hora de tomar a vida (...)” [Paula, 35 anos].

Portanto, o uso de estratégias de lidar com a doença, servem de certo modo como mecanismos que asseguram o tratamento e a não rejeição dos filhos aos pais. A coabitação no mesmo círculo de significações que dão a doença, cria uma certa aceitação da sua condição de sobrevivência.

Relativamente a idade para se revelar o estado de HIV à criança seropositiva, embora maior parte dos nossos entrevistados tenha identificado a faixa etária dos a partir dos 10 anos como a fase ideal para que a conheça o seu estado, estes consideraram, que mesmo assim, não existe uma idade adequada. A revelação dependerá muito da maturidade da criança e das vantagens que esta terá ao saber do seu estado relativamente ao estigma da sociedade.

7.1.6. Convivência com o Estigma

Os resultados do estudo mostram o uso de estratégia de manipulação da identidade por parte dos pais para fazer face ao estigma no seu meio social.

Conforme Goffman (1988), os indivíduos que sofrem um estigma, procuram maneiras de evitar que seu estigma os coloque em situação de desconforto, inferiorização e diferentes dos outros que conheçam a sua identidade actual face a doença.

É desta forma que observamos a criação de rótulos para ocultar a doença dos seus filhos protegendo-as do estigma.

“(...) eu nunca lhe disse porque ele toma os comprimidos, eu só disse que ele nasceu com uma doença que não se sabe qual é e que ele tem que tomar os comprimidos porque se não tomar vai morrer (...)” [Paula, 35 anos].

“(...) tenho medo de lhe discriminarem com os vizinhos e também na escola (...)”
[Alzira, 35 anos].

“(...) Eu digo que ela nasceu com uma doença muito grave e que para viver deve tomar comprimidos (...)” *[Josefa, 36 anos].*

A construção do Eu na vida quotidiana, desenvolve a ideia de que o mundo é um teatro e cada um de nos individualmente ou em grupo, teatiza ou é actor consoante as circunstâncias em que nos encontremos, marcadas por circunstâncias e posições distintivas relativamente a outros indivíduos ou grupos. O desempenho dos papéis sociais tem a ver com o modo como cada indivíduo concebe a sua imagem e pretende mantê-la (Goffman, 1988).

As estratégias de protecção contra estigma estendem-se ao contexto escolar onde alguns pais procuram os professores, para que este possa apoiar a criança caso esta tenha uma recaída na escola.

“(...) eu contei ao professor dele que ele é seropositivo porque ele pode ter uma recaída na escola e ser deixado de qualquer maneira, mas pedi para o professor não contar a ninguém (...)” *[Alzira, 35 anos].*

Os dados do estudo mostram que os pais procuram construir uma realidade para as crianças tomando-as como Tábula rasa, ou acreditando que a vivência e socialização não seio familiar constituem os únicos vectores do conhecimento nesta faixa etária. Este é o momento em que as crianças seropositivas assimilam a identidade que lhes é atribuída pelos seus familiares, tratando-as como pessoas que tem uma patologia que não as diferencia de outras crianças, colocando-as numa situação de sobrevivência dependente de medicamentos.

Aparentemente, os pais entendem que a criança assimila a realidade que estes lhes dão conhecer sem questionar, avaliando a submissão e cumprimento dos deveres de tomar medicamentos.

õ (í) *O meu filho nunca me perguntou porque é que ele esta a tomar os medicamentos, porque eu já lhe disse que tem que tomar todos os dias para poder viver, e eu não deixo espaço para ele andar a me fazer perguntas (...)* [Celina, 40 anos].

“ (...) Ele toma os antiretrovirais comigo a mesma hora e até ele é que me entrega os meus comprimidos pois desde pequeno eu lhe ensinei que ele tinha que eu e ele temos que tomar os comprimidos todos os dias para não morrermos. Assim, quando chega a hora de tomar os comprimidos eles costuma dizer mamã vamos tomar comprimido para não morrermos (...) [Carlota, 30 anos].

Helen Jackson (2002), refere que em muitas culturas as crianças são ensinadas a obediência, o medo e o respeito. Estas são incentivadas a não questionar aos mais velhos mas sim a fazerem o que lhes é dito sem reclamar.

No nosso estudo encontramos somente um caso que apontou ter revelado o estado da sua filha de 12 anos, como consequência de sucessivos questionamentos sobre a medicação.

“ (...) ganhamos coragem de lhe contar porque nos conversamos com muito com ela mas ela disse que já sabia, porque um dia ouviu as vizinhas a falarem sobre isso (...) [Francisca, 38 anos].

õ (í) *Ela sempre me pergunta porque é que ela sozinha tomo aqueles medicamentos (...)* [Francisca, 38 anos].

“ (...) Um dia eu estava a lhe cortar as unhas usando lâmina, de repente ela diz, “mamã na escola nós aprendemos que se apanha SIDA quando se brinca com lâminas mais

outras coisas que cortam. Disseram para não cortar unhas com lâminas se não vamos apanhar SIDA (...)”[Francisca, 38 anos].

Berger e Luckmann (1999) denominam este processo de interiorização, que consiste na percepção, interpretação, questionamento, conclusão e argumentação de uma situação que esteja objectivada. Sendo assim, o actor social assimila a realidade mediante as suas interpretações e suas conclusões resultantes da sua socialização. Este seria entretanto o momento em que a criança começa a fazer questões acerca da sua condição.

Conforme Hellman (2000:6), as crianças não podem ser vistas como meros receptores ou agentes passivos dos processos de socialização, mas que por si próprias já constroem significados do meio que as rodeia. Na construção da cultura infantil, na escola e em casa, as crianças não são recipientes passivos do processo, elas também desenvolvem as suas próprias identidades.

Sendo assim, por vezes os pais ao tomarem os seus filhos como meros receptores da informação que lhes é transmitida, sobrevalorizam os outros agentes de socialização, como a escola e os amigos. Na relação das crianças com outros agentes de socialização como a escola e amigos, estas vão abordando assuntos (ligados a sexualidade) que no meio familiar são considerados não permitidos de serem abordados.

É nesse momento que as crianças vão aprendendo novas formas de ver o mundo e vão por sua vez construindo a sua identidade. Decorrente disto, pode-se assumir a existência de um óparente segredo em relação ao estado da criança infectada, uma vez que as crianças já podem conhecer o seu estado por via de terceiros.

8. CONCLUSÃO

Tal como foi referido no início da monografia, pretendemos compreender como as percepções dos pais sobre o HIV e SIDA podem influenciar para que estes revelem o estado serológico dos seus filhos infectados pela doença bem como os meios que estes usam no processo da revelação.

Através da análise dos dados recolhidos das entrevistas com os pais seropositivos, podemos verificar que o estigma e a discriminação são factores que pesam muito na revelação da doença o que resulta na culpabilização dos pais pela transmissão da doença e como estratégias de se protegerem a si próprios do estigma e protegerem aos seus filhos respectivamente os pais acabam criando para si novas identidades segundo a nova realidade a que estão sujeitos.

O facto de os pais terem conhecimentos sobre as formas de transmissão da doença não contribui directamente para que estes sintam a necessidade de revelarem o estado aos filhos, pelo contrário, a carga de preconceitos ligados ao estigma a que estes estão sujeitos retarda a revelação.

A procura tardia dos centros de saúde por parte de mães gestantes aparece como factor que contribui para que a mãe não adira aos programas de prevenção da infeccao da mãe para o filho, mas também a sucessiva doença ou morte de um dos parceiro, aparecem como ãindicadoresõ que encorajam a procura das unidades de Aconselhamento e Testagem em Saúde por parte dos pais.

No que concerne as motivações para a revelação do estado de seropositividade dos filhos, os pais revelaram que ao não revelarem encontram uma forma de proteger os filhos contra o estigma e discriminação que possam estar sujeitas. Entretanto, estes reconhecem a necessidade plasmada na convenção dos direitos da criança relativamente ao direito a

conhecer o seu estado e encontram na idade e no comportamento da criança o refúgio para retardar esta acção.

Embora mundo social exerça-se assim, um forte factor determinante das relações que se vão construindo entre pais e filhos, os pais procuram formas de vencer o estigma, construindo uma identidade não real (identidade manipulada) dos filhos para responder a sua condição e para que estes adiram ao tratamento e sintam-se parte do grupo que se inserem.

Relativamente a idade para a revelação que mesmo não havendo uma idade certa para que os filhos conheçam o seu estado, os pais indicaram a faixa etária dos 10 aos 14 anos por ser esta fase em que inicia a adolescência e os primeiros relacionamentos, sendo porém esta mesma faixa em que a criança começa a experimentar novas emoções. É nesta fase em que a chance dos filhos se envolverem sexualmente e sem protecção torna-se cada vez maior e decorrente disso, poderá haver uma infecção a outrém.

Contudo, o comportamento da criança bem como a criação de espaços de diálogos entre pais e filhos, conjugados com a aceitação do seu estado de seropositividade por parte dos pais e encarando o estigma, são factores que contribuem para que os pais revelam a doença dos filhos.

BIBLIOGRAFIA

AIDS Global Epidemic . Relatório conjunto da OMS e da ONUSIDA. (04 de Dezembro 2009).

ALVES, Paulo César e Rabelo Miriam C.M. (1995). Significação das metáforas na experiência da enfermidade *in* Coleção Antropologia e Saúde Rio de Janeiro: Editora Fiocruz

BEE, Helen. O que é uma criança do ponto de vista psicológico? 2002 In: [www,street-children.com/pages/pt/en](http://www.street-children.com/pages/pt/en)

BERGER, L. Peter. & LUCKMANN, Thomas. A Construção Social da Realidade. Lisboa: Dina livro, 1999.

BOLERIM DA REPÚBLICA. I Série Número 10. 12 Março 2010.

CARVALHO, Francisco C.(2005). Representações sociais do HIV e SIDA numa comunidade religiosa: o caso das testemunhas de Jeová da congregação de Sommerchield na cidade de Maputo.

CHALECA, Ibraimo Manuel (2002). Representações sociais do SIDA. Relação entre representações sociais e o comportamento sexual.

Declaração dos Direitos da Criança, adoptada em 20 de Novembro de 1959 pela Assembleia Geral das Nações Unidas

Dicionário de Sociologia, (2004). 1ª ed. Porto, Portugal: Porto Editora

Convenção dos direitos da Criança. Assembleia Geral das Nações Unidas. 20 de Novembro 1989.

DOS SANTOS, Carla T.G. (2007). Análise dos níveis de procura das GATV nas zonas rurais: estudo de caso do distrito de Manica-2003/6.

FILIMONE, Maria I.J. (2002). O processo de construção das percepções do HIV entre jovens: o caso do bairro George Dimitrov na cidade de Maputo.

GOFFMAN, Erving *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4^a ed. Rio de Janeiro: 1988.

GUIDDENS, Anthony; *Sociologia*; 4 Ed.; Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian 2001 e 2004.

HELMAN, Cecil G. (2000). *Culture Health and Illness*. 4th Ed. United States of America: Hodder Arnold

INSIDA (2009). Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre HIV e SIDA em Moçambique. Ministério da Saúde. Maputo, Moçambique.

JACKSON, Helen. (2000). *AIDS Africa: Continent in Crisis*. Harare: SAfAIDS.

JOAQUIM, Joelma M.F. (2007). Percepções do risco de infecção por HIV entre os trabalhadores do hospital Geral de Chamanculo e Centro de Saúde 1 de Maio.

LOFORTE, Ana Maria. (2003). *Práticas Culturais em Relação à Sexualidade e Representação sobre a Saúde e Doença*. Maputo: CEP-UEM

MASSANGO, Olívia L.(2006). Processo de socialização e factores que condicionam comportamentos de risco no contexto do HIV e SIDA: o caso do grupo dos iguais, dos 15 aos 19 anos da escola secundária Josina Machel.

MAIA, Rui Leandro. Dicionário de Sociologia; Lisboa: Editora Escolar, 2000.

MARCHI, Rita de Cássia. *A infância não reconhecida: as crianças da rua como actores sociais*. Brasil: NPMS, 2007.

MMAS (2006). Plano Nacional para a Pessoa Idosa (2006-2011). Aprovado pela 20ª Sessão Ordinária do Conselho de Ministros, 22 de Agosto de 2006.

MONJANE, Valuarda G. (2007). Análise das percepções dos crentes muçulmanos e sua influência na prevenção do HIV/SIDA: caso das Mesquitas Muhamad, Juma e Chadulia na cidade de Maputo.

MINUCHIN, Salvador ó *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. P. 25-69.

MINAYO, M.C.S & SANCHES, O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, 9 (3), 239-262, Jul/Sep, 1993.

ONUSIDA. (2005). Estigma, discriminação e violação dos direitos humanos em relação ao VIH: Estudos de casos de programas bem sucedidos.

PEN I. (2005-2009). Análise da situação. Novembro de 2004.

RABKIN, Miriam, El-Sadr Wafaa e Elaine Abrams: O Manual Clínico Pediátrico. Columbia, Setembro 2004.

REDE DA CRIANÇA, et al. (2001). POBREZA. CRIANÇA. O FUTURO DO PAÍS: Orçamento da Criança em Moçambique.

Revista IRIN. (2009). HIV na voz das crianças. Março 2009

STANHOPE, Marcia ó *Teorias e Desenvolvimento Familiar*. In STANHOPE, Marcia ;

SIMMEL, Georg. *O individuo e a diade*. In Cardoso/Ianni 1995:128-135.

Ainda sem autor. (2006). Processos de transformação social com referência ao estigma e discriminação do HIV/SIDA. Uma análise a partir da cidade de Maputo.

SCHUTTZ, Alfred. (1979). *Fenomenologia e Relações Sociais* (textos escolhidos). Rio de Janeiro: Zahar.

UNICEF. (2006). Crianças órfãs e vulneráveis no contexto do HIV/SIDA em Moçambique.

UNICEF. (2006). O que os líderes religiosos podem fazer sobre o HIV/SIDA: Agir em Prol das crianças e dos jovens.

UNICEF. (2006). O que os parlamentares podem fazer sobre o HIV/SIDA: Acções para crianças e jovens.

WAKSLER, Frances Chaput (org.). *Studying the Social Worlds of Children*. London. The Falmer Press.1991

GUIÃO DE ENTREVISTAS

I. Guião de entrevistas com pais

1. O que é HIV e SIDA para si?
2. Como soube que era seropositiva?
3. Que idade tem o seu (sua) filho (a) e ele (a) filho (a) sabe que é seropositivo (a)?
4. Quando pensa lhe contar e porque?
6. Existirá uma idade considerada apropriada para revelar o estado de HIV as crianças?