

Universidade Eduardo Mondlane

Faculdade de Letras e Ciências Sociais

Departamento de Sociologia

Título: “*Contar ou Não Contar?*”

**Do conhecimento do diagnóstico positivo do HIV/SIDA aos
dilemas da revelação**

Autor: Edgar Manuel Bernardo

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

Supervisora : Dra. Rehana Dauto Capurchande

Maputo, Maio de 2013

Contar ou Não Contar?
**Do conhecimento do diagnóstico positivo do HIV/SIDA aos
dilemas da revelação**

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

Edgar Manuel Bernardo

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

Supervisora: Dra. Rehana Dauto Capurchande

Abril de 2013

O Júri

A supervisora

O presidente

O oponente

.....

.....

.....

Maputo, aos..... de de 2013

Declaração de autoria

Eu, Edgar Manuel Bernardo, declaro pela minha honra que, este trabalho nunca foi apresentado anteriormente na sua essência. Tudo o que se apresenta tem a sua originalidade e fui cauteloso em indicar as fontes do que consubstanciei dos outros escritos.

(Edgar Manuel Bernardo)

DEDICATÓRIA

Quero dedicar este trabalho aos meus pais que me mostraram o caminho da Escola. E em particular a minha mãe que me mostrou e me ensinou que a sabedoria do homem não se baseava somente no conhecimento científico, mas existe outra que constitui o Caminho, a Verdade e a Vida. JESUS. Sem ele tudo isso é inútil.

Dedico-o também as minhas queridas sobrinhas Nordina e Helmy. E não posso me esquecer do meu sobrinho Gytyney.

Quero dedica-lo de semelhante modo as pessoas que não tenho muitas certezas se poderão ver e ler este trabalho, mas pelas batalhas que enfrentam e pela abertura que tiveram comigo e com equipe que trabalhei com ela, se tornam merecedoras. Algumas delas foi um encontro do dia, outras a amizade e o afecto permanecem.

Essa vai para vocês que constituem a razão dessa monografia. Estamos juntos, não podemos desistir da vida, pois, essa nos dá milhares de motivos para continuar. Conheci muitas situações que podem fazer as pessoas se sentirem no fim da linha, o HIV/SIDA não é nenhuma delas.

Paz, amor e vida a todos adolescentes seropositivos

AGRADECIMENTOS

Os meus agradecimentos são endereçados a Santíssima Trindade, constituída pelo Deus Pai, Deus Filho e Deus Espírito Santo, por constantemente adiarem a minha morte. Não sei muito porquê. Creio que existam boas razões. Talvez essa monografia seja uma delas. Agradeço também por me segurarem nas jornadas do dia-a-dia. Hoje, posso repetir as palavras do Paulo e dizer: combati um... combate, terminei a minha jornada e guardei a fé.

A minha imensa gratidão vai sem dúvidas para a minha supervisora, Dra. Rehana Capurchande que acreditou em mim neste trabalho e pelos diversos ensinamentos. Agradeço também por me ter suportado nas diversas mudanças de temas e por me ter orientado na minha definição, e acabei me definindo no assunto que aqui abordo. Não posso deixar de agradecer a ela por ter lutado para educar a minha escrita, pese embora continue deseducada, a culpa não é dela. É que mesmo que se ofereça *bife* ao gato, logo que vê o rato persegue. A questão que se coloca é porquê? A resposta é: É a dádiva dele.

Agradeço a Dra. Nair Teles e ao Dr. Baltazar por fazerem do departamento de Sociologia o que é. Pode não ser o melhor, mas pior é que não é. Acredito que o esforço deles e da equipe toda do departamento, o faz diferente. É por isso que vão também os agradecimentos a enorme equipe de Sociologia: o Dr. Colaço (*com o charme intelectual*), o professor Nipassa que esteve connosco em 2 semestres mas de grande ensinamento. A ele um *Well Done e 10 points*. O Dr. Baloi (*o que há de quotidiano ai?*), ao Dr. Cuinhane (dizer que *o debate continua* ainda que não seja na sala de aulas), ao Dr Brás (É, é isso ai), Dr. Maurício (que nos ensinou a *expurgar* a ciência). Vão também os agradecimentos a Dra. Judite, Dr. Book Sambo, Dr. Neto, Dr. Nhampoca, Dr. Cândido, Dra. Dinasalda e Dr. Domingos. Todos esses nos acompanharam nessa trajectória sociológica, o que me permite guardar um enorme afecto e respeito por eles.

Agradeço de uma forma geral a turma de Sociologia do ano de 2009, que começou sendo Bolonha e não sei em que terminou, só sei que terminou. Menos mal. Dessa turma ganhei um amigo e irmão. Essa é para você Lucas Nerua (*o crítico dos críticos*). Em seguida,

sem seguir nenhuma ordem, agradeço o Rutique (*Google/Wikipedia*), Agnaldo (*o lobista*), não me posso esquecer da Beatriz (*a tensa e um pouco confusa, mas boazinha*), a Marilú (*a mulher em si - Viva o feminismo*), Faz-Tudo (*com o seu piri-piri*), a Percilda (*com esta espero que os indicadores deste trabalho tenham sido suficientemente empíricos de maneira que não me censure*), ao Haider (*benhé*), ao Fernão Penga-Penga (*o resgatado*) e minhas companheiras do grupo, a Dona Odete, Suzana, Vitória e Dércia. Ter trabalhado com essa equipe me faz escrever no curriculum, sem peso de consciência que tenho espírito de equipe.

Agradeço também aos irmãos do quarto 809 do self (pena que self fechou), dos quais Matola, Parafina, Vubile. Ao Aurélio (*Great one*) no Brasil, ao Arménio, na Malásia, ao Dário e Nelson na Rússia, a Inórdia na Argélia, ao meu amigo Jack Candrinho, que apesar dos nossos desencontros, considero que valeu a penas conhece-lo. Os agradecimentos vão também para o Hélder, ao irmão Edy, Nélio, Amísio, intelectual Janeque, Hamilton, Valdo, Nelson Buler e ao Profeta Tivane que talvez eu somente conheça os motivos que me levam a endereçar os agradecimentos a ele.

Seria muita ingratidão não agradecer a minha tia Belinha, de tão especial que ela é para mim, fico sem adjetivos para atribui-la, restando-me apenas dizer obrigado minha tia de todos os tempos. Parabéns por quarentar este ano. Agradeço também ao tio Cláudio pela sugestão na escolha do Curso. Ainda não me arrependi de te-lo feito. No mesmo diapasão de agradecimentos, endereço agora ao tio Carlitos. Para este, tenho que até pedir perdão por algumas vezes durante a trajectória estudantil ter usado a sua casa como meu restaurante e outras vezes ate pensão.

Para fechar os agradecimentos, reservei o espaço para a minha grande avó Rosane Tindavene Zitha ou simplesmente Mwamarosana. Essa mulher teve tanta paciência com sua vida que hoje, com 76 anos poderá partilhar a alegria da culminação da minha licenciatura. Tenho muitas dívidas para com ela, porém a modéstia me faz entender que não poderei pagar nem 2%. Mas como um machangana que se preza serei humilde o suficiente para dizer: Mwatindavene, ou Mwamarosane, KANIMAMBO.

Dentro de cada Homem há uma sombra oculta, um ser desconhecido. Ninguém consegue compreender os segredos da alma.

(PAULINA CHIZIANE)

... uma das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurrar para frente...

(CLARICE LISPECTOR)

LISTA DE ABREVIATURAS

ACORD	Agency for co-operation and and Research Development
CAP	Conhecimento, Atitudes e Práticas
CEA	Centro de Estudos Africanos
CM	Conselho de Ministros
HIV	Vírus de Imunodeficiência Humana
INE	Instituto Nacional de Estatísticas
INJAD	Inquérito sobre Comportamento dos Jovens e Adolescentes
MISAU	Ministério de Saúde
MMCAS	Ministério da Mulher e Coordenação da Acção Social
ONUSIDA	Organização das Nações Unidas de Combate ao SIDA
PEN	Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA
PSI	Popular Services International
SSR	Saúde Sexual e Reprodutiva
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
TARV	Tratamento Antiretroviral
USAID	United States Agency for International Development

RESUMO

A partir do momento em que o indivíduo toma conhecimento e passa a viver na seropositividade, embate-se com dois problemas: contar ou não contar? Essas questões por sua vez, trazem consigo outras, a quem contar e a quem não contar? É sobre esse mundo problemático vivido pelos adolescentes portadores do HIV/SIDA que este trabalho se concentra, de forma a perceber-se os determinantes na revelação da seropositividade.

Para a realização do mesmo, foi privilegiada a metodologia qualitativa. Em relação as técnicas, foi usada a entrevista semi-estruturada e histórias de vida com adolescentes, e apenas a primeira com os informantes-chave. De salientar que os dados de campo foram recolhidos no centro de saúde de Ndlavela, tendo sido seleccionada uma amostra de 10 adolescentes seropositivos e 3 informantes-chave.

No que tange ao quadro teórico, foi usada a perspectiva dramaturgica proposta por Goffman (1989) onde a base fundamental, consiste em considerar as acções dos actores sociais como tendo em vista a preservação das suas imagens. Devido a limitação da mesma para a leitura dos nossos dados, tivemos *confiança* como conceito auxiliar.

As conclusões preliminares indicaram que no processo de interacção com os outros, os adolescentes seropositivos, tendiam em se colocar indiferentes em relação ao HIV. Fingindo não ter muito conhecimento sobre o assunto, nunca terem feito teste ou ainda serem seronegativos. Porém, como a vida seropositiva não obedece somente a lógica de fingimento e ocultação, mas também passa pelo processo de revelação, o estudo constatou que um dos elementos fundamentais para a revelação da seropositividade, é a confiança na pessoa revelada, pois a mesma cria possibilidades de manutenção do segredo. Constatamos também que não existem indivíduos nem espaços físicos privilegiados para a revelação. O importante é como dissemos: a confiança e a partilha de afectividades entre o revelador e o revelado.

Palavras-chave: Adolescentes, Identidade, Confiança, Espaço social.

SUMMARY

From the moment in which the individual learns and lives in seropositivity clash with two problems: to tell or not to tell? These issues in turn bring others who count and those who do not count. It is about this troubled world experienced by adolescents living with HIV/AIDS that this work focuses, in order to understand the determinants is the revelation of HIV status.

To achieve the same, was privileged to qualitative methodology. Regarding the techniques, was used semi-structured interviews and life stories with teens, and only the first with the key informants. Note that the field data were collected at the health center of Ndhlavela, has been selected a sample of 10 HIV-positive adolescents and 3 key informants.

Regarding the theoretical framework, we used the dramaturgical perspective proposed by Goffman (1983) where the bedrock is to consider the actions of social actors in order to preserve their images. Due to the limitation of the same reading of our data, we had trust as auxiliary concept.

Preliminary findings shows that the process of interaction with others, young HIV-positive, they tend to put indifferent to HIV. Pretending they do not have much knowledge about it, never have done or are still seronegative test. But as life HIV positive not only obeys the logic of pretense and concealment, but also through the development process, the study found that a key element to the revelation of HIV status is revealed confidence in the person, because it creates possibilities maintenance of secrecy. We also note that there are no privileged individuals or physical spaces for the revelation. The important thing is how we said trust and sharing between the developer and affectionateness revealed.

Keywords: Adolescents, Identity, Trust, Social Space.

Índice

Declaração.....	II
Dedicatória.....	III
Agradecimentos.....	IV
Lista de Abreviaturas.....	VII
Resumo(Português).....	VIII
Resumo (Inglês).....	IX
Introdução	14
Capítulo 1: Da Revisão da Literatura ao Problema.....	19
1.1. Hipótese	27
Capítulo 2: Enquadramento Teórico e Conceptual	28
2.1. Quadro teórico	28
2.2. Da definição à operacionalização dos conceitos	31
2.3. Modelo de Análise	44
Capítulo 3: Metodologia	45
3.1. Método de Abordagem.....	45
3.2. Método de Procedimento.....	46
3.3. Técnicas de Pesquisa.....	46
3.4. Da Delimitação do Universo à Amostra	48
3.5. Considerações éticas.....	49
3.6. Constrangimentos da pesquisa	50
Capítulo 4: Apresentação e Discussão dos Resultados	51
4.1. Perfil sócio-demográfico	52
4.2. Percepções Sobre a Seropositividade e Experiências de Viver com o HIV/SIDA.....	55
4.3. O Espaço Familiar como Lugar de Convivências e Desavenças	66
4.4. O Dilema dos Adolescentes no Centro de Saúde	71
4.5. Contar ou não contar: do diagnóstico positivo a revelação da seropositividade.....	79

4.5.1 Revelação (não revelação) a parceiros	87
Considerações finais	91
Bibliografia	95
Anexos	101

Introdução

O trabalho que se apresenta tem como objecto, as experiências de vida de adolescentes (rapazes e raparigas) vivendo com o HIV/SIDA a partir de dois contextos, que são o espaço familiar e o centro de saúde. Seleccionamos estes espaços a partir do pressuposto de que os mesmos são os que estruturam e reestruturam o quotidiano desses adolescentes que vivenciam uma realidade diferente dos demais adolescentes: a seropositividade. É importante perceber as suas vivências nesses espaços, pois, a família em particular, que é considerada como um núcleo caloroso, um refúgio, um lugar afectivo para os seus membros, possui também o lado hostil em que os indivíduos têm que se defender (Fischer, 1992). Nela encontramos afectividades e rejeições (*Idem*). E no contexto do HIV/SIDA, o estudo de ACORD (2004) realizado na Uganda e Ruanda aponta o espaço familiar e o centro de saúde como sendo discriminatórios.

No centro de saúde, de uma forma particular, temos como focos de análise os diversos processos de interacção que os adolescentes estabelecem, isto é, como se relacionam com os provedores de saúde, as possibilidades de falar sobre a doença e como procuram e têm acesso aos serviços hospitalares, visto que este é um espaço onde os adolescentes aderem frequentemente para terem acesso ao tratamento antirretroviral (TARV). Neste processo, relacionam-se com os provedores de saúde assim como com outros adolescentes vivendo com o HIV/SIDA: o que torna necessário também perceber como se relacionam com os outros adolescentes que vivem na condição de seropositividade.

Nas discussões sobre o HIV/SIDA e dos mecanismos de sobrevivência social de pessoas seropositivas, existe um consenso entre autores, dos quais Caldeira (1995) e Gomes (2011), de que os indivíduos ocultam a identidade seropositiva, pelo facto do HIV ser um vírus em que uma das características mais marcantes, além dos aspectos clínicos da doença infecto-transmissível, é a diversidade e intensidade de respostas sociais produzidas pela epidemia (Zucchi, *et al.*, 2010). E dentre várias respostas têm o estigma (Mann, *et al.*, 1992): o que consequentemente leva à ocultação da doença. Porém, olhar apenas por este ângulo seria muito reducionista do ponto de vista científico, pois, se bem que existem pesquisas que comprovam a lógica da ocultação, na nossa perspectiva, essa

não é a única, pois concebemos que existem indivíduos que revelam o seu estado serológico aos outros. Para estes casos, torna-se importante compreender os determinantes na revelação da seropositividade, ou ainda, a quem e sobre que condições os indivíduos seropositivos revelam a identidade seropositiva?

O nosso pressuposto é de que a revelação se baseia nas relações de *confiança* e afectivas que se estabelecem entre o indivíduo (adolescente) seropositivo e o indivíduo a quem se revela, e também na existência de uma partilha de significados no contexto do HIV/SIDA. Sendo por isso que antes da revelação do diagnóstico positivo, o adolescente portador do vírus, procura se informar mais da pessoa com quem interage, o que lhe possibilita prever as suas atitudes.

A realização do trabalho justifica-se pelo facto de nos países do terceiro mundo e em particular Moçambique, o HIV/SIDA constituir um problema social dado as suas características epidemiológicas peculiares: é uma doença que afecta maioritariamente a população economicamente activa e a sua progressão é do tipo geométrico¹ (MISAU, 2005; UNAIDS, 2008; Muianga, 2011). Os dados indicam ainda que Moçambique situa-se entre os oito países com maiores taxas de prevalência de HIV/SIDA em adultos com idade produtiva a nível mundial², o que faz com que hajam previsões de redução da esperança de vida nos tempos vindouros.

Do ponto de vista teórico, o mesmo, remete-nos ao dinamismo das identidades em que os actores sociais se sujeitam no decurso das suas interacções. Trás ainda a tona o conceito de confiança que para Simmel (1996) constitui a base das relações humanas. Do ponto de vista prático, pode contribuir na elaboração das estratégias de (re) integração dos adolescentes seropositivos a partir do momento que são conhecidos os seus desafios quotidianos. De salientar que a pesquisa é fruto do estágio no GPSS (Grupo de Pesquisa, Saúde e Sociedade) onde participamos da recolha de dados da pesquisa intitulada “Saúde Sexual e Reprodutiva: Necessidades, Desafios e Oportunidades para os adolescentes seropositivos na África Austral.

¹ É em função dos elevados índices do vírus que foram elaborados os PENI a III, como programas que dão resposta de diferentes formas.

² Esses dados foram adquiridos no Relatório da Situação de HIV/SIDA e nutrição de 2008.

O trabalho tem como objectivo geral, compreender o processo de construção das identidades dos adolescentes seropositivos no espaço familiar e no centro de saúde. Como objectivos específicos, procurou identificar as percepções existentes sobre a seropositividade e as experiências do viver com o HIV/SIDA; identificar a forma como os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA relacionam-se com os membros da família, agentes de saúde e outros adolescentes vivendo na condição de seropositividade; os determinantes da revelação da seropositividade e a forma como o género influencia na revelação do estado seropositivo. Serviu como quadro teórico a perspectiva dramaturgical da realidade de Erving Goffman, pois, esta aponta-nos o dinamismo das identidades e a forma como os actores sociais fazem a gestão destas. A mesma foi acompanhada pelo conceito de confiança que foi fundamental para a leitura dos nossos dados.

Do ponto de vista metodológico, o estudo é de carácter qualitativo, o que significa a não preocupação com os números mas em abordagem dos assuntos com profundidade de forma a alcançar o mais amplo entendimento. Usamos como método de abordagem o método indutivo e de procedimento o método monográfico. As técnicas foram, as entrevistas semi-estruturadas e histórias de vidas, realizadas com adolescentes seropositivos e as entrevistas semi-estruturadas com os provedores de saúde.

Definimos como grupo alvo adolescentes do sexo masculino e feminino com idades compreendidas entre 15 e 19 anos vivendo com HIV e que conheçam o seu estado serológico. Os mesmos foram identificados pela adesão ao TARV. A escolha dessa faixa etária prende-se ao facto das estatísticas indicarem-nos a existência de um índice elevado de infecção nessa fase de vida (MISAU, 2009).

O estudo do INE (2004) mostra-nos em termos estatísticos as dinâmicas dos índices de pessoas vivendo com HIV/SIDA na faixa etária dos 15 – 19 anos. Na região Sul em particular, no ano de 2009, de um total de 29.840 adolescentes vivendo com o HIV, 10.767 são de sexo masculino contra 19.072 do sexo feminino e no ano de 2010, de um total de 29.501, 10.458 eram do sexo masculino e 19.043 do sexo feminino. E quanto as taxas de prevalência nessa faixa etária, no ano de 2010 num total de 5,17, cerca de 3,72

eram masculinos e 6,56 do sexo feminino³. Um dado ainda por acrescentar, é que no ano de 2008 a estimativa de infecção na mesma faixa etária a nível nacional era de 95 000 jovens (MISAU, 2009).

Estes dados indicam-nos que o HIV/SIDA em Moçambique é uma realidade “problemática”, constituindo um problema de saúde pública. Pese embora as estatísticas possam não reflectir plenamente a real situação de prevalência do vírus em diferentes faixas etárias e particularmente nos adolescentes por diversos factores, dentre os quais a não adesão de todos nos gabinetes de testagem voluntária. Com os mesmos, é possível compreender que para além dos adolescentes constituírem um grupo vulnerável ao HIV/SIDA, como aponta o estudo da UNAIDS (1999), só na região Sul, os índices de infecção nessa camada encontram-se em níveis elevados, conforme o estudo do INE (2004).

Os mesmos dados, permitiram-nos compreender a existência de elevados índices de infecção nas mulheres em detrimento dos homens. Contudo, há que não nos apegarmos as estatísticas para a análise de um fenómeno bastante complexo como o HIV. Precisamos, dentre vários questionamentos, buscar perceber o nível de adesão dos adolescentes homens e mulheres⁴ aos centros de saúde e nos gabinetes de testagem voluntária.

Contudo, é dentro destes desequilíbrios que o estudo utilizou o género como variável de controle de forma a compreender como este influencia nas interacções sociais dos adolescentes vivendo com o HIV, com particular enfoque na revelação ou ocultação da seropositividade. Um outro aspecto que colaborou para que o estudo integrasse a componente género, é pelo facto de muitos estudos terem a tendência de falar da feminização do SIDA, ou por outra, o SIDA possuir a face feminina (ONUSIDA, 2004), remetendo-nos ao biológico em detrimento do social, sendo pertinente para nós a exploração do social, de forma a perceber como a construção social dos sexos exerce

³ Os dados foram obtidos no estudo sobre o impacto demográfico do HIV/SIDA em Moçambique: Actualização – Ronda de vigilância epidemiológica 2007. O mesmo teve envolvimento do INE, MISAU, MPD, CEA-UEM, CNCS.

⁴ As mulheres grávidas em particular, fazem teste por obrigação, não passando pelo mesmo processo o homem, podendo e servir de inferências.

influência na vivência diária dos adolescentes (rapazes e raparigas) seropositivos. Dizer ainda que, ao explorarmos o social, procuramos questionar o biológico.

O trabalho contém a introdução, na qual apresenta-se o tema, os objectivos, a justificação da escolha do mesmo. Em seguida tem-se o primeiro capítulo referente a formulação do problema onde faz-se a respectiva revisão literatura e a hipótese. Seguindo o segundo capítulo, onde apresenta-se o quadro teórico e conceptual, no qual é exposta a teoria que orienta o trabalho e os diversos conceitos integrantes no mesmo e o modelo de análise. Depois, o terceiro, que é da metodologia onde apresentam-se todos os procedimentos para a realização do trabalho. E o quarto onde realiza-se a apresentação e discussão dos resultados, as considerações finais. Por último apresenta-se a bibliografia e os anexos.

Capítulo 1: Da Revisão da Literatura ao Problema

Neste capítulo, pretendemos definir o nosso problema de investigação. Para este propósito, passamos a fazer a apresentação da revisão da literatura. Nesta, encontramos três perspectivas de abordagem da nossa temática. Dessas perspectivas, temos estudos CAP (Conhecimento, Atitudes e Práticas) dos quais, alguns possuem um cunho sociológico e outros limitam-se ao levantamento estatístico (INE, 2001; CM, 2004; INSIDA, 2009). Temos também o estudo de avaliação de impacto e de cariz intervencionista (CEA/MMCAS, 2001; MISAU, 2001; KINDLIMUKA, 2000; ACORD, 2004; Gonhamo, 2004; Ayres *et al*, 2004) e, por último, estudos sociológicos (Caldeira, 1995; Gomes *et al*, 2011).

Os estudos CAP (INE, 2001; CM, 2004; INSIDA, 2009) fornecem-nos informações sobre o comportamento sexual de jovens e adolescentes, no referente ao uso de métodos de prevenção. Contêm também informações sobre os conhecimentos e atitudes dos jovens e adolescentes no contexto do HIV/SIDA. Já, o estudo de avaliação de impacto (CEA/MMCAS, 2001), traz-nos o impacto do HIV na família e na comunidade. Pois, concebe-se que o HIV/SIDA, não é somente um problema individual mas de todos que se encontram em volta da pessoa portadora desse vírus.

Nas perspectivas intervencionistas (MISAU, 2001; KINDLIMUKA, 2000; ACORD, 2004; Ayres *et al*, 2004) temos planos de acção que promovem a saúde sexual e reprodutiva no seio de adolescentes. Os mesmos indicam a existência de estigma e discriminação da pessoa vivendo com o HIV/SIDA dentro e fora do espaço familiar. E nos estudos sociológicos (Caldeira, 1995; Gomes *et al*, 2011) constatamos as estratégias de integração social dos indivíduos portadores do vírus do HIV. Visto que esse vírus tem sido causa de discriminação, as estratégias mostram variação. Muita das vezes os portadores do mesmo optam pela ocultação.

Na primeira perspectiva, referente aos estudos CAP, encontramos o “inquérito sobre o comportamento dos jovens e adolescentes quanto ao uso do preservativo” (INE, 2001).

No mesmo, cerca de 90% dos jovens de ambos sexos consideram que o preservativo é um meio de prevenção da gravidez e DTS, contudo, quando chega a altura de decidir o uso de um método contraceptivo, 31.1% das raparigas e 50.8% dos rapazes referem que a decisão cabe ao homem. E quanto a taxa de utilização do preservativo na primeira relação sexual, constatou-se que é baixa, visto que mais de 90% dos jovens não usam.

Esse estudo tem como limitação a apresentação somente dos dados estatísticos, faltando uma análise minuciosa dos mesmos. Notamos também a utilização bastante substancialista do conceito jovem. Dai que não fica claro de que tipo de jovem se trata, pois, falar de jovem, está para além de uma fase de vida, existindo elementos bastante complexos que compõe essa categoria. Contudo, apesar das suas limitações, apresenta um contributo importante por permitir uma parcial concepção das razões que podem influenciar no elevado índice de infecção nas mulheres, pois, como ele é possível compreender que no imaginário masculino assim como no feminino, a decisão do uso ou não do preservativo tem sido da responsabilidade dos homens devido as relações de poder socialmente construídas entre homens e mulheres. Outro elemento, que pode sem dúvida ser concorrente para maiores infecções é o facto de um grande número não usar o preservativo na primeira relação sexual.

O CM (2004) no seu relatório, apresenta dados da pesquisa que tinha como objectivo, captar os conhecimentos existentes em relação ao HIV/SIDA por parte dos jovens. Este, partindo do pressuposto de que o conhecimento sobre o HIV/SIDA é um pré-requisito para a mudança comportamental, buscou medir o nível do mesmo na população. Um dos indicadores usados é a percentagem de jovens de 15-25 anos que identificavam corretamente três formas de prevenção de HIV/SIDA e três concepções erradas sobre a transmissão do vírus. Na análise da situação foi constatado que o nível do conhecimento sobre o HIV/SIDA é insuficiente para induzir a mudança de atitudes e práticas sexuais de risco.

Na mesma linha, INSIDA (2009) realizou um estudo onde buscou os conhecimentos e as atitudes em relação ao HIV. O estudo mostrou que uma grande proporção de mulheres e homens de 15-49 anos já ouviram falar de HIV e SIDA. Existia de semelhante modo uma

enorme melhoria a nível do conhecimento em relação aos métodos de prevenção, onde se destaca a fidelidade e o uso do preservativo. O estudo mostrou ainda que o estigma e a discriminação contra as pessoas infectadas pelo HIV é um dos principais desafios na prevenção e no controle da epidemia, porém a proporção de mulheres e homens expressando atitudes de aceitação aumentou ligeiramente desde 2003. A mesma atitude de aceitação foi verificada também nos adolescentes.

Um primeiro elemento que constatamos nesses estudos “CM (2004) e do INSIDA (2009)” é a não indicação dos locais onde foram realizados. Em segundo eles apegam-se aos conhecimentos que os jovens têm sobre os métodos de prevenção do HIV/SIDA como sendo elementos bastante úteis para mudanças comportamentais e conseqüentemente, úteis para redução dos índices de infecção, sem que busquem perceber desses jovens, que práticas adoptam em função do conhecimento que possuem. Pois, o conhecimento em si, não é suficiente para adopção de práticas ou comportamentos diferentes dos que se tem tido como sendo comportamentos de risco no contexto do HIV.

Na segunda perspectiva, temos o estudo de avaliação de impacto (CEA/MMCAS, 2001) e estudos intervencionistas, dos quais o do MISAU, 2001, o de ACORD (2004) e Ayres et al (2004).

No estudo de avaliação do impacto, encontramos o que foi realizado pelo CEA/MMCAS (2001) com o título “*Projecto de Investigação Género/HIV/SIDA*”. Este foi um estudo de caso que serviu para identificar o impacto do HIV e SIDA nas famílias e comunidades numa perspectiva de género nas províncias de Maputo e Zambézia. Esse estudo constatou que os efeitos do HIV e SIDA são diferentes para homens e mulheres, sendo as mulheres as mais afectadas na medida em que suportam as conseqüências negativas da epidemia e o cuidado dos doentes infectados.

A perspectiva de género acima mencionada, embora tenha sua pertinência, possui uma penumbra por falar das conseqüências negativas da epidemia do HIV, porém não identifica essas conseqüências negativas. Não nos faz entender o que significa dizer

consequências negativas e se são negativas por parte de quem e para quem. Sendo assim, torna-se difícil perceber se refere a forma de actuação no organismo ou as respostas sociais existentes em torno da mesma. Contudo, vemos como sendo pertinente para o nosso estudo perceber como é que tem sido ser uma rapariga vivendo com o HIV/SIDA e ser um rapaz na mesma condição, de forma a percebermos quais são as respostas sociais em torno do HIV/SIDA para ambos sexos.

Já numa perspectiva intervencionista, MISAU (2001) elaborou um plano de acção que visava promover a saúde reprodutiva no seio de adolescentes. O mesmo indicou a existência de elevados índices de seroprevalência nos adolescentes. As estimativas indicavam que as taxas de HIV são muito mais elevadas entre raparigas jovens no grupo etário do 15 – 19 anos (16%) do que entre os rapazes jovens no mesmo grupo etário (9%), uma vez que as mulheres e as raparigas são particularmente vulneráveis devido as razões sócio - económicas e biológicas.

Esse estudo considera a existência de elevados índices de contaminação nas mulheres devido aos factores sócio – económicos e biológicos. Estes elementos (principalmente os sócio-económicos) tornam-se essenciais para análise do HIV/SIDA e sua prevalência nas mulheres, pois, a situação social das mulheres, a posição submissa em que estas têm vivido diante do homem, permite que este esteja na dianteira de tudo e tenha todos os poderes de decisão, cabendo a mulher ceder as exigências masculinas de forma a contornar as sanções sociais que podem advir da sua renitência. Já os factores biológicos que influenciam na infecção do HIV/SIDA são por nós desconhecidos, não podendo caber a discussão. Porém, na nossa concepção, os índices elevados de contaminação nas mulheres são bastante influenciados pelos factores socio-culturais

O estudo de KINDLIMUKA (2000) ao abordar questões relacionadas com o tratamento de pessoas que vivem com HIV/SIDA mostra situações de estigma e discriminação a essas pessoas. Estas atitudes, levam muita das vezes ao abandono das mesmas. O mesmo estudo, explora o relacionamento dos doentes de HIV/SIDA com os seus familiares. E como resultado apresenta que os portadores do HIV/SIDA vivenciam situações como

divórcio, desprezo e abandono por parte dos familiares por serem portadores do HIV/SIDA.

Os casos de estigma e particularmente da mulher, são também referenciados no estudo de Gonhamo (2004). Este autor elaborou um estudo sobre a problemática da estigmatização e discriminação da mulher portadora do vírus do HIV/SIDA na província de Maputo. O autor constatou que os factores sócio-económicos e biológicos resultantes da construção social das relações de género discriminatórias e os factores biológicos inerentes ao sexo constituem os factores determinantes da vulnerabilidade da mulher ao HIV/SIDA, contribuindo e legitimando a feminização do HIV/SIDA e discriminação da mulher seropositiva na família e na comunidade. E, é nesta comunidade onde o comportamento masculino concorre bastante para a propagação do vírus, devido as crenças e as expectativas em torno da masculinidade.

O que percebemos com esses estudos é que viver com o HIV/SIDA, corresponde em si uma realidade ambígua. Ser mulher portadora dessa doença é ainda mais problemático. Isto deve-se a construção social desigual dos sexos, onde o homem é que está no controle de tudo, enquanto a mulher é a que vive em função deste. O que permite que a mulher seropositiva seja vista como promíscua, enquanto o homem, é muita das vezes concebido como sendo vítima.

Ainda na discussão sobre o estigma, ACORD (2004) realizou estudos de caso no Norte de Uganda e Burundi, que tinham como objectivo colocar a comunidade na busca de soluções para a eliminação do estigma e discriminação que advêm da condição de seropositividade. Os resultados da pesquisa levados a cabo em ambos os países mostraram muitas similaridades.

As atitudes estigmatizadoras e comportamentos discriminatórios foram encontrados imbuídos em todas as esferas de vida desde a casa, a família, o local de trabalho, a escola, centros de saúde e na comunidade em geral. Por causa do HIV/SIDA estar associado a um comportamento imoral e a promiscuidade sexual, as pessoas com HIV/SIDA são

muitas vezes culpabilizadas pela sua condição e recusa-se-lhes apoio dado às pessoas com outras doenças.

As raparigas e mulheres são desproporcionalmente afectadas por essas formas de vitimização que são agravadas pela discriminação baseada no sexo. As pessoas com HIV/SIDA também enfrentam o abandono e ausência de cuidados, mesmo no seio das suas próprias casas. Elas são também frequentemente excluídas das festas e encontros comunitários. Havendo segundo ACORD (2004) necessidade de criação de leis que protejam pessoas seropositivas para além de consciencialização vinda de todos os lados, igreja, família, e comunidade.

Como se pode notar nos estudos de KINDLIMUKA (2000) e de ACORD (2004), o estigma em relação ao HIV, não têm fronteiras, podendo ser vivenciado no espaço familiar assim como noutros, incluindo o centro de saúde onde independentemente da vontade individual, as pessoas vivendo com o HIV precisam ir para aderir ao tratamento, embora existam pessoas que desistem. É dentro desses aspectos que o nosso estudo busca compreender a experiências dos adolescentes vivendo com o HIV no espaço familiar assim como no centro de saúde. E também se torna pertinente procurar perceber desses adolescentes se já foram vítimas de estigma em alguns desses espaços e perceber como tem sido nas mulheres e homens, visto que mais uma vez a perspectiva de género do ponto de vista relacional se mostrou essencial no contexto do HIV/SIDA.

O último estudo de carácter intervencionista foi dirigido por Ayres (2004). O mesmo visava melhorar os cuidados de pessoas vivendo com o HIV/SIDA. Nesse estudo, Ayres (2004) refere que a descoberta da seropositividade foi relatada como um dos momentos críticos quando emerge medo, situações de rejeição e negligência. O estudo indica ainda que a mentira e a omissão servem muitas vezes, como importantes estratégias, especialmente na fase inicial de convívio com a seropositividade, para evitar situações de estigmatização. É um modo de manter a privacidade e o sigilo, evitando estabelecer conflitos abertos.

Esse estudo à semelhança ao realizado por KINDLIMUKA (2000) e ACORD (2004), mostra que em situações em que os indivíduos possuem o vírus do HIV/SIDA (2004), o sentimento de rejeição é patente, contudo diferentemente dos dois primeiros estudos, o de Ayres, revela que em situações em que os indivíduos sabem que são seropositivos, como forma de evitarem o estigma que vem disso, estes optam pela mentira ou omissão do estado serológico. Porém para nós, falar de mentira e omissão por medo do estigma é como se a pessoa seropositiva não pudesse ter acolhimento e aceitação em todos espaços e em todas as relações que estabelece. O que faz com que mesmo estando inteirados da existência do estigma, da ocultação e mentira, também estamos cientes que existem situações em que a revelação acontece. Isso depende do contexto e da pessoa em causa. É essa a tarefa desse estudo.

Por último, temos estudos de cariz sociológico, dentre eles o estudo de Caldeira (1995) e Gomes *et al* (2011). Os dois estudos embora apresentem algumas diferenças em termos de abordagens, possuem uma relativa semelhança ao buscarem as estratégias de sobrevivência social de pessoas vivendo com o HIV. As estratégias apresentadas por esses autores, não se distanciam das que já nos foram anteriormente apresentadas por Ayres (2004). Vigoram as ideias de ocultação da seropositividade, mentira, omissão, rejeição.

Caldeira (1995) estuda os processos de reconstrução das identidades sociais e as formas de inserção social dos portadores do HIV/SIDA. Pretende captar as lógicas e as estratégias desenvolvidas pelos actores sociais que experimentam a seropositividade. O autor considera haver o processo de experimentação da seropositividade e constitui múltiplas fases, que vão desde a “rejeição” da ideia de que se é portador do vírus a “aceitação”. O confronto com a ideia de morte e a noção de uma esperança de vida curta predominam nas primeiras fases de experimentação, o que cria um desequilíbrio psicológico, causando um fechamento no indivíduo.

Segundo o autor, o HV/SIDA para além de ser uma doença que tem consequências nefastas na saúde física, psicológica, constitui também um fenómeno social caracterizado por processos de segregação social, sendo que na base de tais processos encontram-se

estigmas socialmente construídos sobre a doença. Sendo por isso que na experimentação da seropositividade, encontramos processos dinâmicos que partem da lógica de derrota que caracteriza as primeiras fases, sucedendo-se as lógicas de aceitação e de dar a volta a questão pela positiva. Quanto as estratégias adoptadas, Caldeira (1995) constata que existem várias para fazer face a seropositividade, das quais a ocultação é a mais notada.

Numa perspectiva semelhante, Gomes *et al* (2011) num estudo desenvolvido com pessoas seropositivas, mostra que o HIV/SIDA é relacionado a dois grupos sociais, homossexuais e pessoas promíscuas, mostrando a prevalência da representação associada ao grupo de risco. O estudo constatou a existência do conhecimento cientificamente provado sobre os meios de transmissão do HIV/SIDA, tais como: a transfusão de sangue, contacto com ferimentos e/ou secreções orgânicas, relações sexuais e acidentes de trabalho. E constata ainda que as pessoas seropositivas apresentam como estratégia de sobrevivência social, o ocultamento da doença.

Os autores dizem ainda que os temas que retratam o processo de ocultação foram variados, dentre eles: o ocultamento surge pela vergonha, familiares e amigos não sabem. As vezes os pais não são contados com a justificativa de querer poupa-los. Não sentem preconceitos porque os outros não sabem, tratando-os de igual para igual. E com essas justificações os autores depreendem que as pessoas seropositivas optam pelo ocultamento do estado serológico, considerando que o HIV/SIDA têm uma sua história metafórica, julgamentos morais reprováveis que interferem na vida privada, revelando prazeres do corpo que excederam na maioria das vezes o controle social.

O estudo de Caldeira (1995) a semelhança dos demais, não se distanciou da existência do estigma que advém da seropositividade, tendo buscado as estratégias que os indivíduos adoptam para superarem. Porém, difere dos demais por mostrar a existência de processos dinâmicos quando se experimenta a seropositividade. Para este autor, estes processos, partem da rejeição a aceitação da condição seropositiva. Porém o que não fica claro para nós é se essa aceitação permite que a pessoa seropositiva se abra com os outros, revelando o seu estado serológico ou consiste somente em assumir a situação pela

positiva de forma individual. Já, o estado de Gomes *et al* (2011), apresenta-se categórico em afirmar a lógica da ocultação.

Com esta revisão da literatura, constatamos a prevalência do estigma em relação ao HIV/SIDA. Foi também possível perceber uma tendência a um discurso de feminização do SIDA tendo em conta os factores sociais e biológicos. Ainda no decorrer da mesma, verificamos a existência de duas perspectivas referentes as estratégias de integração social de pessoas vivendo com o HIV/SIDA. Encontramos também a ideia da ocultação ou negação desta condição e do outro lado temos autores que afirmam existência de processos dinâmicos, que partem da ocultação a aceitação o que não implica necessariamente a revelação. Estes estudos apresentam o medo do estigma como constituindo uma das razões para a ocultação, porém não discutem quando é que ocorre a revelação. Permitindo assim que a pergunta da nossa pesquisa seja:

Em que espaços e sob que condições os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA revelam a identidade seropositiva?

1.1. Hipótese

Como hipótese, concebemos que, os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, revelam a sua identidade seropositiva nos espaços em que percebem a existência de partilha de significados comuns em relação ao vírus e aos indivíduos com os quais estabelecem relações de confiança que possibilita a manutenção do segredo. Quando falamos de partilha de significados comuns em relação ao vírus, estamos nos referindo a situações em que o revelador e o revelado experienciam a seropositividade.

Capítulo 2: Enquadramento Teórico e Conceptual

2.1. Quadro teórico

A Pesquisa tem como quadro teórico a perspectiva dramatúrgica da realidade, que é apresentada por Goffman (1983) na obra “*A Representação do Eu na Vida Quotidiana*”. Esta perspectiva aparece como superação ao que Goffman concebe como sendo o “romanticismo” do interaccionismo do Mead por este afirmar que as interações entre os indivíduos visam a preservação do bem comum e a manutenção de uma sociedade democrática e cooperativa. O que para Goffman não corresponde a realidade, pois, para este, o indivíduo age como um actor que está mais preocupado em si e na preservação da sua imagem do que nos outros.

Na “*Representação do Eu na Vida Quotidiana*”, a perspectiva empregada é a representação teatral e os princípios em que o autor parte são de carácter dramatúrgico. Goffman (1983) considera a maneira pela qual o indivíduo se apresenta em situações comuns de trabalho a si mesmo e as suas actividades a outras pessoas como sendo muito fundamentais. Os meios pelos quais dirige e regula a impressão que formam a seu respeito e as coisas que pode ou não fazer, enquanto realiza seu desempenho diante delas. Sendo por isso que considera a existência do *I* que se refere a personalidade do indivíduo e o *Me* que é o *Eu* personagem que estrutura o *Selves*, que é o conhecimento dos diferentes papéis e das respectivas formas de actuação, o que permite o indivíduo ter a actuação desejada num determinado contexto. Pois, o papel que o indivíduo desempenha, é em função do papel dos outros. Este age conforme é esperado dele. Por isso que:

“Quando um indivíduo entra na co-presença de outros, procura adquirir informação sobre os outros, ou trazer para o terreno a informação que já possui. Embora alguma desta informação possa ser vista como um fim em si, há usualmente razões práticas para adquirir. A informação sobre os outros indivíduos ajuda a definir a situação, a saber, a partida o que se espera dos outros e o que eles esperam de nós” (Goffman, 1981, p.81).

Neste âmbito, os adolescentes portadores do vírus do HIV/SIDA, buscam informar-se das pessoas com quem interagem, procuram compreender seus comportamentos e criam *quadros* pelos quais estabelecem as suas interações, pois, os quadros possibilitam que o indivíduo compreenda a situação social em que se encontra. Esses quadros permitem ainda que se definam ou existam comportamentos esperados de certos indivíduos. A partir do que se espera dos outros, os indivíduos orientam as suas acções. É dentro desse comportamento esperado, adquirido pela informação anteriormente buscada, que os adolescentes constroem as suas identidades mediante os outros. Não obstante, essas informações e comportamentos esperados podem permitir que para uns seja revelado o estado da seropositividade e para outros não. Para além da informação servir para interacção com os outros, esta serve para gerir a vivência com o HIV/SIDA. O que significa que a forma como o indivíduo concebe a doença é assim que passa a viver.

Para Goffman (1983), os indivíduos desempenham papéis sociais que estão relacionados ao modo como cada um concebe a sua imagem e pretende mostrar. O autor estabelece ainda alguns postulados essenciais que guiam todo seu pensamento e são característicos das teorias interaccionistas: o primeiro postulado diz a sociedade se organiza segundo o princípio de que todo o indivíduo que possua certas características tem o direito moral de esperar que os outros o valorizem e o tratem de modo adequado; o segundo é refere que o indivíduo que pretende, implícita ou explicitamente, ter certas categorias sociais deverá comportar-se na realidade de acordo com aquilo que se diz ser; o terceiro diz que o indivíduo tem sempre conhecimento tácito das normas e das regras que regem uma determinada situação social; e o quarto e o último sustenta que o indivíduo interage com os outros através de um processo comunicativo mediado pela capacidade interpretativa do universo em que se insere.

Na perspectiva do autor, o estabelecimento da identidade social relaciona-se com o conceito de “máscara”, que age como um veículo de standardização, permitindo aos outros compreender o indivíduo com base nos traços projectados do seu carácter. Assim, o autor de forma a apresentar uma máscara coerente fica na obrigação de desempenhar o seu papel de uma forma consistente. O autor entende ainda que o processo de interacção social não é apenas o modo como os indivíduos articulam os seus papéis pela exigência

de uma actividade cooperativa, mas o modo como podem preservar a sua identidade. Isto significa que as acções dos indivíduos não vão em busca da manutenção de um bem-comum mas em defesa e preservação dos interesses particulares.

De uma forma geral, o uso desta perspectiva no trabalho, permitiu-nos compreender a forma como os adolescentes vivendo com HIV/SIDA constroem as suas identidades nos seus espaços de interacção. Permitiu também a compreensão da imagem que estes buscam apresentar nas interacções face a face que estabeleciam no espaço familiar e no centro de saúde e o conjunto de informações que tinham sobre o HIV/SIDA e como gerem as suas vivências face as mesmas informações. Por último os processos pelos quais ocorrem a revelação da seropositividade.

É importante dizer que embora tenhamos escolhido a perspectiva dramaturgica da realidade para fazer leitura dos nossos dados, reconhecemos a existência de várias limitações em torno desta. Uma das primeiras é a supervalorização do indivíduo e o facto de torna-lo um ser preocupado somente consigo e na preservação dos seus interesses, distanciando-o da estrutura em que se encontra inserido. Enquanto que em Bourdieu (1983), a estrutura e a acção, não devem ser vistos separadamente, mas uns em relação aos outros, numa luta constante. Pois, embora os indivíduos sejam agentes da mudança e de criação da estrutura, esta por sua vez sobrepõe-se novamente a este. Isso é o que a perspectiva de Goffman não vê.

A perspectiva de Goffman (1983), concebe o indivíduo como sendo bastante individualista, autónomo e protagonista de todas as acções e com vista ao benefício de si próprio. Na interacção com os outros, o processo de manipulação é na tentativa de manutenção da sua própria imagem. Embora Goffman (1983) esteja ciente que os modelos de manipulação, o indivíduo encontra na própria sociedade, este enaltece demasiadamente o indivíduo. Aliás, foi na crítica a Mead que Goffman aparece, vendo a posição Meadiana de interacção entre indivíduos com finalidade de manutenção do bem comum como sendo bastante idealista ou romântica.

A posição de Goffman, tende a trazer de volta a velha questão das dicotomias indivíduo/sociedade⁵. Essa dicotomia é vista como falsa na posição de Escóssia e Kastrup (2005). As autoras afirmam que “conceber o indivíduo e a sociedade como duas realidades exteriores uma a outra, então se poderá imaginar que uma causa a outra; a causalidade supõe a exterioridade” (Escóssia & Kastrup, 2005, p.298). Mas se percebermos que o que chamamos sociedade já comporta a participação dos indivíduos, o problema desaparece (*idem*). O que fica no pensamento das autoras é que o criador é criado, o produtor é também produto, ou por outra, os indivíduos fazem a sociedade e estes por sua vez são frutos desta. Esses caminham juntos e não isoladamente.

Apesar da visão de Goffman (1983) possuir as lacunas apresentadas, ela responde as nossas pretensões pelas razões que já foram anteriormente expostas. E também, estamos cientes de que as limitações teóricas, não fragilizam a pesquisa, pelo contrário, abrem espaços para novas pesquisas e discussões. Notamos também que algumas limitações poderão ser ultrapassadas com o auxílio dos nossos conceitos.

2.2. Da definição à operacionalização dos conceitos

Antes de definir e operacionalizar os conceitos que serão usados no trabalho, importa dizer que para Hoggart um conceito é uma categoria intelectual que permite com que os fenómenos se tornem cada vez mais compreensíveis (Hoggart *apud* Compenhoudt, 2003). E o conhecimento sociológico, embora particularmente orientado para a observação empírica dos fenómenos sociais, não pode prescindir da elaboração de teorias, ou melhor, dos paradigmas conceptuais que orientam a pesquisa, apontando, por vezes, os critérios na base dos quais deverão ser seleccionados os elementos a tomar em consideração (Crespi, 1997).

Os fenómenos podem ser complexos, porém, ao serem analisados com base em determinada lente teórica, reduzimos a complexidade como diria Luhman (*apud* Crespi,

⁵ Essas dicotomias, são vistas mesmo no pensamento dos dois grandes clássicos da Sociologia, nos referimos a Durkheim na teoria dos factos sociais e em Weber na acção social.

1997). Na visão de Franco (1986) a investigação sociológica não pode renunciar aos conceitos, sob pena de se perder naquilo que Weber chamava poeticamente, a infinita riqueza da vida ou simplesmente, o caos do empirismo (Franco, 1986, p. 42).

Neste âmbito, os conceitos que definimos e operacionalizamos são os seguintes: *Adolescente, Identidade Social, Espaço Social, Confiança, Estigma e Género.*

Adolescente

O conceito adolescente ou adolescência é complexo e controverso. O mesmo é em alguns momentos remetido ao contexto cronológico e do outro lado a uma dimensão social e/ou também ao biológico. No fundo essas diferentes formas de ver a adolescência não são muito dissociadas. A fase da adolescência do ponto de vista cronológico, exerce influência no biológico e vice-versa, pois, o organismo passa a obter outras exigências típicas dessa fase o que também influencia na vida social.

Para Steinberg (1993) a adolescência é a fase do desenvolvimento humano que marca a transição entre a infância e a idade adulta. Com isso, essa fase caracteriza-se por alterações em diversos níveis: físico, mental e social e representa para o indivíduo um processo de distanciamento de formas de comportamento e privilégios típicos da infância e de aquisição de características e competências que o capacitem a assumir os deveres e papéis.

Os termos “adolescência” e “juventude” são por vezes usados como sinónimos. Para Steinberg (1993) a adolescência estende-se aproximadamente dos 11 aos 21 anos de vida. Este autor propõe uma divisão em três fases: a inicial, dos 11 aos 14 anos; a adolescência média, dos 15 aos 17 anos e a adolescência final, dos 18 aos 21 anos. Em Moçambique, no plano estratégico de combate ao HIV/SIDA 2005-2009 do Conselho Nacional de Combate ao SIDA, o termo adolescente é concebido como sendo o indivíduo com idade compreendida entre 10 e 19 anos de idade.

Embora o termo adolescente não obtenha consenso, para este trabalho usaremos este conceito como constituindo uma fase de vida em que cronologicamente parte dos 10 aos

19 anos⁶ segundo a definição oficial. Pese embora tenhamos trabalhado com adolescentes dos 15 aos 19. Porém, foi pelo facto das estatísticas mostrarem um elevado número de infecção pelo vírus do HIV/SIDA nessa faixa etária e também pelo facto destes terem nos sido mais acessíveis para o diálogo no Centro de Saúde de Ndlavela, contrariamente aos mais novos, devido as dificuldade destes conhecerem o seu estado serológico.

Identidade Social

A questão da identidade foi e continua sendo extensamente discutida na teoria social. O argumento por detrás é o seguinte: “as velhas identidades, que por tanto tempo estabilizaram o mundo social, estão em declínio, fazendo surgir novas identidades e fragmentando o individuo moderno⁷, até aqui visto como um sujeito unificado” (Hall, 2004, p.7).

Para Dubar (1997), a “identidade nunca é dada, mas é constantemente construída, sendo assim, o conceito de identidade social deve ser esclarecido pela dualidade da sua própria definição, isto é, por aquilo que ele chamou de identidade para si e identidade para o outro, que são inseparáveis e estão ligados de uma forma problemática. Inseparáveis porque a identidade para si é correlativa do outro e do seu reconhecimento: o indivíduo só sabe quem é através do olhar do outro. Problemáticas porque “a experiência do outro nunca é directamente vivida por si”. Assim o indivíduo nunca pode ter certeza que sua identidade para si coincide com a sua identidade para o outro, pois a identidade nunca é dada, é sempre construída numa incerteza maior ou menor e mais ou menos durável.

Com o acima colocado Dubar (1997) define a identidade social como não mais do que o resultado simultâneo, estável e provisório, individual e colectivo, subjectivo e objectivo, biográfico e estrutural, dos diversos processos de socialização que, em conjunto, constroem os indivíduos e definem as instituições.

Pinto (1991) não se distancia muito de Dubar (1997). O autor vê as identidades sociais como algo que se constrói por integração e por diferenciação, por inclusão e exclusão,

⁶ Essa é a perspectiva da Organização Mundial da Saúde (Conti et al., 2005).

⁷ A noção de moderno, é uma noção problemática nos tempos actuais, pois já surgem autores como Lyotard, que afirmam que já estamos a vivenciar a pós-modernidade, posição essa que parece ser a que nos orienta.

por práticas de confirmação e por práticas de distinção classistas e estruturais, onde este processo é feito de complementaridades, conflitos e lutas que espelham identidades impuras, sincréticas e ambivalentes. A construção da identidade segundo este autor alimenta-se quase sempre de alteridades e por isso, não exclui em absoluto convivências e infidelidades recíprocas.

Pinto (1991) a semelhança de Dubar (1997) embora sobre colocações diferentes afirma que a produção das identidades implica dois processos, o processo de identificação e o processo de identização, onde o primeiro confunde-se, com o que Dubar (*idem*) chamou de identidade para si. Para Pinto (*idem*) o processo de identificação pressupõe, o processo pelo qual os actores sociais se integram em conjuntos mais vastos, de pertença ou de referência, se fundindo com eles de forma tendencial, e por outro lado, o processo de identização que pressupõe o processo através do qual os agentes tendem a autonomizar-se e diferenciar-se socialmente, fixando certas distâncias e fronteiras em relação aos outros.

Hall (2004) distingue três concepções de identidade. Temos na sua perspectiva, “*o sujeito do iluminismo, o sujeito sociológico e o sujeito pós-moderno*” (*idem*, p.10). “O sujeito do iluminismo estava baseado numa concepção da pessoa humana como um indivíduo totalmente centrado, unificado, dotado das capacidades da razão, de consciência e de acção, cujo centro consistia num núcleo interior” (*idem*). O centro do *Eu* era a identidade de uma pessoa.

Já, o sujeito sociológico, reflectia a crescente complexidade do mundo moderno e a consciência de que este núcleo interior do sujeito não era autónomo e auto-suficiente, mas era formado na relação com outras pessoas importantes para ele, que mediavam para o sujeito os valores, sentidos e símbolos. A cultura do mundo que ele/ela habitava nessa perspectiva, a identidade passa a ser vista como formada na interacção entre o *Eu* e a *sociedade*. O sujeito ainda tem o seu núcleo interior, mas este é formado e modificado num diálogo contínuo com os mundos culturais exteriores. O sujeito sociológico preenche o mundo interior e exterior, o mundo privado e o público.

Por último temos o sujeito pós-moderno. Este aparece como resultado de diversas mudanças estruturais e institucionais. Se em algum momento, tínhamos um sujeito com uma identidade unificada e estável, no mundo pós-moderno, o sujeito torna-se cada vez mais fragmentado, composto não de uma mas de várias identidades, algumas vezes contraditórias ou não resolvidas. Para o autor, “até o próprio processo de identificação, através do qual nos projectamos em nossas identidades culturais, tornou-se mais provisório, variável e problemático” (*idem*, p.12). Nessa era, a identidade, torna-se uma celebração móvel, “formada e representada continuamente em relação as formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam” (Hall, 1987; Hall, 2004, p.13). O sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, que não são unificadas ao redor de um *Eu* coerente.

A discussão das identidades, embora seja vasta, tem convergido em alguns aspectos. Esses aspectos indicam que a identidade embora possa ter um carácter individual possui muito de social, pois, o indivíduo é em relação ao outro. Sendo assim, os indivíduos apresentam-se conforme o que acreditam que são, no que acreditam que os outros pensam que são, o que desejam que os outros acreditam que são e o que os outros dizem que estes são. Algumas características físicas, biológicas ou mesmo o estágio de saúde, podem influenciar no processo de construção das identidades. É por isso que para o nosso objecto, consideramos a identidade como sendo as múltiplas formas em que os adolescentes seropositivos usavam para se apresentarem aos outros e a si mesmos. Esta definição foi crucial na medida em que nos possibilitou perceber os momentos em que decorria a activação e desactivação da identidade seropositiva.

Espaço Social

A discussão do conceito de espaço social, a semelhança de tantos outros conceitos, não reúne consensos. Este é percebido de diferentes formas. Porém, embora notemos diferenças nas abordagens, existem elementos comuns que podem ser encontrados nas diferentes abordagens. As definições que se seguem são ilustrativas.

Para Fernandes (1992) o termo espaço social foi usado pelas primeiras vezes por Georg Simmel e posteriormente difundido por Raymond Ledrut. O mesmo é actualmente usado na Sociologia para designar o campo de inter-relações sociais” (*apud* Fernandes, 1992, p. 61-62). Para este autor todo sistema de relações inscreve-se num espaço em que se associam estreitamente o lugar, o social e o cultural.

Bourdieu (1983, p.18) concebe o espaço como “conjunto de posições distintas e coexistentes, exteriores umas as outras, definidas umas em relação a outras por sua exterioridade mútua e por relações de proximidade, de vizinhança ou de distanciamento ou por relações de ordem”. E diz ainda que este é construído de tal modo que os agentes ou grupos são aí distribuídos em função da sua posição.

Para Egler (2005) o espaço social deve ser compreendido como uma categoria analítica de natureza totalizadora e de múltiplas determinações. A autora considera ainda o espaço como sendo uma categoria abstracta, que se refere aos processos de natureza visível, como o espaço construído e invisível, como o espaço social. O espaço construído é observado em suas formas aparentes e materiais, refere-se aos espaços de natureza arquitectónica. “O espaço social é aquele que é percebido entre os indivíduos que participam de um colectivo” (Eagler, 2005, p. 63). Este é de natureza imaterial, é referente aos vínculos que traçam as relações entre os indivíduos e que formam o tecido social. “É a cola que os homens em lugares comuns” (*idem*).

Em Simmel (1983), percebemos que a ideia do espaço surge através da interacção entre os indivíduos. Pois, esta última, converte o espaço anteriormente vazio, em algo cheio, já que faz possível a referida relação. É neste sentido que surgem as “noções de proximidade e afastamento, de distância social, de vizinhança e de isolamento” (Simmel, 1983, p.24). Para este autor, o que importa não é o espaço geográfico ou geométrico, mas sim as forças psicológicas, os elementos espirituais que aproximam, unem, distanciam ou separam as pessoas ou grupos.

Com as discussões acima constata-se que falar do espaço social está muito além de um espaço físico, mas sim, a nível de interacções que se desenvolvem entre os indivíduos,

pois, estes, podem até ocupar o mesmo espaço físico, sem estabelecerem relações entre si. E deste ponto de vista não podemos falar do espaço social. Mas existem situações em que os indivíduos mesmo não partilhando o mesmo espaço físico, podem partilhar o mesmo espaço social⁸. Para este estudo, concebemos o espaço social mediante duas dimensões, que são a espacial⁹, o que nos levou a definir como espaços de estudo, o familiar e o centro de saúde, e também do ponto de vista das interações estabelecidas em cada um dos espaços e da forma como as mesmas se estruturam. Pois, em cada um destes espaços, para além dos adolescentes frequentarem ou viverem, estabelecem diversas interações com os outros.

Existe uma visão de espaço social que não podemos negligenciar nesse estudo. É a visão de Bourdieu (1983), que vê o espaço social como campo de forças, onde a posição de cada um dentro do mesmo vai influenciar na forma como esse actua. Visto que o poder está em todos âmbitos sociais, foi importante essa visão do espaço social, pois, permitiu-nos perceber como a posição desses adolescentes em cada um desses espaços possibilitava ou influenciava nas suas interações ou na relação com os outros, particularmente com os médicos a nível no centro de saúde e com os membros da família no âmbito familiar.

Confiança

Segundo Leandro *et al* (2011), os sociólogos que estudam as questões de confiança têm uma enorme dívida a George Simmel¹⁰, que concebe que a Sociologia tem em conta a confiança numa constelação de noções em si equivalentes: o segredo, a incerteza, a fidelidade e o risco. Segundo Marques (2003), este conceito é um parceiro silencioso da Sociologia e embora raramente seja discutido de forma directa, ele está presente nas polémicas contemporâneas em torno da solidariedade e cooperação¹¹.

Na perspectiva de Simmel (1996), o sentimento de *Confiança* faz precisamente parte dos sentimentos psicossociais de categoria afectiva, ocupando um lugar central, ainda que

⁸ E isso pode ser verificado no mundo actual, que é o mundo da informação e das grandes tecnologias geradoras de vários espaços como o Facebook, Twiter, H5 e etc. Nesses espaços vemos indivíduos distantes uns dos outros fisicamente mas interagindo.

⁹ Nos referimos do ponto de vista físico, um lugar concreto.

¹⁰ Isso faz de nós também devedores de Simmel.

¹¹ Ver Bassi, A. *Dono e Fiducia: Le forme della Soliderietà nelle Società Complesse*. Edizioni Lavoro, Roma, 2000.

não reflectido no dia-a-dia ao nível das relações sociais. A confiança é um sentimento primordial para a construção e solidificação da coesão social. Este sentimento (confiança) encontra-se por vezes associado ao *segredo*. Este pode ser dividido em dois grupos: *o velado* e *disfarçado*. O primeiro é da ordem do não dito, o que valoriza o poder de saber se calar, ou seja, o silêncio e o segundo é do domínio da mentira (Leandro et al., 2011).

Segundo Leandro et al (2011), a *Confiança* associa-se também a incerteza e ao risco. Ela não se constrói sem a capacidade de apreciar os riscos e incertezas. Contudo, dois mecanismos intervêm para limitar os riscos associados a confiança. Primeiro selecciona-se os campos de confiança, isto é, a quem, quando e o que confiar. E a partir daqui limitamos ou fragmentamos os riscos que tomamos; o segundo mecanismo assenta nas garantias e sanções sociais previstas para limitar o recurso a posturas negativas de reversibilidade (Waitier, 1996).

Na perspectiva de Luhman (1979), a confiança aumenta ou diminui com o capital de experiências que se vai adquirindo a seu respeito, consoante os comportamentos daqueles em que depositamos confiança. Se, se revelam fiéis, a confiança têm todas as probabilidades de vir a aumentar e vir a solidificar os comportamentos e do contrário, tende a diminuir. Para Simmel (1996) o sentimento de confiança que uma pessoa deposita na outra é um valor moral muito elevado, pelo que implica não decepcionar quem confia em nós. Quando alguém confia no outro, este se sente com uma enorme apreciação a seu respeito, isto permite que o confiado não decepcione a quem lhe confiou.

Fukuyama (1996) percebe a confiança como sendo o lubrificante que torna mais eficiente o funcionamento de qualquer grupo ou organização ou qualquer que seja a interacção entre os indivíduos. A previsibilidade do comportamento do outro é o que determina o grau de confiança entre duas pessoas. Isto quer dizer que prevendo o comportamento que o outro possa ter, o indivíduo encontra-se em condições de; primeiro: não confiar, segundo: confiar, terceiro: confiar mais ou confiar menos.

Um outro aspecto a ter em conta quando Fukuyama (1996) fala de confiança, é a expectativa que surge no interior de uma comunidade de comportamento estável, honesto

e cooperativo baseado em normas compartilhadas pelos membros dessa comunidade de certa forma, isto levava a prever o comportamento do outro em uma dada circunstância. E uma das características das relações baseadas na confiança é que a figura do outro é estabelecida como garantia, o que significa a entrega do “eu” ao “outro” (Marques, 2003).

No referente a revelação, o conceito “confiança” permitiu-nos compreender a quem os adolescentes contam o seu estado. Pois como é concebido neste trabalho, a revelação da seropositividade ocorre em situações em que o indivíduo portador do HIV/SIDA confia na pessoa a revelar, pois só a confiança que se estabelece entre ambos garante a manutenção do segredo, pois o HIV/SIDA, continua sendo visto como um assunto privado e não de revelia pública. Sendo assim, os indivíduos que são mais confiados e com os quais se estabelece maior cooperatividade e reciprocidade, se tornam merecedores da revelação e aos que não existe confiança ou é baixa, não se revelam. Porém, reconhecemos que possam existir situações em que mesmo havendo confiança e reciprocidade, possa não ocorrer a revelação, por se considerar o HIV/SIDA um assunto particular e privado.

Estigma

Segundo Almeida (2007), a discussão em torno do estigma parte do trabalho clássico de Goffman (1988), que define estigma como um atributo que tem um significado depreciativo de quem o porta e que a sociedade utiliza-o para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. O autor enuncia que a pessoa estigmatizada carrega uma identidade marcada e deteriorada, associada a atributos que levam ao descrédito. Logo, os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam detonando reacções e comportamentos de evitação e repulsa, e até mesmo reacções violentas. Tal questão é fruto de um processo social e histórico das relações sociais que se utiliza para analisar as pessoas consideradas menos valorizadas, criando assim, rótulos que estigmatizam, discriminam e excluem certos grupos.

Para Almeida (*idem*), citando Goffman (1988), o estigma pode apresentar-se numa dupla perspectiva: a primeira acontece quando há uma discrepância entre a identidade social real da pessoa e sua identidade virtual. Essa pessoa é então considerada desacreditada. A segunda possibilidade na vida daquele que porta o estigma se dá quando a sua diferença não está aparente e não se tem dela um conhecimento prévio. Nesse caso, ela é uma pessoa desacreditável. A questão que Goffman (*idem*) coloca é que, nessa condição, há a necessidade da manipulação da informação sobre o defeito para que o mesmo não seja descoberto.

Então, na relação com outras pessoas, o indivíduo que porta um estigma como o HIV/SIDA, esconde informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito. Segundo o autor, a falta de um intercâmbio saudável entre os actores sociais faz com que a pessoa estigmatizada se auto-isele, tornando-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa, pois, não se sente segura em relação à maneira como os outros a identificarão e receberão, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão realmente pensando dela. Quando os estigmas são muito visíveis ou violentos, que chegam a ferir a sua dignidade, o desequilíbrio resultante na interação pode ter um efeito arrasador naquele que recebe o papel de estigmatizado.

“O indivíduo que carrega consigo um estigma é alguém cujo pertencimento a uma categoria social faz com que se questione sua plena humanidade: a pessoa é defeituosa aos olhos dos outros e não está habilitada para o convívio social” (Crocker & Cols, 1998, p. 24). Tal como os seropositivos são considerados indivíduos com uma identidade depreciativa e são conseqüentemente estigmatizados pela sociedade, impondo-se assim barreiras para o convívio social. Os atributos que são estigmatizados em uma sociedade, ou em um contexto específico, podem não o ser em outra. O que é depreciado não é a infecção pelo HIV/SIDA em si, mas o estigma que está por detrás dela.

O conceito de estigma que trouxemos, procurou reflectir no estigma em relação ao HIV/SIDA. As diferentes definições do estigma apresentadas, apresentam-se como sendo relevantes. Pois, o estigma como pudemos ver, parte da ideia de segregação do normal e do anormal, do aceite e do não aceite, do moral e imoral, do positivo ao negativo. Isto porque a sociedade tem tipificado determinados atributos ou forma de ser e estar que é por ela aceite. Na medida em que os indivíduos não preenchem essas exigências, perdem a posição de semelhantes ou iguais, e, passam a ocupar o lugar de “outros” e consequentemente excluídos das várias formas de convivência social pacífica e harmoniosa. Aqui vemos que os ideais de “convivência nas diferenças”, “eu sou porque tu és” não partem de apenas ideias que se encontram longe do real. Pois, muita das vezes, só aceita-se o semelhante. Para o caso concreto o não seropositivo.

Para esse estudo, mais do que dizer que existe estigma no contexto do HIV/SIDA, é importante perceber se os indivíduos seropositivos com os quais trabalhamos sentem ou vivenciam o estigma e de que forma. Foi também importante perceber como é que a ideia da existência de estigma de HIV/SIDA, influencia nas suas acções e até reacções. E aqui voltamos ao velho teorema de Thomas¹² de que as palavras podem não ser reais mas tem consequências reais.

Género

“Nada” transmite tanta euforia na actualidade que falar de género. Pese embora os perigos que giram em torno dessa palavra sejam sempre evidentes, ela é sempre notável. O importante é falar. Não é por acaso que em alguns discursos políticos tem-se dito com muita “vibração”, vamos promover o género¹³. É que falar, discutir, incluir a perspectiva de género em diversos programas, não faz parte somente de uma necessidade ou de exigência, é também quase símbolo da nobreza e de bom cidadão ou boa cidadã¹⁴ do mundo.

¹² FERREIRA, C. J.M et al. Sociologia. Ed. McGraw-Hill de Portugal ,1995.

¹³ Referindo-se a promoção da mulher. E não são poucas as conferências em que acompanhamos apelos a intervenção do género, mais uma vez referindo-se a intervenção da mulher.

¹⁴ Discutir género implica inclusive ser muito cauteloso na linguagem a usar.

Existem várias discussões em torno do conceito género. Porém, muitas delas, tendem a convergir em termos de construções sociais do masculino e do feminino. Assim, para Scott (1995, p.95), género é uma forma de indicar construções culturais—criação inteiramente social de ideias sobre os papéis adequados aos homens e às mulheres.

Para esta autora, o género divide-se por sua vez em masculino e feminino. Masculinidade e feminilidade são, portanto, comportamentos ou maneiras de agir para homem e mulher respectivamente, definidas pela sociedade em que se está inserido e apreendido em função da idade e sexo (Scott *apud* Casagrande, 2005).

Para Broom & Shekznick (1979) “Género é o conjunto de características socialmente determinadas, que identificam os papéis e padrões de comportamento que diferenciam os homens das mulheres. E para Moore são as diferenças socialmente construídas entre os homens e mulheres” (Moore, 2002, p.117).

Essas definições, indicam-nos que as diferenças existentes entre homens e mulheres encontram-se para além do biológico. Existem componentes sociais que influenciam ou definem os papéis dos homens assim como das mulheres. Sendo assim, as formas comportamentais definidas para cada um dos sexos, vão permitir a forma como estes conduzem as suas acções, pois, apreendem o que é ser homem ou mulher e o que se espera de cada um deles. Género como categoria de análise foi aqui usado no intuito de perceber como é que o facto de ser mulher ou ser homem e dentro das expectativas sociais em torno destes, possibilita a vivência com o vírus do HIV/SIDA, acesso ao atendimento e diálogo na família e centro de saúde e também a influência que possui na revelação da seropositividade.

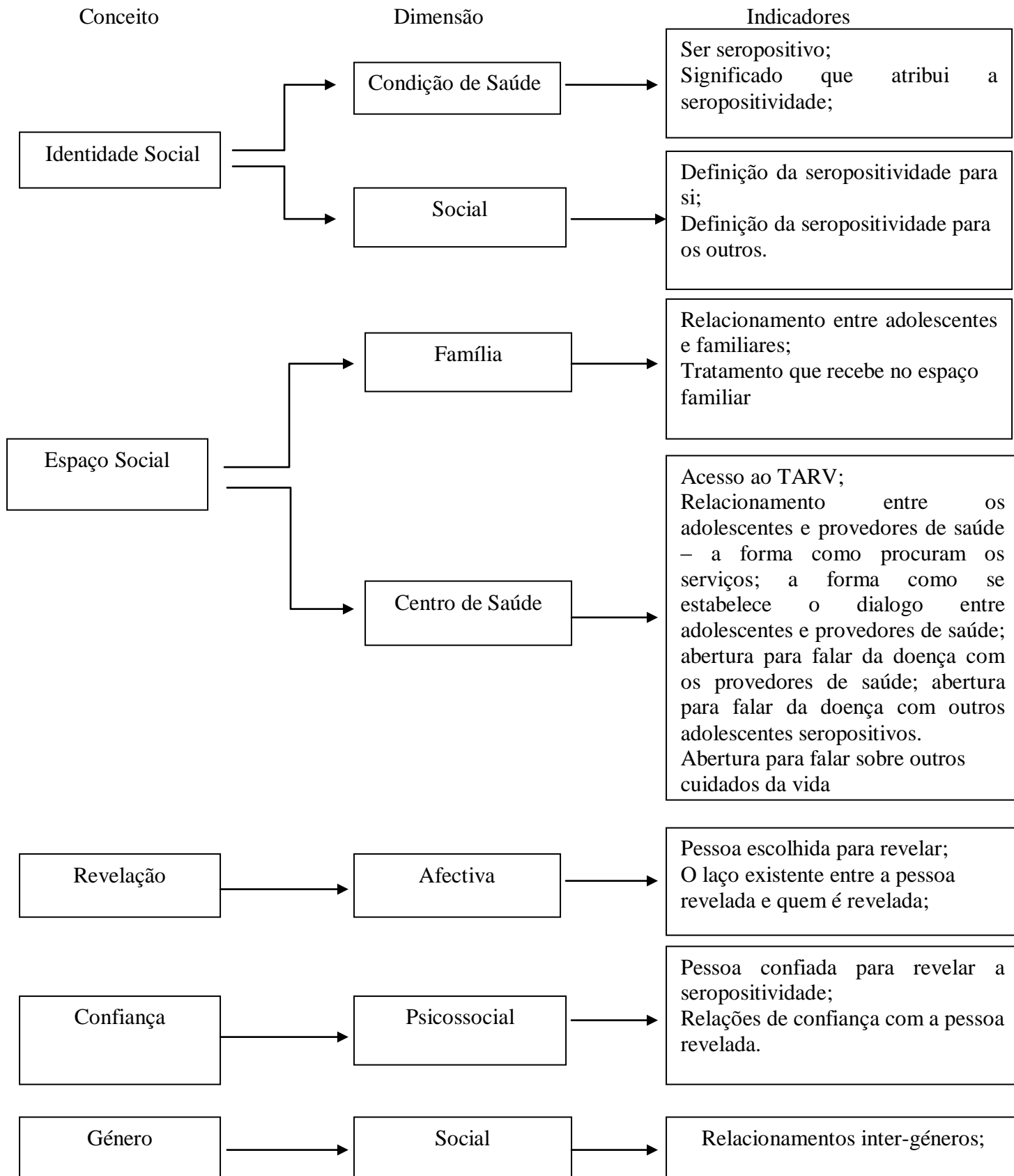
De salientar que operacionalizamos o conceito adolescente porque foi com essa fase de vida que definimos o nosso grupo alvo, trabalhando com a faixa etária dos 15 aos 19 anos. Acrescentar ainda que não é somente adolescente como fase de vida que incluiu a nossa amostra, mas adolescente vivendo com o HIV/SIDA. E como tínhamos o intuito de perceber a forma como os mesmos construía as suas identidades no espaço familiar e no centro de saúde foi relevante definir os conceitos identidade social e espaço social.

Já, o conceito de confiança foi usado com o objectivo de auxiliar na leitura dos nossos dados, pois, ao questionarmos sobre as determinantes para a revelação da seropositividade, aventamos como hipótese o grau de confiança que se estabelece entre o revelador e o revelado. E como dificilmente pode discutir-se o HIV/SIDA sem falar do estigma, pelo facto desse vírus, para além de ser uma doença, carregar consigo vários estigmas, trouxemos este conceito de forma a percebermos se os adolescentes seropositivos presenciam o estigma nas suas vivências

Foi importante integrar a componente género no trabalho de modo a percebermos como a construção social do homem e da mulher, possibilitava a vida com o HIV/SIDA e particularmente a revelação do diagnóstico dos adolescentes. E também porque a literatura¹⁵, mostra-nos que não podemos falar do HIV/SIDA sem incluir a componente género.

¹⁵ A título de exemplo temos o relatório do ONUSIDA (2004).

2.3. Modelo de Análise



Capítulo 3: Metodologia

Em termos de metodologia, o trabalho em curso, teve uma abordagem qualitativa. Esta abordagem, “além de ser uma opção do investigador, justifica-se sobretudo, por ser uma forma adequada para entender a natureza de um fenómeno” (Richardson, 1999, p.79). Baseia-se nas ideias, significados e valores que o autor atribui ao seu objecto (Lakatos & Marconi, 2008). E esses elementos justificam a escolha dessa abordagem para esta pesquisa, por não apresentar uma amostra elevada em termos de número, mas permitindo a exploração minuciosa do assunto sem preocupar-se com questões de representatividade. O que faz com que os dados obtidos sejam válidos para o contexto em que o trabalho foi realizado (Lakatos & Marconi, 1992; Selltiz, 1965).

Segundo Bogdan & Biklen (1994) muitas são as características da pesquisa qualitativa, dentre as quais cabe mencionar algumas manifestações deste método de investigação. A pesquisa qualitativa trabalha com um universo marcado por significados, sentimentos, crenças, valores e atitudes. Isso equivale a dizer que ela se preocupa com as dimensões do real que não podem ser reduzidas a simples operacionalização de variáveis.

Esta abordagem, permitiu-nos captar um conjunto de ideias, sentimentos, opiniões que os adolescentes seropositivos possuem de si e a forma como estes representam a sua condição de seropositividade, e como a mesma é representada nos seus espaços de interacção, dos quais, o espaço familiar e o centro de saúde. O alcance desses aspectos, permitiu a nossa compreensão sobre a forma como os mesmos constroem as suas identidades nos seus espaços de interacção aliando sempre aos determinantes para a revelação ou ocultação da seropositividade.

3.1. Método de Abordagem

Como método de abordagem, usamos o *Método indutivo*. Este é caracterizado por permitir com que a partir de casos particulares se façam generalizações (Gil, 1999). “De acordo com o raciocínio indutivo, a generalização não deve ser buscada

aprioristicamente, mas constatada a partir da observação de casos concretos com características semelhantes e condições comuns suficientemente confirmadores dessa realidade” (*Idem*).

O método indutivo apresentou-se pertinente para o estudo, pois, o mesmo não se baseou em quantidades em termos de amostra, tendo sido seleccionados 10 adolescentes. Sendo assim, o uso deste método, dentro de uma investigação minuciosa do objecto em estudo, tornou-se possível fazer generalizações em relação a condição dos adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, isto é, os seus processos de construção identitária, particularmente os elementos influentes na revelação da seropositividade.

3.2. Método de Procedimento

Como método de procedimento, optamos pelo método monográfico. Este, “parte do princípio de que o estudo de um caso com profundidade pode ser considerado representativo de muitos outros ou mesmo de todos os casos semelhantes. Estes casos podem ser indivíduos, instituições, grupos, comunidades etc.” (Gil, 1999, p.35).

A escolha do método monográfico como método de procedimento, deveu-se ao facto do mesmo conceber uma investigação profunda do objecto, que o permite representar aos outros. Visto que a nossa amostra é de 10 adolescentes, o uso deste método permitiu que diante de uma investigação com profundidade dos adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, no que concerne ao processo de construção das suas identidades, e os elementos influentes nas lógicas de revelação e ocultação da seropositividade, os mesmos pudessem ser de representativos de tantos outros adolescentes que se encontram no mesmo estado.

3.3. Técnicas de Pesquisa

A técnica que usamos para o trabalho é a entrevista semi-estruturada. Macedo (2000) define a entrevista semi-estruturada como aquela de inspiração etnográfica no sentido de se estabelecer um encontro constitutivo, fundamentado na linguagem e altos

comunicativos. Pode-se constatar que se trata de um encontro ou encontros objectivando a compreensão da representação dos indivíduos entrevistados sobre as suas vidas, suas experiências, a partir da sua própria linguagem.

A entrevista semi-estruturada permite que o entrevistador tenha a liberdade de desenvolver cada situação em qualquer direcção que considere adequada. Essa técnica permitiu-nos captar os diversos sentimentos que os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA têm de estar a viver na condição de seropositividade e também os mecanismos de interacção e integração nos espaços sociais definidos para o estudo, que são a família e o centro de saúde em que recebem o tratamento. A mesma possibilitou com que no processo de interacção com os entrevistados passássemos a compreender melhor a forma como ocorrem as lógicas de revelação ou ocultação da seropositividade que constitui o problema desta pesquisa.

Esta técnica foi cruzada com outra, que são as histórias de vida. Na concepção de Sousa (2006) histórias de vida, constituem a arte de contar histórias e experiências. O autor afirma ainda que neste método, quem decide o que deve ou não ser contado é o actor da história. Essa apresentou-se pertinente por permitir que captemos as experiências que os adolescentes vivendo com o HIV têm atravessado no seu quotidiano. As mudanças que ocorreram após o conhecimento do seu estado serológico, pois, na nossa concepção, a partir do momento em que o indivíduo passa a ter conhecimento do estado serológico positivo, a sua identidade individual e social se modifica. Foram um total de 4 histórias de vida¹⁶, das quais, 2 foram contadas por adolescentes do sexo feminino e outras duas pelos do sexo masculino.

As entrevistas semi-estruturadas e as histórias de vida, foram realizadas com adolescentes vivendo com o HIV. Porém, visto que o estudo contemplou informantes chave, com estes, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas. De salientar que constituíram nossos informantes chave os provedores de saúde que cuidam directamente destes adolescentes e seleccionamos 3. A escolha dos mesmos deve-se ao facto de percebermos

¹⁶ A selecção de 4 adolescentes para as histórias de vida foi opcional.

que a constante interacção que estes agentes mantêm com os adolescentes, lhes permite que tenham maior conhecimento dos seus desafios quotidianos. Realçar que recorreremos também à revisão bibliográfica e a observação do centro de saúde.

3.4. Da Delimitação do Universo à Amostra

Constituiu o nosso universo, adolescentes do sexo masculino e feminino, portadores do vírus do HIV/SIDA que recebem atendimento e tratamento no centro de saúde de Ndlavela. Os mesmos possuíam idades compreendidas dos 15 aos 19 anos. De salientar que os mesmos foram identificados através do acesso ao TARV (Tratamento Antiretroviral). E para comporem a nossa amostra, deviam ter conhecimento do seu estado serológico há pelo menos um ano de forma a melhor percebermos as experiências que estes vêm obtendo neste período.

A nossa amostra foi composta por 5 rapazes e 5 raparigas. Essa escolha deveu-se a dois elementos. O primeiro é facto de o centro de saúde onde decorreu a pesquisa¹⁷ frequentarem adolescentes de ambos sexos buscando tratamento. O que permitiu com que fizéssemos entrevista englobando ambos sexos. E em segundo é na tentativa de percepção da forma como a construção social do masculino e feminino influenciam na vivência com o HIV/SIDA e em particular na revelação ou ocultação da seropositividade. Realçar que tivemos também como parte do estudo os provedores de saúde que nos ajudaram no fornecimento de informações relativas aos adolescentes. Destes em termos de amostra, trabalhamos com 3.

No que concerne ao tipo de amostragem que usamos, foi a amostragem não probabilística. Este tipo de amostragem não apresenta “fundamentação matemática ou estatística, dependendo unicamente de critérios do pesquisador” (Gil, 1999, p.101). Definimos como critério de selecção da amostra, a amostragem intencional. Esta consiste na selecção de um subgrupo da população que com base nas informações disponíveis, possa ser considerado representativo de toda a população (Gil, 1999). Neste âmbito,

¹⁷ O local da pesquisa foi escolhido pela parte que coordenou a mesma, que foi o Grupo de Pesquisa, Saúde e Sociedade (GPSS) do Departamento de Sociologia

trabalhamos com os adolescentes que possuíamos informação sobre o estado serológico e contamos com a ajuda dos profissionais de saúde que facilitaram a identificação e aproximação para o diálogo.

3.5. Considerações éticas

Como dissemos no momento da justificação da escolha do tema, os dados desta pesquisa, fazem parte de uma mais abrangente que decorreu a nível da África Austral, cujo tema geral é *Saúde Sexual e Reprodutiva: Necessidades, Desafios e Oportunidades para Adolescentes vivendo com HIV/SIDA na África Austral*. Pela sensibilidade do tema, o direito ao consentimento informado foi respeitado, tendo sido concedido aos participantes na pesquisa a informação sobre os objectivos e resultados do projecto. E cada participante na pesquisa deu o seu consentimento informado ou por escrito.

Em relação aos riscos, tentamos identificar, antecipar e minimizar quaisquer potenciais efeitos a longo prazo em indivíduos ou grupos em resultado da pesquisa. Alguns participantes podiam sentir-se desconfortáveis ao relatar as suas experiências vivendo com HIV/SIDA, em cujo caso os entrevistadores tinham a orientação de interromper a gravação e a entrevista, dependendo do que o participante na pesquisa desejar.

No referente a confidencialidade, toda a informação relacionada com os participantes, assim como os arquivos que continham nomes e outras formas de identificações, tais como formulários de consentimento, foram armazenados num armário trancado em local seguro com acesso limitado apenas ao pessoal envolvido na pesquisa.

De salientar que os participantes na pesquisa poderiam desistir do estudo em qualquer fase e por qualquer motivo. A equipa de pesquisa iria apagar todos os dados referentes aos participantes que desejassem desistir do estudo. Um dos critérios de inclusão em termos cronológicos era a idade mínima de 10 anos e a máxima de 19 anos, porém na nossa, seleccionamos do intervalo das 15 aos 19 anos.

Para além da idade, deviam preencher os seguintes requisitos:

- Viver com HIVSIDA, quer tenham nascido com ele, quer se tenham sido infectado mais tarde;
- Saber que são seropositivos;
- Expressarem o desejo de participar no estudo;
- A participação devia ser aprovada pelos pais ou encarregados de educação;
- Deviam estar ligados a um centro de TARV, parceria local e a redes de PVHS, ou a uma ONG/OCB (i.e. acesso a tratamento e serviços relacionados com HIV/SIDA e SSR).

E como critérios de exclusão tínhamos os seguintes:

- Adolescentes que não conheciam o seu estado serológico;
- Adolescentes que sofriam de perturbações emocionais, doença mental ou tinham dificuldades em compreender perguntas directas;
- Relutância ou recusa de envolvimento no estudo.

3.6. Constrangimentos da pesquisa

O HIV/SIDA é geralmente tratado como um assunto particular e de âmbito privado. Por assim ser considerado constituí um desafio enorme estabelecer o diálogo com os portadores. Embora tenhamos trabalhado em parceria com os centros de saúde, isto não se apresentou suficiente para que o trabalho decorresse sem dificuldades. O centro de saúde não possuía um controlo completo devido a ausências, desistências de adesão ao TARV por parte dos adolescentes seropositivos, por outro, a distância entre os profissionais de saúde e pacientes, dificultou com que os primeiros tivessem legitimidade suficiente para orientar a estes adolescentes que conversassem connosco. Por último, o diálogo com os próprios adolescentes apresentava-se constrangedor na medida em que muitos deles nunca haviam passado por uma experiência de revelarem ao seu estado a um indivíduo que não faz parte das suas relações próximas. O que também contribuía para algumas desconfianças, porém no decorrer da conversa, muitos deles, começavam a se abrir mais.

Capítulo 4: Apresentação e Discussão dos Resultados

No presente capítulo pretendemos apresentar e discutir os resultados adquiridos no processo de investigação empírica no Centro de Saúde de Ndlavela. Concebemos como sendo de extrema utilidade referir que o nosso objectivo é compreender o processo de construção das identidades dos adolescentes vivendo com o HIV/SIDA no espaço familiar e no centro de saúde. No mesmo buscamos perceber os determinantes para a revelação da seropositividade, num contexto em que portadores do vírus HIV/SIDA são alvos de atitudes estigmatizantes. Como forma de levar avante os nossos intentos, definimos como hipótese do trabalho a de que os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, revelam a sua identidade nos espaços sociais em que percebem a existência de partilha de significados comuns em relação ao vírus e que se estabeleçam relações de confiança que possibilitam a manutenção do segredo.

Como dissemos anteriormente, a nossa unidade de análise é o Centro de Saúde de Ndlavela, porém no processo de entrevistas foi notório que os indivíduos que são atendidos no mesmo, são provenientes de diversos locais, razão pela qual, existe diversidade em termos de localização das suas residências. Dentre vários aspectos explicativos desse fenómeno, pode-se destacar a inexistência de Centros de atendimento a níveis locais, ou ainda, tratar-se de uma espécie de fuga de lugares mais próximos de forma a não ficar exposta perante indivíduos com os quais convivem. Situação esta que faz com que prefiram lugares distantes onde possam ter o seu estado serológico oculto, evitando cruzamentos com pessoas mais próximas que teriam que dar constantes satisfações sobre as razões da ida ao centro de saúde.

De salientar que a apresentação e discussão dos resultados, será composta pelo perfil socio-demográfico dos entrevistados, onde vamos congregiar informações relacionadas com os nomes (fictícios), sexo, idade, local de residência, nível de escolaridade e a composição do agregado familiar. Nas outras etapas, vamos descrever e discutir as percepções que os adolescentes seropositivos têm da seropositividade e a experiência da vida seropositiva, seguido da compreensão da vida dos adolescentes no espaço familiar e

no centro de saúde, por constituírem espaços de “maior” sociabilidade desses adolescentes. E por último vamos nos centrar na revelação da seropositividade, onde buscaremos perceber a quem e sobre que condições os adolescentes seropositivos revelam o seu estado articulando sempre com a componente género.

4.1. Perfil sócio-demográfico

Nas tabelas abaixo propomo-nos a fazer a descrição do perfil dos nossos entrevistados. A mesma contempla o nome, a idade, sexo, nível de escolaridade, composição do agregado familiar e o bairro em que a pessoa reside.

Sabemos das implicações que o uso dos nomes fictícios pode ter numa pesquisa que tem uma localização específica. Uma das que reconhecemos é que pode coincidir com a existência de alguém com o mesmo nome no local. Realizamos o maior esforço de contornar qualquer possibilidade de coincidência nesse sentido usando nomes “bantu”. Qualquer coincidência em termos de nome, não é intencional e muito menos real ou por outra, não correspondente a pessoa com a qual possa coincidir.

Número de entrevistados	Nome (fictício)	Idade	Sexo	Nível de escolaridade	Composição do agregado familiar	Bairro de Residência
1	Mamana Sibonguile	16	Fem	11 ^a (em curso)	7 (eu, meus pais e meus 6 irmãos)	Alto-maé
2	Siphiwa	18	Fem	12 ^a (em curso)	8 (eu, meus pais, 2 irmãs, 2 sobrinhas)	Namaacha
3	Nkosasana	19	Fem	2 ^o ano de Administração de Empresas	6 (eu, meus pais e 3 irmãos)	Bairro Central
4	Kensani	19	Fem	10 ^a (interrompida por moivos de gravidez)	9 (eu, meus pais, 2 irmãs, 2 filhas e 2 sobrinhas)	T3
5	Tinpswalu	19	Fem	11 ^a (interrompida)	3 (eu, meu pai e minha sobrinha)	Boane

1	Tobonga	15	Masc	11 ^a (em curso)	6 (eu, meu irmão, minha cunhada, 3 sobrinhos)	Ndlavela
2	Mutombo	16	Masc	11 ^a (em curso)	4 (eu, irmão, primo e tio)	Urbanização
3	Mabakabaka	16	Masc	11 ^a (em curso)	7 (eu, meus pais, 4 irmãos)	Alto-maé
4	Kumaio	17	Masc	9 ^a (em curso)	8 (eu, minha mãe e 6 irmãos)	Polana Caniço
5	Ndlamine	19	Masc	2 ^o ano de Gestão de Estudos Culturais	4 (eu e 3 colegas do quarto)	Liberdade (lar estudantil)

As tabelas que apresentamos, indicam que foram entrevistados 10 adolescentes. Fizemos uma divisão em termos de género. Os primeiros 5 são do sexo feminino e os outros 5 do sexo masculino. Essa divisão permitiu-nos melhor compreender as situações de vivências particulares de cada um dos sexos. E foi possível constatar que nas raparigas, das 5 entrevistadas, 2 interromperam os seus estudos enquanto no mesmo número de rapazes, nenhum deles estava numa situação idêntica. As razões explicativas se centram em dois elementos, sendo um deles a gravidez de uma das raparigas e outra pelo agravamento da doença.

Ainda na tabela, nota-se que existe uma desproporção em termo de idades dos nossos entrevistados, assim como dos bairros de morada. O que significa que cada um tem o seu bairro de proveniência e só o centro de saúde permite um cruzamento desses adolescentes. E como dissemos anteriormente, existem diversos factores condicionantes desse acontecimento. Dos quais, a não existência de centros de saúde nos bairros circunvizinhos: Zona Verde, Infulene e T3, fazendo com que os indivíduos procurem pelos serviços nos centros de saúde mais próximos a nível da região ou em outros lugares mais distantes. Porém, como temos situações de indivíduos que têm acesso aos centros de saúde a níveis locais mas que preferem ir para outros lugares, percebemos que o medo do

estigma que advêm de se ser portador do vírus do HIV/SIDA se torna outro contribuinte. Sendo que os lugares distantes se apresentam como seguros porque reduzem a possibilidade de encontros com conhecidos. Em termos de agregado familiar, vemos que a média nas famílias de proveniência desses adolescentes é de 5 elementos.

Nos entrevistados do sexo feminino temos a Mamana Sibonguile com 16 anos e frequenta a 11^a classe, o seu agregado familiar é composto por 7 pessoas e mora no bairro do Alto-maé. Identificamos também a Siphiwa com 18 anos, estudante da 12^a classe, tendo um agregado de 8 pessoas e vivendo em Namaacha. Encontramos três entrevistadas com idade de 19 anos. São elas a Nkosasana, estudante do 2^o ano de Administração de Empresas, vivendo num agregado composto por 6 pessoas, no bairro Central, a Kensani com a 10^a classe interrompida, vivendo num agregado de 9 pessoas no bairro de T3 e por último a Tinswalu com a 11^a classe interrompida, vivendo num agregado de 3 pessoas no bairro de Boane.

Na tabela onde agregamos entrevistados do sexo masculino, a idade mínima dos entrevistados é dos 15 anos e a máxima de 19 anos. Temos o Tobonga com 15 anos, frequentando a 11^a classe, vivendo num agregado de 6 pessoas no bairro de Ndlavela. Identificamos o Mutombo de 16 anos, que frequenta a 11^a classe, estando num agregado de 4 pessoas no bairro da Urbanização. Em seguida o Mabakabaka de 16 anos, estudante da 11^a classe, inserido num agregado de 7 pessoas no bairro do Alto-maé. O Kumaio de 17 anos que se encontra a frequentar a 9^a classe, estando num agregado de 8 pessoas no bairro da Polana caniço e por último o Ndlamine de 19 anos de idade, estudante do 2^o ano de Gestão de estudos culturais, vivendo numa residência universitária.

Após fazermos a apresentação do perfil dos nossos entrevistados, a fase a seguir ocupa-se de apresentar e analisar as percepções que os adolescentes seropositivos têm do HIV/SIDA, as circunstâncias em que souberam do seu estado e as experiências da vida seropositiva. É bem sabido que o HIV/SIDA têm tido diversas interpretações e algumas dessas, tendem a ver esse vírus de uma forma negativa, incluindo as formas de transmissão. E esses elementos, acabam exercendo uma enorme influência para o aumento do estigma do HIV/SIDA.

4.2. Percepções Sobre a Seropositividade e Experiências de Viver com o HIV/SIDA

Conforme anunciamos anteriormente, nesse ponto, iremos descrever e analisar as percepções que os adolescentes seropositivos têm do HIV/SIDA, as circunstâncias em que os mesmos contraíram o vírus e a experiência do viver com o mesmo. Na busca desses elementos, numa primeira fase procuramos perceber o conhecimento que estes tinham do HIV/SIDA, perguntando o que era para eles este vírus. E de uma forma geral, constatamos que para alguns o HIV/SIDA aparecia com todas imagens negativas que se propagam na esfera pública, principalmente nos media e nas campanhas de sensibilização para a prevenção, como doença *sem cura*¹⁸, *que mata, que representa o fim* e para outros, embora reconhecendo esses aspectos do HIV/SIDA, foi notável que estão cientes de que seguindo o tratamento e todas as recomendações médicas podem ter um longo período de vida, bastando se *cuidar*. As respostas que seguem, ilustram o que dissemos:

“Já se sabe que o HIV é aquela doença sem cura nem. Ter SIDA é uma coisa indesejável. Porque quando você apanha não tem volta nem. O HIV é um mal. (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).

Outra entrevistada disse:

“HIV significa vírus de imunodeficiência humana. É um vírus que é transmitido de muitas formas. Pode ser a partir de relações sexuais, agulhas, de mãe para o filho. É uma doença sem cura e mata, mas no caso em que a pessoa mal se cuida. Quando a pessoa se cuida vive igual a qualquer outra pessoa. Assim se me veres na rua duvido que podes-me considerar seropositiva. Sou uma pessoa bonita e elegante” (Nkosasana, 19 anos, bairro central).

Outro ainda disse:

“O HIV é uma doença sem cura que se transmite de muitas maneiras. Pode ser via sexual, transmissão vertical, agulhas. É uma doença que pode levar a morte nem,

¹⁸ O preconceito não consiste tanto no facto de alegarem não ter cura, pois, realmente ainda não possui, mas forma como a representam. É se a doença representasse o fim.

quando mal cuidada, mas se a pessoa se cuidar, seguir todas as orientações pode viver por muito tempo". (Mabakabaka,, 16 anos, Alto-maé).

Com base nas respostas dadas foi possível constatar afirmações de carácter científico na definição do HIV/SIDA, como um vírus de *imunodeficiência humana e de transmissão múltipla*. Porém estão também contidas percepções bastante vinculadas na esfera comum e carregadas de preconceitos, como doença *que mata*¹⁹, *que não tem volta e representa o fim*. As duplas interpretações contrastantes do que é o HIV/SIDA, que partem de concepções científicas do vírus a percepções triviais, permitem-nos depreender que as formas como os adolescentes constroem as suas percepções sobre a doença provêm de diferentes arenas sociais em que são partilhadas diferentes formas de concepção da mesma, o que permite a existência de formulações híbridas sobre a doença.

As interpretações do HIV, como doença que mata ou que representa o fim foram também constatadas no estudo de Almeida (2007), levando a autora a afirmar que aquele que se vê diante de um diagnóstico positivo para o HIV/SIDA vive uma decretação de morte antecipada pela equivalência imaginária que é feita entre o binómio HIV/SIDA e morte.

As noções do HIV/SIDA reveladas pelos adolescentes e que são cientificamente fundamentadas, são notáveis através de expressões como *vírus de imunodeficiência humana*, que se adquire de diferentes formas, das quais por *transmissão sexual, vertical e objectos cortantes*. Essas noções criam controversa em relação a uma das constatações do estudo da ACORD (2004). O mesmo refere que apesar dos esforços concertados para desmistificar e aumentar a sensibilização e compreensão, muitas pessoas ainda associam o HIV/SIDA a decadência moral e promiscuidade.

¹⁹ A nossa crítica não é no facto da doença não matar, pois, não seria conveniente pensar assim, principalmente no context africano, principalmente se olharmos para o número de mortes que a epidemia já causou. A crítica porém consiste no enfatismo que se dá ao binómio SIDA e morte. É como se o seropositivo já fosse condenado a morte imediata.

O que notamos no relato dos nossos entrevistados é que estes não incorporam preconceitos relacionados com a transmissão por conduta sexual promíscua nos seus discursos, nem da decadência moral, o que suscita-nos alguma inquietação. Porém aventamos a possibilidade de que sendo estes adolescentes seropositivos, são possuidores de um conjunto de *informações* como diz Goffman (1989) ou ainda de “estoque de conhecimentos” na óptica de Berger e Luckman (1999) sobre o vírus, que lhes permite pensarem diferente. Esse facto nos permite afirmar que os conhecimentos e experiências adquiridas pelos nossos entrevistados exercem influência nas suas percepções sobre a doença. Facto este que faz com que as suas respostas estejam isentas de componentes estigmatizantes e preconceituosos propagados no mundo corriqueiro no que concerne as formas de contágio.

Dentro da perspectiva de Goffman (1989), existe o postulado de que o indivíduo tem sempre conhecimento tácito das normas e das regras que regem uma determinada situação social. Para esse caso, consideramos o HIV como a situação vivenciada pelos adolescentes e com isso, vemos nos adolescentes um conjunto de conhecimentos sobre o vírus, as formas de transmissão e precaução. O conjunto de informações que eles têm dificilmente pode ser achado em indivíduos que vivem em outras situações, como é o caso de indivíduos não positivos. É por isso que o estudo de ACORD (2004) encontrou ideias preconceituosas na concepção do HIV e o nosso não.

Visto que os nossos dados não nos levam somente a conhecimentos cientificamente aceites sobre o HIV, mas também aos corriqueiros, que se reflectem por expressões como *doença indesejável, que não tem volta, que mata*, percebemos que a perspectiva de Goffman (1989) também pode ser explicativa. É que o universo simbólico que os indivíduos partilham é complexo e diversificado que faz com que estes experienciem diferentes realidades, havendo muitas vezes possibilidade de incorporar todas elas. É nesse contexto que Goffman (1989) constatou que o indivíduo não é possuidor do *self* mas de *selves*. O *selves* permite com que os adolescentes tenham concepções híbridas sobre o HIV, das quais umas provêm do que é socialmente partilhado e outras do que é transmitido a partir da medicina legal. O *selves*, aqui é considerado como sendo o

conjunto de experiências que estes adolescentes adquirem em diferentes meios de convivência, que lhes permite organizar as suas formas de vida.

Já que a construção do *selves* depende da informação que se adquire em diferentes contextos, percebemos deste modo, a força que a informação referida por Goffman (1989) se torna deveras fundamental na construção das ideias que os indivíduos têm do mundo e das coisas com as quais se relacionam ou vivenciam. No caso do HIV/SIDA, é notável que o conjunto de informações que os adolescentes recebem nos diferentes âmbitos das suas vidas, são influentes na construção da ideia da seropositividade na vida dos mesmos, no caso concreto na forma como estes concebem a doença.

Constatamos também que a forma como os indivíduos constroem as suas experiências, não depende de um único espaço social mas de vários e os mesmos acabam construindo ideias que não podem ser hierarquizadas por serem todas significativas para estes adolescentes. O que nos permite corroborar com Hall (2004) ao dizer que o sujeito da pós-modernidade é bastante complexo, até o próprio processo de identificação, através do qual este se projecta, tornou-se mais provisório, variável e problemático. O que faz com que vivencie diferentes realidades e as incorpore de maneira que fique sem uma opinião firme sobre nenhuma delas, mas acabando aceitando todas na forma como vai orientar a sua vida quotidiana. É o que acontece em relação as diferentes informações sobre o HIV que os adolescentes seropositivos recebem.

Após discutirmos as percepções que se têm do HIV, avançamos, procurando a forma como os adolescentes contraíram o vírus. Neste procedimento, a constatação que tivemos é de que em muitos casos, foi por transmissão vertical, 8 (oito) adolescentes. Os que não foram por essa via, uns não sabiam na íntegra como contraíram o vírus mas fazem uma ideia, outros aventam a possibilidade de transmissão sexual, outros negligenciam essa hipótese, suspeitando outros meios como agulhas (seringas nos hospitais) como indicam as respostas abaixo:

“Eu não sei como tive o vírus, mas em casa ninguém tem. Posso desconfiar sexo porque comecei a namorar cedo” (Nkosasana, 19 anos, bairro central).

Neste depoimento vemos como sendo essencial assinalar o facto da entrevistada ao saber que é seropositiva, não ter recorrido a outros meios de transmissão existentes, mas pensando ou criando a possibilidade imediata de ter sido por práticas sexuais. Este facto demonstra plenamente a ênfase que se dá ao sexo na transmissão do HIV, facto que iremos discutir mais abaixo de uma forma crítica.

Outra entrevista disse: *“Eu sou uma pessoa vivendo com HIV desde nascença mas comecei o tratamento com 9 anos” (Tinpswalu, 19 anos, Boane).*

Outro depoimento: *“Eu tenho HIV desde criança. Foi transmissão de mãe para o filho. Eu sou filho caçula e o único que tem a doença em casa” (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).*

E outro se expressou da seguinte forma: *“... dizem que quando eu era criança, fui picar injeção no hospital e foi lá onde fui infectado porque a vacina não era nova e nem estava esterilizada” (Mutombo, 16 anos, Urbanização).*

Muitas vezes o HIV/SIDA é associado a práticas sexuais desprevénidas e promiscuidade. Essa ideia não se encontra somente em indivíduos menos entendidos, mas é também reforçada nos manuais de prevenção do vírus, nos meios de comunicação social pelo conteúdo das propagandas²⁰, inclusive nas políticas governamentais de redução dos índices do HIV. Nelas encontramos constantes mensagens sobre prevenção, orientando ao uso do preservativo e evitar ter muitos parceiros. Essas propagandas permitem muitas vezes perceber-se que quem é seropositivo, não usou preservativo (não se preveniu) ou então tem ou teve múltiplos parceiros. O que acaba associando o HIV a práticas sexuais descontroladas, servindo de suporte para atitudes preconceituosas e estigmatizantes devido aos elevados tabús existentes em torno da sexualidade. Estes preconceitos e estigmas não são selectivos, acabando por se reflectir em todos os seropositivos independentemente das formas de contágio, o que pode contribuir para a ocultação do diagnóstico, por não quererem ser associados a estas ideias preconceituosas.

²⁰ “Andar fora é maningue arriscado”, é o conteúdo de umas das publicidades de combate ao SIDA que mais vinculam nos canais de informação nacional. “Amores a mais, é demais”, é o conteúdo de uma outra propaganda bastante difundida.

Parker & Aggleton (2001) afirmam que as leis, as regras, as políticas públicas e os procedimentos administrativos, decretados por muitos países com o fito de controlar as acções dos indivíduos e segmentos da população afectados pelo HIV e pela SIDA, têm demonstrado que essas medidas incrementam e reforçam o estigma às pessoas que vivem com a doença, bem como àqueles que estão mais vulneráveis para contrair o vírus. Para os autores, essas medidas incluem legislação para: a testagem sistemática e obrigatória do HIV a grupos e indivíduos; a proibição de certas ocupações e formas de emprego para pessoas com HIV; o exame médico, o isolamento, a detenção e a imposição ao tratamento dos infectados; as limitações das viagens internacionais e migrações; e a restrição de certos comportamentos tais como o uso de drogas injectáveis e a prostituição.

Os autores continuam dizendo que em casos de outras doenças infecciosas essas respostas podem ser justificadas, mas no caso do HIV/SIDA, por ser uma doença que carrega consigo uma carga enorme de estigma, essas medidas dão lugar a respostas punitivas que discriminam ainda mais as pessoas que vivem com o HIV/SIDA, e podem levar os infectados e os que estão mais vulneráveis a uma maior clandestinidade.

Sendo que na perspectiva interaccionista e na visão de Goffman (1989), a realidade é o que os indivíduos vivenciam e constroem no seu quotidiano pela partilha do mesmo universo simbólico, as políticas que se elaboram, o conteúdo dos programas e das propagandas divulgados no contexto do HIV/SIDA, podem permitir com que o que é neles transmitido seja tomado como realidade inquestionável e os indivíduos passem a viver com base no que é difundido e com isso orientem as suas vivências, pois, como diz o teorema de Thomas, “a verdade e a realidade existem na medida em que quando as pessoas definem as situações como reais, elas tornam-se reais nas suas consequências” (apud Ferreira *et al*, 1995, pp. 294). E em situações em que o HIV é constantemente difundido como um vírus sem cura e que se encontra por práticas sexuais desprotegidas e com múltiplos parceiros, essa passa a ser a realidade e assim todo seropositivo pode ser visto como um indivíduo que teve relações sexuais sem prevenção e com múltiplos parceiros o que pode ser constrangedor, principalmente na fase adolescente.

Não é intenção nossa dizer que não existem propagandas com outros conteúdos, mas a hegemonia que se dá a transmissão por via sexual acaba sufocando as outras formas. E enquanto se hegemonizar as práticas sexuais como responsáveis pela contaminação do HIV, o preconceito e o estigma em relação a doença, tenderá também a ganhar hegemonia, pois, como afirma Almeida (2007) o posicionamento moral da sociedade no que condiz a sexualidade, acaba inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de SIDA ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis e, assim, a doença reafirma seu carácter de pena e castigo.

No que tange a experiência da enfermidade²¹ ou do viver com o HIV/SIDA, exploramos o sentimento que os adolescentes tiveram quando foram revelados que são seropositivos e a forma como se sentiam no estágio actual. Cruzando entrevistas semi-estruturadas e as histórias de vida, constatamos que um dos sentimentos iniciais da descoberta do HIV/SIDA foi de desilusão, mas com o passar do tempo alguns sentiam-se firmes para prosseguir, porém, para outros o HIV prevalecia como mancha que não se retira. As formas de superação que ficaram patentes são a convivência com outras pessoas seropositivas e a descoberta de não ser único (a) no mundo com a doença. A ideia do fim da vida, de tudo perdido e por vezes se sentir o único na família vivendo com o vírus, a dificuldade do relacionamento com o grupo de pares (devido as ideias que se tem do vírus) tem contribuído para as dificuldades de superação. Os depoimentos a seguir são ilustrativos desses elementos:

“Quando soube que tinha esse vírus, bem, inicialmente foi complicado, difícil para mim, tinha 14 anos... Era momento que não estava a espera nunca havia-me passado pela cabeça que ia acontecer comigo mas depois quando comecei a vir para aqui conheci outras pessoas com a minha idade. No princípio eu pensava que era a única, mas depois fui vendo que não, havia muitas pessoas da minha idade. Aprendi a conviver melhor com isso. Então depois de ter conhecido essas pessoas passei a levar uma vida melhor, passei a me cuidar mais, passei a entender que não era o fim como

²¹ Experiência da enfermidade é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio da doença (Herzlich, 2004).

eu pensava. Entendi que podia ter uma vida normal como as outras pessoas” (Nkosasana, 19 anos, bairro central).

Outra informante expressou-se da seguinte maneira:

“... viver com essa doença para mim está a ser difícil. Nos meus relacionamentos e muitas coisas, porque, ou quase todas as minhas amigas já não são virgens e eu, e é por ai nesse caso, nesse sentido, porque eu não tenho aquela curiosidade, sei lá, eu me limito. Eu tenho medo. O que pode vir a acontecer com ele. Eu não quero causar mal a ninguém. O HIV é um mal. Assim quando conversamos eu digo que não achei o garoto certo neste caso e a reacção delas é de risos”... Sou obrigado ate a abandonar os meus namorados quando já insistem querer outras coisas...” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).

Outro disse:

“No início foi estranho e doloroso porque primeiro tomava comprimidos sem saber porque estou a tomar eu perguntava em casa porque estou a tomar comprimidos e disseram que eu tinha infecção. Quando soube fiquei revoltada não queria tomar mas comprimidos, tomava a qualquer hora e não na hora exata e ficava um dia sem tomar os comprimidos. Tentei superar mas não foi fácil na idade que eu tinha, tentei superar mas meu semblante não foi nada agradável, fiquei muito em baixo desanimada sem moral. Logo que soube tentei colocar na minha cabeça a palavra HIV não existe na minha cabeça, quanto mas eu esquecia da doença eu me sentia bem quanto mas me distraia me sentia bem. Até agora não é fácil para mim saber que tenho HIV, é uma ferida que não se sara. Saber que tenho HIV mudou a minha vida por completo. Não passei a ser a mesma (choro)” (Tinpwalu, 19 anos, Boane).

Outra experiencia:

... foi difícil aceitar, porque HIV não é conversa de banho maria, uma coisa simples, mas agora é diferente, me vejo como uma pessoa mais normal como os outros. Eu faço coisas que outros

fazem e faço mais que outros. Em termo de agilidade, seja no desporto ou nas artes... Quem me falou foi o médico” (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).

Outro disse: *“Viver com HIV, eu só posso dizer que é triste para mim...”(Tobonga, 15 anos, Ndavela).*

Os depoimentos acima, são indicativos da forma como os adolescentes experienciam a enfermidade (o HIV/SIDA) e como a explicam. Com os mesmos, percebemos que o sentimento inicial na experimentação²² da doença foi de derrota, decepção e desilusão. Alguns não acreditavam na nova realidade e outros ainda tendiam a recusa-la, adoptando práticas prejudiciais como a recusa à medicação. Os sentimentos de derrota e inconformismo foram expressos por palavras como *“foi difícil, foi doloroso, fiquei desanimada (o), não esperava”*, outros ainda viam o HIV como o *fim*, o que muitas vezes fazia com que vissem as suas aspirações restringidas. Esses elementos permitem-nos confirmar a constatação feita por Ayres (2004). O autor afirma no seu estudo que a descoberta da seropositividade foi relatada como um dos momentos críticos, pois, emergem medos, vivem-se situações de rejeição e negligência, seja consumada ou que permaneça ainda na imaginação dos indivíduos.

Esse entendimento já fora enunciado no estudo de Silva *et al* (2008), ao afirmarem que a pessoa ao descobrir que possui uma doença incurável como HIV/SIDA, experimenta uma série de sentimentos provocadores de conflitos e inseguranças. Para os autores, os sentimentos seguem as etapas de negação, raiva, barganha, depressão, isolamento e aceitação, sendo que cada indivíduo passa por essas transformações singularmente e com intervalos diferentes.

O medo, o sentimento de derrota que se vivencia no contexto do HIV, não é causado apenas por se ser portador do vírus, mas pelas consequências sociais de se ser seropositivo. É como disse Caldeira (1995), a SIDA, para além de ser uma doença que têm consequências nefastas ao nível da saúde, quer física, quer psicológica, constitui um

²² A forma como os indivíduos experienciam e explicam a enfermidade, no caso, a seropositividade, é resultante de como a mesma é difundida, seja na esfera social ou mesmo no campo da medicina.

fenómeno social caracterizado por processos de segregação social e um conjunto de estigmas socialmente construídos. Devido aos elevados índices de estigma que os portadores do HIV sabem que existem em torno da doença, estes passam a se ver como os futuros estigmatizados ou rejeitados e para Caldeira (1995, p.79) “os efeitos dos estigmas são mais contagiantes do que o próprio vírus”.

É que “o indivíduo que carrega consigo um estigma é alguém cujo pertencimento a uma categoria social faz com que se questione sua plena humanidade: a pessoa é defeituosa aos olhos dos outros e não está habilitada para o convívio social” (Croker & Cols, 1998, p. 24). E a partir do momento em que o indivíduo passa a se ver dessa forma, acaba limitando o seu prazer em viver e conviver com os outros, é dominada por sentimento de invalidez e impotência, isto é, passa a viver um mundo problemático como afirmam os autores Berger & Luckman (1999).

E como constatou Almeida (2007), a doença é um momento de transição na vida da pessoa, que desorganiza seu ser, suas relações e seus ajustamentos à vida em sociedade, e, precisamente, aqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos, lazer e paixões. Essa constatação é acompanhada de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda de uma situação, por ora, conhecida para um porvir desconhecido e assustador. E é no confronto com essa nova realidade que a pessoa passa a vivenciar momentos de grande sofrimento.

Goffman (1983) quando nos fala das identidades e da forma como estas são construídas, diz que estas não são estáticas na vida dos indivíduos. Dependendo das circunstâncias e situações, o indivíduo tende a ver-se diferente, o que lhe leva a ter atitudes diferentes. Assim, vemos que enquanto a pessoa não sabe do estado de seropositividade, vive dentro de um quadro comportamental que é diferente daquele que passa a viver com base nele quando sabe do mesmo. A ideia do fim da vida, a rotina hospitalar, ter que tomar comprimidos sempre, viver diante de algumas privações em relação as suas afectividades, são elementos que tendem a jogar para a construção de novas e determinadas identidades no contexto do HIV, o que pode permitir falar-se de identidade seropositiva.

Para além de mudanças a nível individual, visto que o homem é um ser social, que quando se encontra na co-presença dos outros, procura ser aceite e não rejeitado (Goffman, 1983), o viver com o vírus do HIV aparece no imaginário dos adolescentes como um elemento que impossibilita a aceitação perante os outros. Com uso do que Goffman (*idem*) denomina de informação social, os portadores do HIV vivem sabendo do tipo de vida que devem levar, das restrições que se dão e das rejeições que podem vir a sofrer pelo facto do vírus do HIV continuar sendo socialmente visto como um mal, principalmente por prevalecerem ideias que o associam a condutas imorais e promiscuidade sexual.

É importante referir que apesar de termos discutido os sentimentos de derrota no contexto do HIV/SIDA, os nossos dados, indicam-nos que em alguns casos, estes sentimentos são por vezes substituídos por outros que são de aceitação e superação dos medos. Esta ponte da derrota a aceitação da seropositividade, foi também referenciada no estudo de Caldeira (1995). O autor fez um estudo com pessoas vivendo com o HIV e notou que no momento em que a pessoa passa a saber do seu estado, tende a rejeitar essa realidade. O confronto com a ideia de morte e a noção de uma esperança de vida curta (fim) predominam nas primeiras fases de experimentação, o que cria um desequilíbrio a nível psicológico, causando um fechamento no indivíduo. Porém, este sentimento é muitas das vezes ultrapassado com o decorrer do tempo. A pessoa passa a aceitar a doença. Por um lado por perceber que o HIV/SIDA não é o fim, por outro, pela convivência e experiências que vai adquirindo no dia a dia.

O que o estudo de Caldeira (*idem*) não constatou, é que não são todos os indivíduos que conseguem aceitar a doença e dar a volta por cima, facto este que o nosso estudo traz. E os dados ilustraram casos de adolescentes que ainda consideram o HIV como um fardo nas suas vidas. Para além de expressões orais, o choro era muito demonstrativo no momento das entrevistas, situações que levavam-nos por vezes a interrupção das mesmas. Para os mesmos, o dar a volta por cima, na nossa percepção, fica como possibilidade e não certeza.

Tendo descrito e interpretado as percepções sobre o HIV e as experiências do viver com o vírus, em seguida vamos procurar perceber a vida dos adolescentes nos espaços de sociabilidade que traçamos para esse estudo que são o espaço familiar e o centro de saúde. Vemos como sendo de extrema utilidade perceber a vida destes adolescentes nesses espaços. Pois, sendo o espaço familiar, um local de dupla face, sendo a primeira, um lugar de trocas de afectividades e emoções e a segunda de violência e rejeições, se torna útil perceber como tem sido ou qual das faces é expressa para os adolescentes seropositivos. Já o centro de saúde, por ser o lugar que acolhe o adolescente na condição de seropositivos para cuidados, é essencial perceber aspectos como a relação entre este adolescente e os profissionais de saúde e os serviços prestados a estes e os meios de acessibilidade.

4.3. O Espaço Familiar como Lugar de Convivências e Desavenças

Nesta secção procuramos perceber a vida dos adolescentes no espaço familiar com o propósito de entender como é que os mesmos se relacionam com os seus familiares e qual o tratamento que recebem dentro deste espaço. Buscamos também identificar a existência ou não de situações de estigma, visto que o espaço familiar, para além de ser um espaço de afectividades, é também notabilizado por situações de exclusões e rejeições, principalmente no contexto do HIV/SIDA.

No concernente a relação entre os adolescentes e a família, de uma forma geral, foi possível constatar que alguns destes são aceites em casa, pois, têm pais vivendo na mesma condição o que permite a partilha de significados comuns em relação a doença. Outros porque tem irmãos mais velhos que são mais entendidos no assunto. Porém, percebemos a existência de situações de rejeição em famílias em que somente o adolescente é seropositivo. Outro elemento constatado é que a questão da seropositividade não é de revelia de todos, ficando com um pequeno número de pessoas em forma de *segredo*. As falas que se seguem ilustram essas situações:

“A relação com os meus familiares é muito boa. Também quem sabe da minha situação só são os meus pais, meus irmãos não sabem” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).

Outro se pronunciou nos seguintes termos: *“Na minha família, particularmente a minha mãe, é excepcional, eu admiro ela... Com meus irmãos também. Todos sabem. Se há discriminação não mostram mas eu sou quem sou e tem que me aceitar como sou”.* (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).

Outro disse ainda: *“Na minha casa me tratam bem, não há nenhum problema. Quem sabe é minha mãe, meu pai faleceu. Meus irmãos não sabem, só o mais velho”* (Kumaio, 17 anos, Polana Caniço).

Com o auxílio dos dados acima percebemos que a relação entre os adolescentes seropositivos e a família se estabelece “harmoniosamente”. Porém um dado essencial é que em muitas das situações em que a relação entre o adolescente seropositivo e os familiares é harmoniosa, os pais ou alguns outros membros da família, vivem no estado de seropositividade. Sendo pais e filhos sero-concordantes, gera no seio familiar um ambiente harmonioso. Um outro elemento que proporciona esse bom relacionamento e um pouco de ausência de estigma na família, é o facto de a seropositividade ficar em forma de *segredo* familiar. A mesma é partilhada por poucas pessoas, muita das vezes entre adolescentes seropositivos e os pais e em algumas excepções, com os irmãos mais velhos pela confiança que se têm neles.

Usando a perspectiva dramaturgica de Goffman (1983) para leitura dos dados apresentados resgatamos a sua ideia base. É a de que a forma como o indivíduo actua não tem em vista a preservação do bem comum mas a preservação da personalidade individual. Nesse caso compreendemos que o afecto que os pais dão aos filhos seropositivos é muita das vezes causado pelo facto destes também serem seropositivos, entrando em jogo a protecção das suas imagens, pois, muita das vezes, divulgar a seropositividade dos filhos ou dos pais, pode levantar questionamentos sobre a sua situação.

Outro elemento que entra em jogo, pode ser buscado no conceito de papel que Goffman (*idem*) usa. Papel são as expectativas que são criadas sobre certos indivíduos, sendo assim, espera-se de um pai, a protecção, dos filhos, dos mais velhos a protecção dos mais novos, e de cada um dos membros o contributo para a coesão da família. Nesta lógica, cada um procura desempenhar melhor o seu papel com vista a preservar a sua imagem. O adolescente seropositivo também entra nesta teia porque deseja preservar a sua imagem, de forma a não ver sua seropositividade exposta.

A relação harmoniosa que se vivencia no espaço familiar, revela-nos uma face que pouco tem se evidenciado em relação a pessoas vivendo com HIV. Muitos estudos (KINDLIMUKA, 2000; ACORD, 2004; Taela, 2004), tendem a evidenciar a face familiar como sendo composta por rejeição e negação das pessoas seropositivas, porém, para nós, embora não negligenciando essa face, devido a própria indicação dos nossos dados, é essencial mostrar que a vida seropositiva não é somente marcada por situações de rejeição mas também de aceitação.

O estudo dos autores Carvalho *et al* (2007), intitulado “*Factores de protecção relacionados a promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS*” já chamava atenção para o facto de que a família e os amigos se constituem em expressivos factores à aqueles que precisam enfrentar a doença, considerando a família como a principal fonte de apoio às pessoas seropositivas. No mesmo diapasão, os autores Cardoso *et al* (2008), consideram que realmente, em alguns contextos, a família pode servir de principal equilíbrio mental e físico da pessoa seropositiva.

Porém, como já vínhamos afirmando, o espaço familiar, não é somente este núcleo caloroso, de afectividade e pleno apoio. É também repleto de situações de rejeições e estigmas em relação a pessoas seropositivas. Os depoimentos que se seguem, mostram algumas situações de mudanças de atitudes por parte dos familiares dos adolescentes e até situações de estigma:

“Em relação a mim sinto que mudou. Eles cuidam demais de mim, como se eu fosse criança, isso me deixa mal. Não me deixam cozinhar, não me deixam fazer nada, até a

minha irmã mais nova faz trabalhos... outra coisa minha mãe soube de um emprego e contou para a minha irmã mais nova. Não me disse nada mas ela sabia que eu quero trabalhar, que estou cansada de ficar em casa...mas ela não me disse nada. Eu perguntei porque é que você não me disse nada? Ela disse que não quer que eu vá trabalhar. E eu disse porquê? E ela disse que você não pode trabalhar (Kensani, 19 anos, T3).

Para a leitura desse trecho, somos induzidos a falar do papel de doente referido pelo sociólogo Parsons (1951). Para este, durante o processo de socialização, os indivíduos aprendem como se comportar quando estão doente e o mesmo acontece com os que o rodeiam, sabem como o tratar. Um dos postulados do papel do doente, é de que este tem certos privilégios, entre os quais o de estar dispensado das responsabilidades habituais. Porém, visto que o papel do doente é vivido segundo o tipo de doença, para o caso dos HIV positivos, os cuidados demasiados e restrições de certas liberdades, são por vezes entendidas pelo portador como se tratando de demonstração de sua incapacidade e inutilidade tal como evidencia o depoimento anterior.

Esse tipo de situações fazem com os adolescentes se encontrem vivendo numa situação de estigma, pois, para Ayres (2004), o estigma pode ser sentido ou vivido. O sentido é caracterizado por sentimentos de vergonha por encontrar-se numa condição de estigmatizado. Nisso, vemos que o adolescente seropositivo, ciente de que a sua condição é estigmatizante, o cuidado demasiado, a protecção exagerada que recebe dos que o rodeiam, nesse caso a família, permite com que este se sinta estigmatizado e com um sentimento de vergonha e inutilidade. Sobre isso, Goffman (1983) diz que quando os estigmas são enormes ou violentos que chegam a ferir a dignidade do indivíduo, o desequilíbrio resultante na interacção pode ter um efeito arrasador naquele que recebe o papel de estigmatizado.

Outro depoimento:

“Bem meu pai é que falava... eu ficava assim, descontrolada...ficava a tirar lágrimas a toda a hora por causa da reacção dele. Ele falava muitas coisas e tanto. Eu cheguei uma altura de não falar com ele. Quando ele voltava do serviço eu ficava no quarto a dormir.

Até que ele dia quando eu chego a casa porque a Isabel fica sempre no quarto? As minhas irmãs diziam papá não pode falar assim, ela está doente. A minha mãe quando tenta falar ele bate. Eu ficava a chorar. Então quando eu fui fazer o tratamento separaram os meus pratos. E meu pai dizia se acontecer alguma coisa comigo eu pegar essa doença que você tem, você será a primeira a morrer porque eu vou-te matar. (Siphiwa, 18 anos, Namaacha).

O depoimento que acabamos de apresentar, é demonstrativo das situações de rejeição que os indivíduos seropositivos passam inclusive dentro da sua família. Taela (2004) diz que no caso de HIV/SIDA, por se tratar de uma doença estigmatizada pelos outros, a vivência do “papel do doente” é bastante diferente. Enquanto a maioria das formas de doenças suscita sentimentos de simpatia e atenção especial, no caso de doentes de HIV/SIDA, há uma tendência de rejeitá-los, evitá-los e trata-los incorretamente. E ainda para esta autora, devido a falta de conhecimentos acerca da doença e ao receio de contraírem a infecção, progenitores, parentes, tendem a demarcar as áreas e os objectos pertencentes a pessoa infectada, que se manifesta pela separação de talheres e outros objectos de uso comum. Para esses casos, na perspectiva do Ayres (2004) encontramos-nos diante do estigma vivido, que é a evidência prática de acções ou atitudes discriminatórias.

É fundamental compreender a colocação de Goffman (1988) sobre o estigma. Para este autor, o estigma deve ser compreendido numa perspectiva interaccionista em que uma pessoa identifica outra segundo certas características. Nessa lógica, compreende-se que só é possível classificar o outro com certas características a partir do momento que o classificador não tem essas características. Ou por outra, o seronegativo, é que se dá o privilégio de classificar o seropositivo negativamente. Rejeitando-o e recusando uma passiva convivência com este. E como as interacções sociais para Goffman (1989) não tem em vista a manutenção do bem comum ou por outra, o intercâmbio de solidariedades, mas sim, a satisfação dos interesses individuais, a pessoa seronegativa, fica com todo o poder de agir segundo o seu querer perante a seropositiva e estas reacções podem muitas vezes ganharem contornos negativos. O mesmo não acontece perante dois indivíduos que partilham a mesma realidade de seropositividade.

É de salientar que embora o espaço familiar tenha por um lado a face de acolhimento aos seropositivos e tenha do outro, a face de rejeição, para essa última face é importante se ter uma análise mais aprofundada sobre o assunto. Pois, se é bem verdade que existe rejeição aos seropositivos, a mesma não é feita por todos membros da família, existindo alguns que continuam tendo pacífica convivência com o indivíduo infectado, prestando diferentes tipos de apoio. Sendo por isso que antes de se fazer a conclusão de que os indivíduos portadores do vírus de HIV são rejeitados na família, é importante saber quem os rejeita? E como estabelecia-se a relação entre o rejeitador e o rejeitado antes da infecção? Porque para Goffman (1989), o tipo de relação que se estabelece na situação presente entre os indivíduos, não depende somente da situação actual, mas também do conjunto de informações, imagens e perspectivas que os indivíduos vêm tendo uns de outros.

Para terminar é importante salientar que as situações de estigma que encontramos, são ambos contra adolescentes do sexo feminino. Com essa constatação, somos levados a corroborar com Taela (2004) quando afirma que a forma como os grupos sociais são sujeitos a estigmatização e discriminação é variável. Os grupos que eram discriminados tendem a ser alvo principal; o género, a idade do seropositivo influem na forma como será tratado. Com isso percebemos que o facto de serem adolescentes do sexo feminino seropositivos, acaba influenciando na forma como estas são tratadas. Pois, a situação de inferioridade que as mulheres vêm vivendo pelo facto de serem mulheres, já lhes transmite uma desvantagem quando são mulheres seropositivas.

4.4. O Dilema dos Adolescentes no Centro de Saúde

O HIV/SIDA, para além da sua dimensão social e económica, não deixa de ser uma doença. A pessoa infectada com o vírus necessita de serviços de cuidados de saúde (Taela, 2004). É dentro desse ponto de vista que procuramos perceber a situação do adolescente seropositivo no centro de saúde. Buscamos de formas específicas, conhecer os serviços de saúde ligados a adolescentes fornecidos no centro de saúde, a forma como estabelece-se o diálogo entre adolescentes e provedores de saúde; a abertura para falar sobre outros cuidados da vida e por último a relação entre os adolescentes seropositivos.

Numa primeira fase exploramos os serviços de saúde com especificidade para adolescentes vivendo com o HIV/SIDA que o centro de saúde fornece. Foi possível constatar que só existe um serviço especializado ao atendimento de adolescentes, que é o SAAJ. E mesmo assim, não é específico para os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, mas todos aqueles que necessitam de serviços relacionados com sexualidade, reprodução e outros temas afins. Os depoimentos abaixo são feitos pelos provedores de saúde e nos falam dos serviços para jovens e adolescentes que o centro de saúde fornece:

“Que eu saiba só existe o SAAJ (Serviços amigos do Adolescente e Jovem) ...temos palestras com os adolescentes, os activistas fazem testagens voluntárias, e algumas reuniões com os adolescentes e estes fazem as perguntas que quiserem, vai-se para as escolas e comunidades, muitos adolescentes também vem para aqui” (Dra Elsa, provedora de saúde).

Outro disse:

“A princípio temos aqui o SAAJ, que é o serviço de atendimento a adolescentes e jovens... Todos jovens. Nestes serviços os jovens podem se informar, acerca de quase tudo que diz respeito a saúde sexual e reprodutiva dele, a partir dos meios de prevenção, a partir da informação acerca das doenças sexuais transmissíveis, incluindo a gravidez precoce, meios de prevenção disto, e não só, como, planejar a sua própria família já tem noções básicas daquilo que é planeamento familiar”(C. Macuacua, provedor de saúde).

E ainda: *“Nós temos aqui a SAAJ. Lá se faz tudo para os jovens, aparecem jovens que têm alguma dúvida, é ela onde nos atendemos o grupo alvo, mas também temos o planeamento familiar, temos a consulta pré-natal” (Regina, provedora de saúde).*

O SAAJ (Serviços de Amigos, Adolescentes e Jovens) serve de espaço de informação e divulgação de assuntos que preocupam os jovens e adolescentes em geral, o que significa que em termos de serviços específicos, com cuidados especializados para os adolescentes vivendo com o HIV, o centro de saúde não possui. Este facto, pode constituir um obstáculo para os adolescentes seropositivos na medida em que estes gabinetes atendem todo tipo de indivíduos, limitando a possibilidade destes partilharem diferentes experiências que possam os ajudar a fraccionarem a baixa auto-estima e os diferentes

medos que tem de vivência na seropositividade. Constatamos também, que a escassez de programas virados para adolescentes seropositivos, pode também servir de barreiras na colocação de questões relacionadas com a vida de um seropositivo pelo facto destes não quererem se verem expostos.

Em parte, somos induzidos a pensar que criar serviços específicos para adolescentes portadores do HIV seria uma forma de discriminação, mas perante a tantas situações de discriminação na vivência seropositiva, somos também levados a pensar que a falta de serviços específicos e virados para adolescentes seropositivos trata-se de discriminação. Essa controvérsia, mostra-nos a necessidade de um estudo profundo sobre a temática, na fala das pessoas seropositivas.

Após termos feito o questionamento sobre os serviços aos provedores de saúde, procuramos perceber dos adolescentes se tinham conhecimentos sobre questões relacionadas com a sexualidade, tendo-lhes sido perguntado se já haviam ouvido falar do termo saúde sexual e reprodutiva e o que significava para estes. Percebemos um conhecimento muito superficial sobre o assunto. As respostas podem ser vistas abaixo:

“Saúde sexual e reprodutiva, tem a ver em como estar bem comigo mesmo, como ter uma vida sexual boa, saudável, como cuidar de mim para ter uma vida sexual boa, fora a ter relações sexuais, mas como cuidar do meu corpo para estar bem... significa uma boa higiene, exemplo, evitar usar roupas muita apertadas porque causa corrimentos, procurar ter uma boa higiene, sim, mais ou menos isso” (Nkosasana, 19 anos, Bairro central).

A outra entrevistada disse: *“Eu acho que saúde sexual é, resumidamente eu acho que é uma pessoa que não está infectada, que não corre os riscos de apanhar qualquer doença que se transmite sexualmente” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).*

Outro depoimento: *“Saúde Sexual e reprodutiva significa que é quando um homem e uma mulher, concordarem entre eles, como casal, como namorado, que é momento de fazerem relações sexuais ou fazerem filhos, o fazer. É mais ou menos por aí” (Siphiwa, 18 anos, Namaacha).*

Outra resposta foi: *“Saúde sexual e reprodutiva? Não sei. Nunca ouvi falar”* (Tinpswalu, 19 anos, Boane).

Outros ainda disseram: *“Saúde sexual e reprodutiva...Esse é um termo que para mim é muito amplo. É muito amplo...”* (Ndlamine, 19 anos, liberdade).

“Saúde sexual reprodutiva acho que é dar um ramo a uma ciência que está envolvida no planeamento familiar que um dos objectivos é divulgar para os jovens sobre planeamento familiar. (Mutombo, 16 anos, urbanização).

Com as respostas fornecidas, constatamos que existe um défice de conhecimento sobre saúde sexual e reprodutiva por parte dos adolescentes. As respostas dadas sobre o termo encontram-se deslocadas da definição médica ou técnica, congregando concepções individuais e sociais. Dentre as diversas respostas dadas, podemos congregamos algumas que são percebidos como sendo ou fazendo parte da saúde sexual e reprodutiva. São eles, a *“ausência de infecção pelo HIV”*, *“Higiene para com as vestes”*, *“decisão de iniciar a vida sexual com parceiro”*. As respostas relacionadas com o termo, muita das vezes aparecem como sendo secundárias e camufladas dentro de uma longa frase e sem se dar ênfase.

Este facto faz-nos depreender que embora existam serviços para jovens e adolescentes, que já são por si deficientes em termos de quantidade, os mesmos, parecem ser também deficientes no âmbito de qualidade, visto que segundo a indicação dos dados, pouco ou em nenhum momento exploram as diversas áreas da vida desses jovens e adolescentes, particularmente a vida sexual e reprodutiva²³. É como se a condição de seropositividade fosse, por si só, razão para que a vida afectiva, sexual e reprodutiva, não merecessem grandes planos e investimentos como se referiu Ayres (2004). O que podemos concluir é que o défice de serviços para adolescentes e jovens e particularmente vivendo com o HIV/SIDA, gera um défice de conhecimentos de assuntos vitais para os mesmos. Como é o caso da sexualidade e reprodução, pois, embora sejam seropositivos, não perderam a

²³ O que na nossa concepção seria bastante fundamental porque nessa faixa etária, os adolescentes já são sexualmente activos. Inclusive seria importante um estudo aprofundado sobre como é que os adolescentes seropositivos vivencia a sexualidade.

humanidade para não desejarem se relacionarem sexualmente e terem seus próprios filhos.

O que também percebemos a nível do centro de saúde, é que há um fechamento em termo de relação entre os agentes de saúde e os pacientes. O diálogo é muito fechado, ficando restrito a questões muito profissionais como dar medicamentos, orientar a hora em que os mesmos devem ser tomados e pouco se explora sobre outros cuidados da vida. Os agentes da saúde, parecem pouco entenderem que os pacientes precisam mais de diálogo do que de medicamentos (Cury, 2005). Os depoimentos que se seguem são indicativos da “baixa qualidade” do diálogo médico-paciente. Os mesmos foram proferidos por adolescentes quando perguntados como é que avaliavam a relação com os agentes de saúde, se sentiam a vontade para falar sobre questões de suas vidas.

“No SAAJ há uma dificuldade porque é uma pessoa que eu não conheço, não tenho assim muita intimidade de falar, falamos mas tenho algum receio as vezes. Quando a pessoa se mostra aberta no que quero falar já facilita a comunicação e isso não acontece” (Nkosasana, 19 anos, Bairro central).

Outro depoimento: *“A relação com os médicos tem sido de um jeito burocrático nem (?) Formalidade com uns, mas há informalidade com outros nem... Os activistas tinham que ter mais energia. Veja que dentro de nós há um fechamento” (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).*

Com os depoimentos percebemos a distância que se cria entre os adolescentes vivendo com o HIV e os agentes da saúde. Essa distância é impulsionada pelos trâmites que precisam ser seguidos para o acesso a estes. Através da observação, constatamos que a pessoa doente tem que passar por três locais com filas longas, fazendo com que mesmo que a pessoa chegue nas primeiras horas da manhã, acaba saindo no período da tarde, situação que foi bastante lamentada pelos pacientes. Dos locais onde o paciente tem que passar, existe o espaço de consulta, de levantamento da ficha e por último do levantamento dos comprimidos. Nesses sítios, a demora é mais fora do que dentro, isto é, a demora verifica-se nas filas e não no encontro face-a-face médico-paciente.

É notável a dificuldade encontrada para estabelecimento de um maior diálogo entre ambos, o que pode influenciar na fraca abertura para abordar diversos assuntos relacionados com a vida do paciente, limitando-se apenas a questões de medicação. E quanto a medicação percebemos de imediato que os médicos possuem um elevado profissionalismo como nos indicam os depoimentos que se seguem:

“... a relação com os médicos é boa, temos conversado sobre como devemos tomar os comprimidos, a hora e não falhar, descansar cedo e alimentar-se bem” (Tobonga, 15 anos, Ndlavela).

Outro depoimento: *“De três em três meses eu venho receber comprimidos, é assim como os médicos orientaram” (Mamana Sibonguike, 16 anos, Alto-maé).*

Com as entrevistas acima, percebemos que no que diz respeito ao tratamento (tomar comprimidos) do HIV/SIDA, os adolescentes seropositivos possuem um elevado conhecimento. Conhecem os dias de levantamento da medicação e a hora em que a mesma deve ser tomada. Nesse aspecto, encontramos a maior intervenção dos agentes da saúde, o que não se verifica quando se trata de outros cuidados de vida. Como para Goffman (1989), os indivíduos são conhecedores da situação em que se encontram, mais do que a intervenção do médico, aqui podemos constatar que a ideia de morte, de fragilidade do estado de saúde que pode ser causado pelo não seguimento da medicação, acabam fazendo com os adolescentes também vejam-se numa colossal responsabilidade de se envolverem cada vez mais em questões ligadas a sua medicação.

Resgatando o conceito de papel do doente de Parsons (1951), encontramos o postulado de que o doente tem de se esforçar para recuperar a saúde consultando um técnico de medicina e cooperando com ele. É por isso que vemos os adolescentes seropositivos em constante consultas segundo a marcação dos médicos e o mesmo acontece no momento de cumprir com a regularidade da medicação.

O postulado de papel do doente que apresentamos, nos sugere o que Goffman (1989) tem referenciado. É que a relação entre os indivíduos, é feita dentro de um conjunto de

expectativas que se tem um do outro, pois, os indivíduos, muitas das vezes têm um conjunto de informações acerca de cada um deles. Sendo assim, compreendemos que por um lado, os médicos esperam da pessoa doente, alguém interessada em ter a medicação que possa controlar a sua saúde e por outro lado, a pessoa doente espera do médico alguém que lhe forneça essa medicação.

É dentro destas duplas expectativas que notamos que alguns dos nossos entrevistados, consideraram que a relação com os médicos era *boa*, pelo facto destes lhes fornecerem a medicação. Porém, na nossa compreensão, o HIV/SIDA necessita de cuidados que vão muito além da medicação. Isso porque esta é uma doença que está rodeada de vários preconceitos que por vezes se encontram incutidos nas pessoas portadoras e também, vemos que uma educação sexual se apresenta necessária pelo facto deste vírus ser também de transmissão sexual.

Apesar de termos discutido sobre algumas fragilidades do sistema de saúde em relação a outros cuidados da vida, vemos como sendo importante apresentar os depoimentos que evidenciam que quando o assunto está relacionado com as outras áreas da vida desses adolescentes e particularmente a vida afectiva, o sistema de saúde mostra-se débil. Aqui encontramos mais uma vez o que Ayres (2004) disse, que no que tange a vida afectiva do adolescente seropositivos é como se esta já não precisasse de mais investimentos.

Questionamos uma adolescente se planeava ter filhos no futuro e, a sua resposta mostrou o défice em termos dos conhecimentos sobre a vida com o HIV o que limita suas perspectivas. A resposta foi:

“Ter filhos não. Não, enquanto não existir a cura não. Só se eu adoptar porque eu não quero transmitir o meu mal para as outras pessoas” (Siphiwa, 18 anos, Namaacha).

Para outra perguntamos sobre a vida sexual e a resposta foi:

“Eu tenho HIV e não posso fazer sexo, eu e meu namorado terminamos por isso, porque quando ele queria outras coisas eu negava, tinha que dizer que ainda sou criança, mas eu

sei que não é por isso... minha amigas já não são virgens e isso me deixa um pouco mal, é que eu não posso passar o meu mal a outras pessoas” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).

Com os depoimentos acima, notamos mais uma vez que os adolescentes seropositivos têm falta de conhecimento sobre a vida sexual e reprodutiva. É como se a condição de seropositividade eliminasse todas as suas aspirações, em particular no campo sexual. Aqui notamos mais uma vez que a informação sobre sexualidade e reprodução em adolescentes vivendo com o HIV/SIDA ainda é escassa. E para Goffman (1989) a informação possibilita a relação entre os indivíduos e com os objectos nos quais entram em contacto. Sendo que existe uma elevada falta de informação da vida seropositiva, isto faz com que estes adolescentes vejam as suas vidas limitadas, principalmente no âmbito afectivo²⁴ e sexual.

Sobre os aspectos acima referidos, a noção de espaço também apresenta alguns subsídios, pois, percebemos que embora os adolescentes sintam algumas dificuldades na sua vida e desejem expressar aquelas que são as suas aspirações, o centro de saúde como espaço social não possibilita a manifestação desse desejo. Visto que na perspectiva de Bourdieu, espaço social é um campo de forças onde os agentes sociais definem-se pelas suas posições relativas (Bourdieu *apud* Fernandes, 1992), entendemos que a posição do médico permite que todas as regras sejam por ele ditadas. Sendo assim, as consultas, baseiam-se muito pelo que este tem como programa de atendimento, isto é, o que para ele convém que seja feito ou dito ao doente, sem esperar que do doente para ele venham outros elementos que sejam do seu interesse.

Para finalizar a situação dos adolescentes no centro de saúde questionamos como é que os adolescentes seropositivos se relacionavam entre eles. De uma forma geral, constatamos que embora exista algum distanciamento entre uns, outros interagem e partilham diversas experiências da seropositividade de uma forma informal. Pois, como dissemos em momentos anteriores, o centro de saúde não possui programas específicos para estes, que

²⁴ O afecto em que nos cingimos, está mais ligado a relações que extravasam o âmbito familiar, entrando em relações com parceiros (as) por se tratarem de adolescentes que se encontram em idades activas sexualmente.

os permitam se conhecerem, conviverem e partilharem as diversas experiências de vida. Porém, constatamos que o grau de convivência entre os adolescentes, embora seja menor, tem permitido com que estes se fortaleçam de forma a melhor saberem viver com a doença.

Após a análise da vida dos adolescentes no espaço familiar e no centro de saúde, a secção que se segue, vai se concentrar nas determinantes para a revelação da seropositividade. Buscamos perceber a quem e sobre que circunstâncias os adolescentes seropositivos revelam o diagnóstico positivo. Neste âmbito procuramos perceber desde os familiares mais próximos, aos grupos de amigos e também parceiros sexuais para quem tem.

4.5. Contar ou não contar: do diagnóstico positivo a revelação da seropositividade

O conhecimento do diagnóstico determina um novo questionamento: a quem contar? E este constitui o maior dilema na vida das pessoas seropositivas, que se mostram divididas quanto ao que fazer com este segredo: livrar-se do seu peso, convivendo com o risco de possíveis rejeições ou ter de suporta-lo e ter de se dar com os prejuízos dessa escolha (Marques *et al*, 2006). É nesse dilema que a análise que segue se inseriu, e buscou-se perceber como é que os adolescentes integrantes desse estudo agiam a partir do momento em que ficavam com o conhecimento do diagnóstico positivo. Se revelavam ou não. Em casos de revelação, a quem revelavam, e em que a revelação se assentava ou por outra, quais eram os determinantes da revelação da seropositividade a outrem.

De referir que quando discutimos a forma de contracção do vírus e o conhecimento do viver com o HIV/SIDA, os casos comuns que encontramos nos adolescentes entrevistados, foram de transmissão vertical. Com algumas excepções, outras formas de transmissão referidas em fases anteriores, dentre as quais se destacava a transmissão sexual, pese embora de uma forma duvidosa. Em situações em que a transmissão é vertical, normalmente, os pais têm sido os primeiros a saberem do estado serológico do adolescente. O que faz com que sejam os pais ou profissionais de saúde encarregues de

revelar²⁵ o segredo ao adolescente. Estando a informação sob posse do adolescente procuramos perceber o que este faz com a mesma, isto é, conta ou não? A quem conta e porquê? A quem não conta e porquê?

Para o alcance dos nossos intentos, focalizamos diferentes arenas de sociabilidade dos adolescentes. Partimos da arena familiar e fomos alcançando tantas outras arenas como na relação com amigos, parceiros sexuais, para quem já possuía. As respostas que se seguem captam as problemáticas da revelação a nível da família. Procuramos perceber dos adolescentes quem sabia do seu estado serológico a nível familiar e respondeu-se o seguinte:

“Na minha família nem todos sabem, quem sabe são as minhas irmãs mais velhas, os meus pais não sabem” (Nkosasana, 19 anos, Bairro Central).

E outra disse: *Bom, na minha família meu pai e minha mãe é que sabem. Meus irmãos não sabem” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-Maé).*

Com os depoimentos acima, constatamos que tem sido comum que o estado de saúde dos adolescentes não seja partilhado com todos os membros da família. Como já havíamos afirmado anteriormente, em alguns casos, os primeiros a saberem são os pais, devido a forma em que os adolescentes adquiriram a doença. Em outras situações, a revelia tem sido feita a outros membros da família mais velhos ou que cuidam deles em substituição aos pais. É importante também dizer que em algumas situações em que a transmissão não é vertical, os adolescentes não revelam aos pais. Partilham o segredo por vezes com alguns irmãos mais velhos.

Em função disso, consideramos pertinente questionar porque os adolescentes não revelavam a alguns membros da família como pais ou mesmo irmãos. Os depoimentos que se seguem são explicativos:

²⁵ Neste estudo tivemos a limitação de explorar a parte referente aos procedimentos ou critérios usados para a revelação, porém consideramos que seria muito valioso um estudo com este teor.

“Naquele tempo foi pela minha idade então era mais pela preocupação que eles podiam ter e preferi não contar nada. Agora pela minha idade, vejo que posso me cuidar sozinha, já não preciso de muito auxílio e assim não vejo tanta necessidade de contar para eles”.
(Nkosasana, 19 anos, Bairro-central).

E ainda:

“Os meus irmãos não sabem porque eu não quero, eu pedi aos meus pais para não dizerem nada... Porque eu tenho irmãos de idades diferentes e alguns mais novos, outros não entendem, tipo na minha casa, cada um vive a sua vida, então eu acho que é uma questão de privacidade” (Mamana Sibonguile, 16 anos, Alto-maé).

Os dados indicam-nos que a partir do momento que se conhece a condição seropositiva, o adolescente assim como alguns que conhecem a sua condição, particularmente os pais, entram num mundo problemático²⁶, que se caracteriza por medo, tabus, estigma, discriminação em torno do HIV que se fortalecem pela forma como o vírus é socialmente difundido. Estes elementos permitem com que a vivência no estado seropositivo ou o conhecimento de que um membro da família esteja nessa situação, mantenha-se o segredo de maneira com que não se seja vítima dos preconceitos por causa do vírus ou não se tornem alvos de sentimentos de pena.

Foi possível também constatar que em alguns casos, o rompimento do tecido familiar e a perda de confiança apresenta-se como influente para a não revelação da seropositividade. Quanto menos for a ligação entre os indivíduos, membros do espaço familiar, maior torna-se a possibilidade da não revelação da seropositividade. Como disse Fukuyama (1996) a previsibilidade do comportamento do outro é o que determina o grau de confiança entre duas pessoas. Isto quer dizer que prevendo o comportamento que o outro possa ter, o indivíduo se encontra em condições de; primeiro: não confiar, segundo: confiar, terceiro: confiar mais ou confiar menos. E os dados mostraram-nos que o facto de dentro da mesma família viver-se vidas isoladas, aparece como impedimento para a revelação da seropositividade.

²⁶ Os conceitos *mundo problemático e não problemático* que referenciamos, são discutidos pelos autores Peter Berger e Thomas Luckman (1999).

E, para que um indivíduo confie no outro mais, ou menos, depende das experiências que um vai adquirindo do outro ao longo do tempo de convivência mútua como tece Luhman (1979). E esta ideia comunga com a perspectiva de Goffman (2002) pois, para este autor, na relação entre indivíduos, estes buscam informar-se sobre o outro ou usam as informações que já vem possuindo. Se a convivência for pacífica e a integração for maior, os que estão ao nosso redor se revelarem fiéis, então, torna-se cada vez mais “fácil” que mesmo em situações em que se está diante de questões bastante privadas estas acabam sendo partilhadas. O contrário gera fechamento. Os dados que apresentamos destacam esses dois lados. Situações em que a seropositividade fica a revelia de todos membros da família e outras que se partilha com alguns. Contudo, é importante reter que não são todas situações em que a ocultação é feita por falta de confiança, existindo casos em que o indivíduo não revela como forma de não servir de fardo para os outros e chamar para si sentimentos de pena.

Para além do rompimento do tecido familiar constituir obstáculo para a revelação do diagnóstico positivo, percebemos que a componente idade é também influente. Pois, ter uma idade inferior, é aliado a incapacidade de lidar com grandes problemas e guardar grandes segredos. O que faz com que o indivíduo com idade inferior se torne menos confiável. O depoimento que segue, sustenta mais uma vez, a influência da componente idade para a não revelação da seropositividade. A idade inferior, é tida como não tendo capacidades suficientes para lidar com difíceis situações.

“Só meus sobrinhos que não sabem porque ainda são crianças” (Mas, 15 anos, Ndavela).

O ser criança nestes contextos demonstra a incapacidade de saber gerir assuntos bastante problemáticos e polémicos como a seropositividade. É por isso que em muitos dos casos em que os indivíduos seropositivos não revelam o seu estado de saúde a pessoas de idades inferiores, o argumento, prende-se mesmo a questão da idade. O que nos faz entender que menor idade, acaba sendo proporcional a menor confiança para a revelação da seropositividade. Porém, isto não exclui a existência de adultos que não são revelados devido a outros elementos que apresentamos em situações anteriores.

Um dado que achamos curioso nas questões de não revelação da seropositividade na família, é a ausência da componente discriminação. Dos adolescentes entrevistados, ninguém mencionou este elemento como constituindo barreira. Limitando-se ao facto de não querer ser preocupação para os outros, não querer contar, simplesmente por questões de privacidade e a questão da idade que referimos. O mesmo tipo de discurso não se verifica em situações em que se trata de revelação aos amigos como veremos nos dados mais abaixo.

Antes porém, é importante referir que encontramos casos em que todos os membros da família ficam a par do estado serológico do adolescente seropositivo conforme indica o depoimento abaixo:

“Na minha casa todos sabem. Eu sou o casula de casa, minha mãe teve essa doença muito tarde e soube quando tinha a minha grávida... em casa todos sabem e todos me tratam bem”
(Ndlamine, 19 anos, Liberdade).

O maior grau de integração no seio familiar, gera maior confiança, a mesma que novamente, na perspectiva de Simmel (1996) gera maior coesão entre os indivíduos, ou para este caso, maior coesão entre os membros da família. E o mesmo autor, reconheceu que a confiança por sua vez, se encontra associada ao segredo. O que significa que em relações de confiança, questões de âmbito privado, são por todos guardados e todos ficam na responsabilidade de manutenção do segredo, podendo ser pelo silêncio, o que Simmel (1996) chamou de segredo velado.

De uma forma geral, os dados que apresentamos no âmbito da revelação da seropositividade no espaço familiar, sugerem-nos que o espaço em si, isto é, o espaço físico, não influencia na revelação. Porque o espaço físico em si é bastante vazio. Ele torna-se completo e permite abertura a partir do momento em que há intercâmbio de afectividades. Em Simmel (1983), percebemos que a ideia do espaço surge através da interacção entre os indivíduos. Pois, interacção, converte o espaço anteriormente vazio, em algo cheio, já que faz possível a referida relação. É neste sentido que surgem as “noções de proximidade e afastamento, de distância social, de vizinhança e de

isolamento” (Simmel, 1983, p.24). Para este autor, o que importa não é o espaço geográfico ou geométrico, e sim as forças psicológicas, os elementos espirituais que aproximam, unem, distanciam ou separam as pessoas ou grupos.

É por isso que na sua perspectiva, os indivíduos podem estar distante estando perto uns dos outros. Pois, a distância ou a aproximação, não é medida pela localização geográfica mas pelo vínculo afectivo que une os indivíduos. Sendo por isso, que notamos que embora os adolescentes seropositivos, tenham familiares ao seu redor, sejam irmãos, ou outros membros, não é a todos que a seropositividade é revelada. Para casos de revelação, são seleccionadas pessoas específicas. Geralmente as que com elas existem maiores vínculos afectivos e confiança, pese embora, existam casos em que mesmo que existam esses elementos, o receio de os preocupar, acaba influenciando na ocultação.

Como forma de dar seguimento a discussão sobre a revelação da seropositividade, visto que a fizemos a nível do espaço familiar²⁷, em seguida vamos discutir o mesmo conteúdo (revelação) na relação entre os adolescentes seropositivos e os amigos e por último com os seus parceiros e parceiras. Isto porque entendemos que a vida destes adolescentes não se limita somente ao espaço familiar nem ao centro de saúde.

Em seguida, procuramos perceber a relação existente entre os adolescentes seropositivos com os seus amigos do bairro e da escola. Focalizamos de forma particular, questões relacionadas com a revelação da seropositividade a estes. E os depoimentos mostraram-nos que a questão da seropositividade não era revelada aos amigos. Conversavam sobre vários aspectos e partilhavam várias situações da vida mas a questão da seropositividade sempre ficou conservada com o portador. Os depoimentos que se seguem são ilustrativos das respostas dadas quando questionados como conviviam com os amigos e se os mesmos sabiam do estado serológico destes adolescentes.

“Eu brinco normalmente com elas, tipo conversamos exactamente como uma conversa com as outras entre elas, também conversam comigo, também nunca lhes contei e não pretendo

²⁷ Aqui nos referimos a discussão do espaço familiar do ponto de vista físico e não das forças psicossociais que rodeiam os integrantes.

lhes contar... Nós brincamos, conversamos sobre os nossos namorados, mas tipo lhes contar não posso contar” (Siphiwa, 18 anos, Namaacha).

Outro depoimento:

“Não contei aos meus amigos. Nenhum deles... quando tu contas a pessoa, pode ti dar amparo, pode ser acolhedor, mas aquele jeito de pena não é o que queremos que a pessoa nos retribua, e também a pessoa, como pessoa, não vai ficar com a notícia por muito tempo, acaba divulgando. E sabendo que a nossa sociedade ainda tem os preconceitos e discriminação é triste, de uma ou de outra forma serei escorraçado do seio onde vivo e evito isso” (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).

E ainda: *“Não. Isso também não posso dizer. Eu me interesso em como vai me pôr na sociedade. É como as pessoas vão-me apontar” (Tinpwalu, 19 anos, Boane).*

Os depoimentos indicam-nos que a seropositividade não é partilhada com os amigos. Na convivência com estes, são partilhados vários assuntos, mas quando o que está em questão é a seropositividade, os adolescentes mostraram que preferem não comentar muito sobre o assunto e por vezes tomar posse da identidade seronegativa de forma a não darem a entender as suas preocupações particulares com a seropositividade. A não revelação aos amigos, prende-se por um lado a fraca confiança que estes adolescentes têm dos seus amigos. Receando serem discriminados e ainda passarem o segredo a outros, o que contribuiria para a discriminação e deixaria os mesmos desconfortáveis com as formas como seriam encarados socialmente, devido aos preconceitos existentes em torno da doença. Porém, por outro lado, o não querer ser encarado com um sentimento de pena pelo seu estado de saúde, torna-se também num elemento contribuinte para o silêncio.

É que sendo o HIV/SIDA considerado um mundo problemático como referimos em situações anteriores, existe uma tendência do mesmo não ser partilhado, temendo-se uma convivência problemática. Situação que permite com que na convivência com os amigos, os adolescentes seropositivos, prefiram apenas conversar e partilhar assuntos não

problemáticos de forma a dar continuidade a rotina de vida que vinham tendo com os seus amigos, sem que introduzam um elemento que crie uma fissura com essa mesma rotina. Pois, as relações quotidianas são orientadas de formas rotineiras, previsíveis e em função das expectativas que os diversos autores sociais nelas envolvidas têm uns em função dos outros. E os adolescentes vivendo com o HIV, através das suas atitudes face a doença, permitem-nos perceber que dão seguimento as expectativas que se tem dos mesmos na relação com os seus amigos.

Percebemos também, que na lógica de Bourdieu (1983), o espaço social percebido como um espaço de lutas, em que os agentes são distribuídos em função das suas posições, os receios e medos que os adolescentes seropositivos apresentam ter em relação a revelação do diagnóstico aos amigos, se apresenta como sendo pelo medo de perder o lugar e a consideração que estes conquistaram nos seus círculos de amizade. O que faz com que percebam que a partir do momento em que revelassem o diagnóstico aos amigos, perderiam as suas posições ou por outra, respeito e consideração.

O depoimento que se segue, retrata uma situação em que uma das adolescentes preferiu recusar a identidade seropositiva de forma a preservar a sua imagem. Isso deu-se quando um dos familiares contou a um amigo que ela era seropositiva, e quando o amigo lhe confrontou com a pergunta ela se pronunciou nos seguintes termos:

“Eu disse, você não vê que é maluquice da cabeça dela se eu tivesse HIV pensa que ia contar a ela, eu fiz de tudo para lhe convencer que não tenho nada” (Nkosasana, 19 anos, Bairro Central).

Mediante este depoimento e os outros apresentados corrobora-se com Pinto (1991) ao afirmar que no processo de produção das identidades, estas são construídas por integração e por diferenciação, por inclusão e exclusão, por práticas de confirmação e por práticas de distinção classistas e estruturais, onde este processo é feito de complementaridades, conflitos e lutas que espelham identidades impuras, sincréticas e ambivalentes. Nesse âmbito, percebemos que os receios de exclusão e rejeição em seus grupos de pertença (amigos em particular), aparecem como fundamentais na vida dos

adolescentes com o HIV. A ideia de não poder ser mais o mesmo, ter o mesmo nível de convivência e ver o HIV como um elemento causador de experiências diferentes das de outras pessoas, para o caso concreto, de outros adolescentes na mesma idade, aparece como constrangedora para os que experienciam a seropositividade.

Sendo por isso que em situações em que são confrontados com conversas sobre o HIV manipulam a informação. Esse processo ocorre de diversas formas, dentre as quais, o fingimento de desconhecimento do assunto no qual são confrontados, desconhecimento do estado serológico ou ainda, ter feito e ter acusado negativo. Essas múltiplas formas de representação das suas identidades, possibilitam que existam menos desconfiança em relação aos seus estados serológicos, o que permite ainda que pelo menos ao nível dos lugares de convivência, não existam alterações causadas pelo facto de se saber que estes são seropositivos.

4.5.1 Revelação (não revelação) a parceiros

Por percebemos que a vida dos adolescentes não se limita somente ao espaço familiar e no centro de saúde, e pela constante crítica que fizemos ao facto de não se dar atenção as outras áreas da vida afectiva dos adolescentes vivendo com o HIV, procuramos perceber a questão da revelação e não revelação em outros âmbitos da vida destes. As narrativas que se seguem, estão relacionadas com a revelação ou ocultação do diagnóstico positivo aos parceiros (namorados/namoradas). Já que todos eles tinham namorados (as), ou acabavam de se separar, as respostas foram:

“Meu namorado não sabe, não, não sabe... não posso contar, eu tenho medo da reacção dele... também nesse momento vejo que a relação é passageira” (Nkosasana, 19 anos, Bairro central).

Outro disse: *“Minha namorada não sabe, daqui a um tempo, 2 anos, quando terminar os meus estudos. Epa se eu ver de que há algum interesse nela vou-lhe preparar... primeiro tem que se fortalecer a relação, depois se conta... É que tenho medo do susto dela, o susto dela. Ainda tem que se preparar, psicologicamente. Ela tem que crescer muito” (Ndlamine, 19 anos, Liberdade).*

Outro disse: *“Não contei... Porque ela pode contar as amigas e se revelar não vai ficar bom para mim” (Mutombo, 16 anos, Urbanização).*

E ainda:

“Não contei. Tipo ele não é meu primeiro namorado, já tive namorados, mas por não querer informar acabamos nos separando porque, tenho um azar porque meus namorados sempre me obrigam a manter relações sexuais sem o uso do preservativo, e eu não posso, mas ao mesmo tempo não posso lhes contar a minha situação, então eu prefiro fugir, fugir, fugir... porque é fugindo que acabamos então nos separando. Muitos casos de separação foi por eu não ter aceitado manter relações sexuais sem preservativo... se contar, eu penso que ele vai me discriminar muito e contar as minhas bradas” (Siphiwa, 18 anos, Namaacha).

Com os dados, percebemos que por um lado, a falta de firmeza na relação, isto é, o facto de ainda não se ter assumido um compromisso na mesma e não se saber sobre qual será o seu verdadeiro percurso, aparece como elemento justificativo para a não revelação ao parceiro (a). Porém, por outro lado, o facto de não se saber na íntegra o que a pessoa revelada fará com a informação, gera medos e receios para a revelação. Nota-se também um fraco sentimento de confiança entre os parceiros.

Existe nos depoimentos uma busca pela protecção da identidade seropositiva. Por se tratar de uma identidade estigmatizada, não é revelada a todos, mesmo aos parceiros, ainda que isto custe separação. Pois, o medo da reacção, que pode ser associada ao abandono ou término da relação, discriminação apresenta-se patente, o que faz com que o adolescente viva com o segredo. E aqui vemos essa busca pela constante preservação da identidade ou imagem individual referida por Goffman (2002).

Na perspectiva de Pinto (1991), percebemos que a construção de identidade segundo este, alimenta-se quase sempre de alteridades e por isso, não exclui em absoluto convivências e infidelidades recíprocas. Sendo que nesse contexto, a não revelação aparece como uma forma de infidelidade, mas que se enquadra no próprio processo de construção da identidade, pois, esta, na perspectiva de Pinto é feita por integração e diferenciação.

Desta forma, os processos os processos de diferenciação, são vivenciados em situações em que alguns assuntos ficam no domínio do particular, no caso concreto, quando se oculta a seropositividade.

Ainda na leitura de processos de construção das identidades, entendemos que Pinto (1991) a semelhança de Dubar (1997) embora sobre colocações diferentes afirma que a produção das identidades implica dois processos, o processo de identificação e o processo de identização, onde o primeiro confunde-se, com o que Dubar chamou de identidade para si. Para Pinto o processo de identificação pressupõe, o processo pelo qual os actores sociais se integram em conjuntos mais vastos, de pertença ou de referência, fundindo-se com eles de forma tendencial, e por outro lado, o processo de identização que pressupõe o processo através do qual os agentes tendem a autonomizar-se e diferenciar-se socialmente, fixando certas distâncias e fronteiras em relação aos outros. Assim percebemos que os nossos entrevistados, vivenciam as suas vidas dentro dessa dialética das identidades, que são o processo de identificação (identidade para outros) e identização (identidade para si). Isso faz com que certos assuntos sejam partilhados e outros fiquem no domínio do particular.

Para as discussões que estamos a ter, consideramos o processo de identificação, como identidade para o outro. É o momento em que na convivência com os outros indivíduos, sejam amigos, namorados, familiares, os adolescentes seropositivos expressam-se sem receios sobre os mais variados assuntos, incluindo o HIV. Assumem de semelhante modo, a imagem que é deles esperada e se apresentam aos outros mediante as expectativas que se têm deles. Já o processo de identização ou de identidade para si, visto que este está no domínio do particular, onde o indivíduo tem a possibilidade de demarcação de fronteiras em relação aos outros, existem assuntos que não são exposto a todos. E conforme vem nos indicando os dados, o HIV/SIDA apresenta-se como sendo o assunto do domínio do particular.

Quanto a perspectiva de género, no âmbito do HIV, embora pareça que os desafios das mulheres e os homens não sejam distantes, foi possível constatar que a mulher seropositiva, é duplamente vítima. É vítima por ser mulher e por ser mulher seropositiva.

Em momentos em que evidenciamos situações de estigma e discriminação na família por se ser portador do vírus do HIV, constatamos que eram somente mulheres.

As relações de poder existentes entre homens e mulheres, que fazem com que muita das vezes estas cedam aos desejos masculinos em diversas esferas da vida e particularmente no campo sexual, fazem com que algumas destas, mesmo sabendo que são HIV positivas, por não quererem revelar o seu estado serológico aos parceiros, nem os quererem perdê-los pela recusa ao uso do preservativo, optem por ocultar a seropositividade e se disponham a manter relações sexuais com os parceiros sem preservativo. Embora, existam as que mesmo diante da pressão prefiram abrir mão da relação, o que também se torna o incômodo na medida em que estas mudanças são constantes devido as mesmas situações.

Constatamos desta forma que a vida seropositiva coloca as mulheres dentro de vários dilemas quando se trata das relações amorosas. Por um lado não podem contar que são seropositivas por medo de rejeições, por outro lado, algumas, também não abrem mão do preservativo mesmo que isso custe separação, mas para as que não querem perder os seus parceiros, diante de uma elevada pressão para o não uso do preservativo, acabam também consentindo manter relações sexuais sem prevenção.

O mesmo não tem acontecido quando se trata dos homens devido ao poder que os mesmos têm no controle da vida sexual. Cientes da necessidade do uso do preservativo, os mesmos é que tomam o controle do seu uso. Percebemos inclusive que estes têm o poder de saber do estado serológico das parceiras sem que necessariamente estas saibam dos seus estados. E um elemento que constatamos é que embora os homens não tenham ainda revelado as suas parceiras mostram alguma predisposição para uma futura revelação. O que permite-nos dizer que a forma como os homens experienciam a seropositividade não é a mesma com a das mulheres.

Considerações finais

O trabalho que apresentamos tem como objecto as experiências de vida dos adolescentes seropositivos no espaço familiar e no centro de saúde. O mesmo procurou perceber como é que estes construíam as suas identidades, tendo em conta a seropositividade. Neste diapasão, colocamo-nos como questão principal, quais eram os determinantes para a revelação da seropositividade. Em jeito de hipótese, aventamos que os adolescentes vivendo com o HIV/SIDA, revelavam as suas identidades nos espaços sociais em que percebiam a existência de partilha de significados comuns em relação ao vírus, e aos indivíduos com os quais estabelecem relações de confiança que possibilita a manutenção do segredo. Em termos de objectivo geral, procuramos compreender o processo de construção identitária desses adolescentes no espaço familiar e no centro de saúde.

Mediante os dados e a análise feita dos mesmos, no referente as percepções sobre o HIV/SIDA, constatamos que existem formas plurais de concepção do mesmo. Sendo que para alguns, o HIV aparece com as imagens carregadas de preconceitos que associam o vírus a morte, tal como se concebe na esfera comum. E para outros, nota-se que embora existam esses preconceitos, há consciência de que seguindo as recomendações médicas devidamente, podiam viver mais. É também essencial referenciar que não notamos nesses adolescentes ideias que relacionam o HIV a promiscuidade e decadência moral. Porém, a forma como o HIV é vulgarmente associado ao sexo não deixa de ser influente na vida de pessoas seropositivas no geral e em particular nas que foi por outras vias de transmissão que não seja vertical. Razão pela qual, nas discussões, mostramo-nos críticos a algumas formas de abordagem da doença mesmo vindo de indivíduos que têm como intenção a sua erradicação, pois as mesmas, por vezes têm uma certa carga de preconceitos.

No que concerne a experiência de vivência na seropositividade, constatamos que as primeiras fases de experimentação da seropositividade são caracterizadas por sentimentos de derrota, decepção, desilusão. Havia em alguns uma elevada incredulidade em relação ao novo estágio de suas vidas, o que fazia com que alguns adoptassem algumas práticas de risco como recusa à medicação. E notamos também que o sentimento de derrota não é

causado somente por se ser portador do vírus, mas pelas consequências sociais de se ser seropositivo, tal como constatou Caldeira (1995). Porém, apesar de existirem esses sentimentos de derrota, alguns conseguem supera-los, substituindo-os por sentimentos de aceitação da mesma. Mas como isso não ocorre com todos, para outros, o HIV persiste como uma marca indelével.

Ao focalizarmos os espaços familiares e o centro de saúde, procuramos perceber as relações que os adolescentes estabeleciam com os outros actores, sejam membros de família no espaço familiar e com os profissionais de saúde e outros adolescentes seropositivos no centro de saúde. Diante dessa pretensão verificamos que alguns adolescentes têm sido aceites na família, pois, uma parte deles têm os pais na mesma condição ou porque o HIV não está sobre revelia de todos os membros da família. Porém foi também possível constatar a existência do estigma, seja vivido ou sentido dentro do espaço familiar. Isso, nos adolescentes que apareciam como únicos portadores do vírus na família.

Já em relação ao centro de saúde constatamos a existência de uma elevada deficiência em relação aos serviços específicos para os adolescentes seropositivos, que os permitam maior esclarecimento sobre as suas inquietações e partilha de diferentes experiências. Razão pela qual os dados mostraram-nos uma deficiência em termos de conhecimentos sobre assuntos ligados a sexualidade e reprodução por parte destes adolescentes. O que nos permite depreender que o défice de serviços para adolescentes seropositivos, gera um défice no conhecimento de assuntos importantes para eles como assuntos ligados a sexualidade e reprodução. Ainda no centro de saúde constatamos a existência de um fraco diálogo entre os agentes de saúde e os adolescentes. Os agentes apresentavam-se especialistas em dar medicação e orientar as horas em que a mesma é usada e fraqueza na orientação dos adolescentes em relação as diversas necessidades dos mesmos. Este distanciamento reflecte-se também, embora não em grandes proporções na interacção entre alguns adolescentes seropositivos que recorrem ao centro de saúde.

No que tange a revelação da seropositividade constatamos que a mesma tem como base a confiança na pessoa a quem se revela, seja na família ou em outros âmbitos. A confiança

tem sido resultado do nível de convivência e afectividade que o revelador e o revelado possuem. Na família em particular notamos que quanto mais frágil for o tecido familiar, maior é a possibilidade da não revelação da seropositividade e o contrário gera maiores possibilidades para a revelação. A ocultação é também justificada pelo facto do indivíduo que vive com o vírus não querer constituir um fardo aos indivíduos aos quais revela o seu estado. Para além desses elementos constatamos que a componente idade, também aparece como obstáculo. Usando-se a lógica menos idade, menos capacidade de gerir assuntos problemáticos como o HIV.

Ao fazer uma análise da revelação (ocultação) nos diferentes espaços de sociabilidade dos adolescentes seropositivos constatamos que o espaço do ponto de vista físico, como por exemplo o espaço familiar não influencia na revelação da seropositividade, mas sim o espaço social do ponto de vista psicossocial onde já envolve-se fortes interações e afectividades como compreende Simmel (1983). Sendo por isso que encontramos situações em que mesmo partilhando o mesmo espaço físico com vários indivíduos, não é a todos que os adolescentes seropositivos revelavam o seu estado serológico. Vivendo num constante jogo de alteridades identitárias (Goffman, 1988; Pinto, 1991; Dubar, 1997).

Notamos também que a revelação não é feita aos amigos. Isto prende-se a falta de confiança que gera receios de discriminação. Já com os (as) parceiros (as)/ namorados (as) a falta de firmeza na relação e o facto de não se prever plenamente a reacção que teriam ou então a previsão de uma reacção de abandono e discriminação, influenciam na ocultação da seropositividade. Porém, para relações mais coesas e quando há confiança se revela ou se perspectiva revelar mesmo que o dia da revelação seja incerto. Este dualismo mostra o que os escritores de confiança concebem: quanto mais os indivíduos com os quais se interage, mostram-se infieis ou não se consiga prever as suas atitudes, menor é a possibilidade de neles confiar, o contrário, aumenta o grau de confiança (Simmel, 1983; Luhman, 1979; Fukuyama, 1996) ao ponto da revelação da seropositividade ocorrer.

Percebemos que rapazes e raparigas não revelam o estado positivo aos parceiros (as). O medo da reacção dos parceiros (as) aparecem como obstáculo para a revelação. E nas

mulheres em particular, constatamos que por vezes, devido a elevada pressão que estas sofrem dos parceiros para o não uso do preservativo, o medo de perderem os seus parceiros que se confronta com receios da revelação da seropositividade, faz com que por vezes cedam, mantendo relações sexuais sem preservativo.

Perante a indicação dos dados podemos dizer que embora a componente confiança seja essencial no processo de revelação da seropositividade verificamos a existência de diferentes variáveis que influenciavam na revelação ou ocultação da seropositividade, tais como a idade, o não querer servir de fardo para os outros. Isto para além de tantos outros que a nossa abstracção possivelmente não terá conseguido captar. Também porque não podemos ser categóricos em destacar a confiança, pois, é possível que os indivíduos confiem um no outro mas não revelem assuntos que considerem privados e particulares. Pois, o processo de construção das identidades varia, podendo ser construída de forma aberta e particular. O que faz com que existam assuntos que são partilhados e assuntos que permanecem no domínio do privado.

De uma forma geral podemos dizer que o processo de construção das identidades dos adolescentes seropositivos é feito de maneiras híbridas. Havendo momentos que activam a condição seropositiva e momentos que desactivam a mesma. O processo de activação ocorre na interacção com os indivíduos que já sabem do estado serológico destes adolescentes e o processo de desactivação ocorre no contacto com indivíduos que não sabem. Esse processo é composto por ocultação da seropositividade, recusa da identidade seropositiva, fingimentos, negociação e impasses.

BIBLIOGRAFIA

ALVES, P.C. *A Experiência da Enfermeira: considerações teóricas*. Cad. Saúde Públ., Rio Janeiro, 1993.

ACORD. *Desvendando as Dinâmicas do Estigma e Discriminação Relacionados com o HIV/SIDA: O papel da pesquisa baseada na comunidade – Estudos de caso no norte de Uganda e do Burundi*. HASAP, 2004.

AYRES, J.R.C.M et al. *Os Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS: Cuidado e Promoção da Saúde no Cotidiano da Equipe Multiprofissional. Enhancing Care Initiative*. São Paulo, 2004.

ARNALDO, C et al. *Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique: Atualização – Ronda de Vigilância Epidemiológica 2007*. 2008.

BROOM, L. & SHELZNICK, P. *Elementos de Sociologia*. Editora S.A, Rio de Janeiro, 1979.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S. *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução a teoria e aos métodos*. 2ªed, Porto Editora, Porto, 1994.

BORDIEU, P. *Razões Práticas: sobre a teoria da ação*. Papyrus Editora, Rio de Janeiro, 1983.

CASAGRANDE, L. S. & CARVALHO, M. G. de. *Educando as Novas Gerações: representações de género nos livros didáticos de matemática*, 2005.

BERGER, P & LUCKMANN, T. *A Construção social da realidade*. 9. Ed. Editora vozes, Rio de Janeiro, 1999.

CRESPI, F. *Manual de Sociologia da Cultura*. 1ª edição, Editorial Estampa, Lisboa, 1997.

CANTADRIOPOULOS, A.P. *Pode-se construir modelos na relação entre contextos sociais e saúde*. Cad. Saúde Públ, Rio de Janeiro, 1998.

CEA/MMCAS. *Projecto de Investigação Género, HIV e SIDA: impacto sócio económico do HIV e SIDA numa perspectiva de género*. Maputo, 2001.

COMPENHOUDT, L. V. *Introdução a Análise dos Fenómenos Sociais*. 1ª ed, Gradiva Publicações, Lisboa, 2003.

CURY, A. *O Futuro da Humanidade: a saga de Marco Polo*. Sextante, Rio de Janeiro, 2005.

DUBAR, C. *Para uma Teoria Sociológica da Identidade*. In DUBAR, C. *A Socialização: Construção das Identidades Sociais e Profissionais*. Porto editora, Porto, 1997.

ALMEIDA, M. R. De C. De. *A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral*. Rio de Janeiro, 2007.

EAGLER, T. T. C. *O Espaço Social na Métropole*. Rio de Janeiro, 2003.

ESCÓSSIA, L. Da & KASTRUP, V. *O conceito de colectivo como superação da dicotomia individuo-sociedade*. 2005.

FISCHER, G-N. *A Dinâmica Social: Violência, Poder, Mudança*. Planeta ISPA, Lisboa, 1992.

FERNANDES, A. T. *O Espaço Social e suas Representações*. Porto, 1992.

FRANCO, F. *Sociologia*. Editorial Teorema, Lisboa. 1995.

GOMES, A.M.T et al. *Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas Interfaces Cotidianas*. Rev-Latino-Am, 2011.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1988.

_____. *A Representação do Eu na vida cotidiana*. 10ª edição, Editora Vozes, Petrópolis, 1983.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada a esfera pública. Rev. Saúde colectiva, Rio de Janeiro, 2004.

HALL, S. *A identidade cultural na pós-modernidade*. 10ª edição, DP&A Editora, Rio Janeiro, 2004.

INE. *Inquérito Nacional Sobre Saúde Reprodutiva e Comportamento Sexual dos Jovens e Adolescentes (INJAD)*, Instituto Nacional de Estatística, Moçambique, 2001.

INSIDA. *Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre o HIV e SIDA em Moçambique*. Maputo, 2009.

KINDLIMUKA. *Direitos Humanos e as pessoas que vivem com HIV/SIDA em Moçambique*. Maputo, 2000.

MANN, J. M et al (Orgs.). *AIDS in the world: the global AIDS policy coalition*. Cambridge/London: Harvard University Press, 1992.

MACEDO, R.S.A. *A Etnopesquisa Crítica e Multireferencial nas Ciências Humanas e na Educação*. Porto editora, Porto, 1994.

MOORE, S. *Sociologia*. Publicação Europamérica, Portugal, 2002.

MARCONI, M e LAKATOS, E. *Fundamentos de Metodologia Científica*. 6ª ed. Atlas, São Paulo, 2007.

MUIANGA, B. Estratégias de Gestão do Risco do VIH/SIDA entre as prostitutas na cidade de Maputo. In: TELES, N. et al., (org). *Mosaico Sociológico*. CIEDIMA, Maputo, 2011.

OSÓRIO, C. *Crime e Castigo (2)*. Outras Vozes, Maputo, 2003. In: ARTHUR, M (org). *Memórias do Activismo: pelos direitos humanos das mulheres*. WLSA, Maputo, 2007.

PARSONS, T. *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd, 1951.

PSI. *Comunicação e Marketing para Prevenção da SIDA: Aconselhamento e Teste Voluntário. Inquérito Sobre Conhecimento, Atitudes e Práticas*. Maputo, 2001.

PINTO, J.M. *Considerações sobre a Produção Social de Identidades, in Pinto, J.M. Identidade*. Porto: revista critica de ciências sociais número 32, 1991.

PARKER. R. & AGGLETON. P. *Estigma, discriminação e AIDS*. ABIA, Rio de Janeiro, 2001.

RICHARDSON, R. J. *Pesquisa Social : Métodos e Técnicas*. 3ª edição. São Paulo: alta, 1999.

SIMMEL, G. *Sociologia*. Organizador da Colectânea – Evaristo de Moraes Filho, tradução de Carlos Alberto Pavanlli, et al. Ática, São Paulo, 1983.

STEINBERG, L. *Adolescense*. 3ª ed, McGraw-Hill, New York, 1993.

SOUSA, E. C De. *A Arte de Contar e Trocar Experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação*. 2006.

TAELA, K. *Análise da documentação sobre o estigma e discriminação relacionados com o HIV/SIDA em Moçambique*. Maputo, 2004.

UNAIDS. *Gender and HIV/SIDA: Talking stock of research and programmes*, 1999.

Relatórios

MISAU. *Política e Estratégia de Saúde Sexual Reprodutiva de Adolescente*. Maputo, 2001.

_____. *Inquérito Demográfico e de Saúde*. Maputo, 2009.

República de Moçambique, MISAU, Relatório sobre a Revisão dos Dados de Vigilância Epidemiológica do HIV – Ronda 2007, Grupo Técnico Multisectorial de apoio a Luta Contra o HIV/SIDA em Moçambique, Maputo, 2008.

República de Moçambique, Conselho de Ministros. Plano Estratégico Nacional de Combate a HIV/SIDA; parte II: (objectivos e estratégias de avaliação). Maputo, Novembro de 2004.

Fontes Electrónicas

Incidência e impacto demográfico do HIV. Disponível em <http://www.cncs.org.mz/index.php/por/HIV-SIDA-em-Mocambique/Incidencia-e-impacto-demografico-do-HIV>. Acessado em 15 de Maio de 2012 as 13:13h.

SIEMONS, H.S. Discriminações aos Portadores do Vírus da AIDS. 1992. Disponível em <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/revistaspge/revista2/artigo4.htm>. Acessado no dia 26 de Abril de 2012 as 23:15h.

ZUCCHI, E et al. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por AIDS. São Paulo, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517->. Acessado no dia 26 de Abril de 2012 as 23:13h.

ANEXOS

Guião de entrevistas

Saúde Sexual e Reprodutiva: Necessidades e Desafios e Oportunidades para os Adolescentes vivendo com HIV na África Austral

Boa dia/Boa tarde. O meu nome é _____. Eu represento a SAT em parceria com a Rede de Pessoas Africanas Vivendo com HIV, a Aliança Internacional de HIV e SIDA com o apoio da SADC para conduzir uma pesquisa intitulada Saúde Sexual e Reprodutiva: Necessidades, Desafios e Oportunidades para adolescentes vivendo com HIV na África Austral. As suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade e o seu nome e identidade permanecerão anónimos. A sessão irá durar pelo menos 1 hora. Agradecemos antecipadamente a sua cooperação.

A. Contexto (para estabelecer um ambiente de conversa)

- Idade:
- Sexo:
- Composição do Agregado e número de pessoas vivendo no agregado:
- Escolaridade:
- Bairro
- Fala-me acerca da sua pessoa:
- Pode falar-me do que fazes nos seus tempos livres?

B. SSR e Serviços de HIV?

- Já ouviu falar do termo saúde sexual e reprodutiva?
- O que o termo significa para si?

C. Relacionamento com o pessoal e unidades sanitárias

- Fala-me da relação existente entre você e o pessoal da unidade sanitária [local de prestação de serviços]? [Pergunte: dar um exemplo]
- Como se sente acerca do pessoal que você encontra na unidade sanitária? Como se relaciona com eles?

D. Sexualidade e planeamento familiar

- Tem algum relacionamento sexual? [Pergunte se for relevante: fale me sobre as suas actividades sexuais]
- Tem filho?
- Planeia ter (mais) filhos? [Pergunte: qualquer conhecimento de PTV]

E. Aderência a TARV; Experiência de viver com HIV, discriminação e estigma

- Como você tem acesso ao tratamento? [onde você recebe? Quantas vezes?]
- Fala-me sobre como você toma os medicamentos?
- Como um adolescente vivendo com HIV poderia nos dizer qual é a sua experiência sobre cuidados, apoio e tratamento?
- Você sente que viver com o HIV tem tido qualquer influência sobre o seu relacionamento com o seu parceiro? [Como? e a revelação do seu estado serológico para o seu parceiro]
Você já se sentiu discriminado em sua vida quotidiana [exemplo]
- Você as vezes sente que possui experiências diferentes, porque você vive com HIV?

Finalmente, Como jovem vivendo com HIV, há alguma coisa que você gostaria de compartilhar comigo sobre a sua vida.

Instrumento Para Recolha De Dados Para Partes Interessadas e Informantes Chave

1. Que serviços de SSR e outros serviços de saúde estão disponíveis para os adolescentes vivendo com HIV e SIDA?
2. Existem políticas sobre SSR e outros serviços de saúde e adolescentes vivendo com HIV e SIDA?
3. Como é que tem sido processo atendimento dos adolescentes seropositivos?