



HAL
open science

Mulheres lutando contra o HIV/SIDA:Cuidadoras de Moçambique

Isabel Maria Casimiro, Yves-Andre Faure, Carlota Mondlane Tembe, Luisa Chicamisse Mutisse

► **To cite this version:**

Isabel Maria Casimiro, Yves-Andre Faure, Carlota Mondlane Tembe, Luisa Chicamisse Mutisse. Mulheres lutando contra o HIV/SIDA:Cuidadoras de Moçambique. [Research Report] 12355, ANRS; Universidade Eduardo Mondlane; IRD. 2021, 168 p. halshs-03337114v1

HAL Id: halshs-03337114

<https://shs.hal.science/halshs-03337114v1>

Submitted on 7 Sep 2021 (v1), last revised 9 Nov 2021 (v2)

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Centro de Estudos Africanos

Mulheres lutando contra o HIV/SIDA: Cuidadoras de Moçambique

**Relatório do programa de pesquisa
ANRS 12355**

Maputo, Julho - Setembro de 2021

**Isabel Maria Casimiro
Yves-A. Faure
Carlota Mondlane Tembe
Luísa Chicamisse Mutisse**

Agradecimentos

O presente programa de investigação foi desenvolvido graças ao financiamento da Agência Francesa de Investigação sobre SIDA e Hepatites (ANRS/Paris), cujo mandato foi recentemente alargado para incluir as doenças infecciosas emergentes. Gostaríamos de expressar a nossa gratidão a esta instituição que proporcionou à equipa de investigação franco-moçambicana as condições materiais que lhes permitiram realizar o seu trabalho de investigação.

Queremos também agradecer o amável apoio da Presidência e dos membros do Comité Moçambicano de Bioética que autorizaram e acompanharam este programa de investigação. Beneficiámos das instalações operacionais fornecidas pelo Centro de Estudos Africanos da Universidade Eduardo Mondlane, em Maputo. Gostaríamos de agradecer ao seu director por isto.

Estamos em dívida com as autoridades provinciais e municipais, político-administrativas e sanitárias que concederam as autorizações necessárias para levar a cabo as investigações de campo.

Expressamos a nossa gratidão aos actores das estruturas administrativas ou de gestão encarregadas de facilitar e acompanhar localmente as operações destinadas a combater o HIV/SIDA no país.

Estendemos os nossos agradecimentos aos profissionais de saúde que responderam voluntariamente às nossas perguntas e deram-nos informações importantes sobre o funcionamento concreto das Unidades de Saúde e sobre a sua relação com as cuidadoras.

Finalmente, estamos em dívida enorme com as cuidadoras que voluntariamente participaram nesta investigação respondendo a um longo questionário, embora as suas tarefas como mulheres, mães e esposas sejam muitas e as dificuldades e desafios que enfrentam diariamente sejam consideráveis. Se este relatório tem alguma virtude em termos de progresso de conhecimento, é devido à compreensão, sensibilidade e abertura destas cuidadoras. Que possam estar certas da nossa gratidão.

Isabel Maria Casimiro, Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Yves-A. Faure, IRD/UMR PRODIG/Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

Carlota Mondlane Tembe, Departamento de História, Faculdade de Letras e Ciências Sociais e Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Luisa Chicamisse Mutisse, Departamento de História, Faculdade de Letras e Ciências Sociais e Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Breve Resumo

Este relatório é referente ao programa de investigação 12355 financiado pela ANRS e realizado em cooperação pelo IRD (representado pelo Yves Faure - responsável pelo Norte) e o Centro de Estudos Africanos da Universidade Eduardo Mondlane, Maputo (representado por: Isabel Maria Casimiro, responsável pelo Sul; Carlota Mondlane Tembe e Luisa Chicamisse Mutisse, professoras e investigadoras). Estará também disponível um relatório em Francês.

O programa consistiu no estudo de um fenómeno social generalizado - iniciativas espontâneas e altruístas de assistência e apoio às pessoas que vivem com VIH/SIDA - realizado por mulheres moçambicanas, mas que é largamente desconhecido ou mesmo totalmente escondido no espaço de informação pública sobre a luta contra a epidemia (relatórios oficiais, documentos estatísticos, inquéritos, estudos, artigos jornalísticos). No entanto, estas iniciativas compensam, embora muito modestamente, as deficiências do sistema nacional de combate à doença e assumem um significado particular num contexto de recurso ao tratamento anti-retroviral (TARV), que melhora as condições de vida das pessoas vivendo com HIV (PVHIV), tanto em termos de qualidade como de longevidade.

Muitos pacientes com TARV ou não aderem bem ao tratamento, que é cansativo para o corpo, especialmente no caso de subnutrição, ou desistem do tratamento, por várias razões (fadiga, custo das viagens, constrangimentos do ambiente social, etc.). Nestas circunstâncias, é crucial assegurar a continuidade do tratamento, que é inseparável da sua eficácia, e esta é uma das tarefas desempenhadas pelas cuidadoras, apesar dos desafios e dificuldades que enfrentam no dia-a-dia.

Finalmente, era ainda necessário conhecer estas iniciativas altruístas e dar-lhes valor social porque as mulheres moçambicanas - como noutros países - sofrem preconceitos, discriminação, estigma e estereótipos, particularmente num contexto nacional onde a taxa de prevalência do HIV é particularmente elevada.

As mulheres cuidadoras não sendo, por definição, conhecidas e listadas, foram inicialmente identificadas por associações e ONG's que trabalham na área do HIV/SIDA e por unidades sanitárias em três regiões (Maputo, no Sul; Beira, no Centro e Nampula, no Norte). A partir deste núcleo inicial e de acordo com a técnica de *bola de neve* (*Respondent Driven Sampling - RDS*) foi realizada uma segunda vaga de identificação de mulheres cuidadoras, seguida de uma terceira vaga. Um total de 120 prestadoras de cuidados, 40 por região, foram inquiridas com base num longo questionário quantitativo e qualitativo. Do estudo feito, constatou-se que:

- As condições sócio-económicas (trabalho, rendimentos) das cuidadoras são muito diversas;
- As cuidadoras têm um elevado nível de conhecimento sobre o HIV/SIDA, independentemente do seu nível de escolaridade;
- As formas de assistência que prestam são múltiplas;
- O seu empenho é forte e perseverante;
- Elas têm relações não-distintivas com o sector administrativo e da saúde;
- Têm uma imagem favorável entre os profissionais de saúde, ainda que estes últimos não as conheçam de perto;
- Orgulham-se legitimamente da sua experiência e estão dispostas a continuar;
- Não exigem a integração no Sistema Nacional de Saúde (SNS), mas desejam obter modestos subsídios;
- Finalmente, nenhum determinismo sócio-económico, educativo, etno-regional, etc. caracteriza o ambiente muito diversificado das cuidadoras.

Um resumo executivo mais substancial é colocado no final do relatório.

Áreas inquiridas em Moçambique



Lista das tabelas

- Tabela 1. As três províncias seleccionadas no projecto
- Tabela 2. Composição dos agregados familiares
- Tabela 3. Posse de bens duráveis pelos agregados familiares
- Tabela 4. Evolução da população da cidade de Maputo segundo distritos urbanos, 1980-2007
- Tabela 5. População por sexo e segundo a idade, da cidade de Maputo, 2007
- Tabela 6. Habitação, agregados familiares e população de Maputo Cidade, 2017
- Tabela 7. Habitações particulares, agregados familiares e seus membros, segundo tipo de habitação que ocupam, cidade de Maputo, 1997.
- Tabela 8. Taxas em percentagem (%) de analfabetismo por sexo, segundo idade, Maputo cidade, 2007
- Tabela 9. Taxas de pobreza na cidade de Maputo (2002-2015)
- Tabela 10. População da Beira por grupos etários relevantes e percentagem em relação ao total da província, 2007
- Tabela 11. Habitação, agregados familiares e população da cidade da Beira e de outros distritos da província de Sofala, 2017
- Tabela 12. Estabelecimentos de ensino por tipo e nível no distrito da Beira e na província de Sofala, 2007-2008
- Tabela 13. Agregados familiares segundo o tipo de material e distribuição percentual de construção de habitação no distrito da Beira e província de Sofala, 2007
- Tabela 14. Agregados familiares que possuem bens duráveis no distrito da Beira e total da província de Sofala, 2007
- Tabela 15. Fontes de água utilizadas pelos AF, 2007
- Tabela 16. Agregados familiares segundo a principal fonte de energia na habitação no distrito da Beira e na província de Sofala, 2007
- Tabela 17. Taxas de pobreza na província de Sofala (2002-2015)
- Tabela 18. Infra-estruturas de saúde por tipo no distrito de Beira e na província de Sofala, 2008
- Tabela 19. Taxa de prevalência de desnutrição infantil nas diferentes províncias, 2008/09
- Tabela 20. Doenças consideradas como causas de mortalidade infantil na província de Sofala 2009
- Tabela 21. População da cidade de Nampula por grupos etários relevantes e % em relação ao total da província, 2007
- Tabela 22. Habitação, agregados familiares e população da cidade de Nampula e outros distritos da província, 2007
- Tabela 23. Estabelecimentos de ensino por tipo e nível na cidade de Nampula e na província, 2007-2008
- Tabela 24. Agregados familiares segundo o tipo de material e distribuição percentual de construção de habitação na cidade de Nampula e província, 2007
- Tabela 25. Agregados familiares que possuem bens duráveis na cidade de Nampula e total da província, 2007
- Tabela 26. Agregados familiares segundo distribuição de fonte de água na cidade de Nampula e na província, 2007
- Tabela 27. Agregados familiares segundo principal fonte de energia na habitação, na Cidade de Nampula e na província, 2007
- Tabela 28. Taxas de pobreza na província de Nampula (2002-2015)
- Tabela 29. Infra-estruturas de saúde por tipo na cidade de Nampula e na província, 2008
- Tabela 30. Faixas etárias e estatuto de chefes do agregado familiar
- Tabela 31. Faixa etária e tamanho das famílias
- Tabela 32. Níveis de instrução e aptidão para ler e escrever
- Tabela 33. Língua falada e faixa etária
- Tabela 34. Religião e faixa etária
- Tabela 35. Perfil social das cuidadoras
- Tabela 36. Estatuto de ocupação do alojamento e grupos etários

Tabela 37. Estatuto de ocupação e estado do alojamento
Tabela 38. Condições do alojamento das cuidadoras
Tabela 39. Rendimentos da ocupação ou da actividade principal e faixa etária
Tabela 40. Condições económicas das cuidadoras
Tabela 41. A percepção da doença e do sistema de saúde pelas cuidadoras
Tabela 42. Número de pessoas assistidas por área de inquérito
Tabela 43. Número de pessoas assistidas, consoante a habitação seja precária ou não
Tabela 44. Número de pessoas assistidas e existência de outro rendimento na família
Tabela 45. Número de pessoas assistidas e relações de parentesco
Tabela 46. Hospedagem e apoio às crianças
Tabela 47. Hospedagem e estado da construção
Tabela 48. Grupos etários das cuidadoras e hospedagem
Tabela 49. Hospedagem e ganhos da actividade principal
Tabela 50. Vizinhança afectada pelo HIV/SIDA e número de pessoas ajudadas
Tabela 51. Formas de acção das cuidadoras
Tabela 52. Relações das cuidadoras com o contexto institucional e médico

Lista dos mapas

Áreas inquiridas em Moçambique

Mapa 1. Os distritos de Maputo

Mapa 2. A cidade da Beira no mapa da província de Sofala

Mapa 3. Divisão administrativa da cidade da Beira

Mapa 4. A cidade de Nampula no mapa da província de Nampula

Acrónimos

AF	Agregado Familiar
ANRS	
APSS & PP	Apoio Psico-Social e Prevenção Positiva
ATS	Aconselhamento e Testagem em Saúde
CB/FM/UEM	Comité de Bioética, Faculdade de Medicina, Universidade Eduardo Mondlane
CCR	Consulta de Criança em Risco
CCS	Consulta de Criança Sadia
CD	Cuidados Domiciliários
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CHS	Ciências Humanas e Sociais
CM	Cidade de Maputo
CNCS	Conselho Nacional de Combate ao HIV e SIDA
COVs	Crianças Órfãs e Vulneráveis
CPN	Consulta Pré-Natal
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DSCM	Direcção de Saúde da Cidade de Maputo
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EPI I e II	Ensino Primário do 1º e 2º Grau
ESG I e II	Ensino Secundário do 1º e 2º Ciclo
ETP	Educação Técnico-Profissional
FRELIMO	Frente de Libertação de Moçambique
GATV/ATS	Gabinete de Atendimento e Testagem Voluntária/ Aconselhamento e Testagem em Saúde
HCN	Hospital Central de Nampula
HIV/SIDA	Vírus de Imunodeficiência Humana/ Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
IBBS	Integrated Biological and Behavioral Survey (Inquérito Integrado Biológico e Comportamental)
ICAP	International Center Aids Program
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IMASIDA	Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique
INE	Instituto Nacional de Estatísticas
INS	Instituto Nacional de Saúde
INSIDA	Inquérito Nacional sobre o Impacto do HIV e SIDA em Moçambique
IRD	
LM	Lourenço Marques
MDM	Movimento Democrático de Moçambique
MISAU	Ministério da Saúde
MT	Metical
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PEN	Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV/SIDA
PNAMG	Plano Nacional de Acção Multissetorial sobre Género
PIB	Produto Interno Bruto
PTV	Prevenção da Transmissão Vertical
PVHS	Pessoa Vivendo com HIV/SIDA
RDS	Respondent Driven Sampling. Técnica de inquérito de campo chamada “bola de neve”
RENAMO	Resistência Nacional de Moçambique
SAAJ	Serviços Amigos dos Adolescentes e Jovens
SAS	Serviços de Acção Social
SETSAN	Secretariado Técnico de Segurança Alimentar e Nutricional

SNS	Sistema Nacional de Saúde
TARV	Tratamento Anti-Retroviral
UN	Unidade Sanitária
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para as Crianças
WISH	World Initiative for Soy in Human Health

Índice

Agradecimentos	
Breve Resumo	1
Áreas inquiridas em Moçambique	2
Lista das tabelas e lista dos mapas	3
Acrónimos	5

Primeira parte

Condições do programa de investigação

1. Apresentação do projecto de pesquisa	11
1.1. Introdução	11
1.2. O contexto moçambicano do programa de pesquisa	11
<i>Pobreza generalizada que afecta em particular o campo da saúde</i>	
<i>A organização moçambicana para a luta contra o HIV/SIDA</i>	
<i>Evolução da situação do HIV/SIDA em Moçambique</i>	
1.3. Objectivos do programa de pesquisa	17
1.4. As principais hipóteses de trabalho	18
1.5. Métodos e condições de recolha de dados da investigação	19
1.6. Aspectos estatísticos	21
1.7. A população estudada: mulheres cuidadoras de pacientes com HIV/SIDA	21
<i>As mulheres e o HIV/SIDA em Moçambique</i>	
<i>Referências raras na literatura especializada</i>	
<i>Mulheres cuidadoras: iniciativas pouco conhecidas ou ignoradas</i>	
1.8. O quadro etno-regional: estruturas sociais, estatuto e papel das mulheres	24
2. As três regiões da investigação: peculiaridades e semelhanças	28
2.1. Alguns dados nacionais e provinciais	28
2.2. Os perfis municipais	31
2.2.1. O perfil de Maputo-cidade	31
<i>Divisão político-administrativa. Dados demográficos. Caracterização linguística. Educação. Economia. Pobreza. Saúde Pública. Nutrição. HIV-SIDA.</i>	
2.2.2. O perfil da Beira	37
<i>Divisão administrativa. Vida política actual. Demografia. Grupos étnicos e línguas. Educação. Economia. Condições de vida. Pobreza. Saúde Pública. Nutrição. HIV/SIDA.</i>	
2.2.3. O perfil de Nampula	46
<i>Localização geográfica e divisão político-administrativa. Demografia. Grupos étnicos. Educação. Economia da Província. Condições de vida. Pobreza. Saúde Pública. Segurança alimentar e nutricional. HIV/SIDA. Papel da mulher.</i>	

Segunda parte

Apresentação dos resultados: O mundo das cuidadoras

1. O perfil social das cuidadoras	56
<i>Zona urbana versus rural</i>	
<i>Idades e faixas etárias</i>	

<i>Chefia de família</i>	
<i>Tamanho das famílias</i>	
<i>Cuidadoras e mães</i>	
<i>Estado civil</i>	
<i>Instrução</i>	
<i>Línguas faladas</i>	
<i>Religião</i>	
2. Condições de alojamento das cuidadoras	64
<i>Habitação</i>	
<i>Estado de ocupação da habitação</i>	
<i>Fonte de água utilizada e distância de acesso à mesma</i>	
<i>Posse de bens duráveis</i>	
<i>Fontes de energia usada</i>	
3. As condições económicas das cuidadoras	69
<i>Principais actividades e rendimentos</i>	
<i>Outras actividades e rendimentos</i>	
<i>Redes de ajuda mútua, subsídios e assistência</i>	
<i>Rendimento e apoio familiar</i>	
4. As cuidadoras, a doença e o sistema de saúde	75
<i>O HIV/SIDA: do ambiente circundante à situação pessoal das cuidadoras</i>	
<i>As cuidadoras e os seus conhecimentos sobre a doença</i>	
<i>Acesso a testes e tratamento</i>	
5. Formas de acção das cuidadoras e perfis das pessoas ajudadas	81
<i>As acções das cuidadoras e as pessoas que elas ajudam</i>	
<i>Uma vasta gama de apoio e assistência</i>	
<i>Condições, motivos e contexto da iniciativa de assistência</i>	
<i>As reacções às actividades das cuidadoras</i>	
<i>Os pedidos de ajuda pelas cuidadoras</i>	
6. As cuidadoras, o contexto institucional e o ambiente médico	94
<i>Relações fracas com autoridades, administrações e líderes locais</i>	
<i>Relações com unidades sanitárias: reais, mas não específicas</i>	
<i>O que pode ser feito para melhorar as relações com as unidades sanitárias</i>	
<i>As cuidadoras e o sistema de cuidados domiciliários</i>	
<i>Prestadoras de cuidados e serviços de saúde de proximidade</i>	
7. As cuidadoras e as suas reflexões sobre as suas experiências	101
<i>Razões de satisfação da própria experiência de ajuda</i>	
<i>Balanço geral das cuidadoras</i>	
<i>As expectativas finais das cuidadoras em relação às estruturas de saúde</i>	
8. Meios institucionais e sociais e as cuidadoras	105
<i>O conhecimento dos Cuidados domiciliários</i>	
<i>O conhecimento das cuidadoras dos pacientes com HIV/SIDA</i>	
<i>As razões para melhorar as relações cuidadoras / unidades sanitárias</i>	

9. Profissionais de saúde e as cuidadoras	109
<i>O conhecimento dos profissionais sobre os cuidados domiciliários e as cuidadoras</i>	
<i>A apreciação dos profissionais de saúde sobre as actividades das cuidadoras</i>	
<i>Qualidade das relações entre as unidades sanitárias e as cuidadoras</i>	
<i>Como podem ser melhoradas as relações cuidadoras/unidades sanitárias</i>	
<i>Segundo os profissionais de saúde as cuidadoras deveriam beneficiar de uma formação</i>	
<i>As principais dificuldades que fazem com que estas relações não sejam mais importantes</i>	

Terceira parte

Discussão dos resultados: progressos, limitações e perspectivas

1. Algumas lições	116
<i>Condições sócio-económicas muito diversas</i>	
<i>Conhecimento básico, mas inquestionável do HIV/SIDA</i>	
<i>Múltiplas formas de assistência</i>	
<i>Compromissos firmes e perseverantes</i>	
<i>Relações não-distintivas com o sector administrativo e da saúde</i>	
<i>Meios externos e cuidadoras: uma imagem favorável, ligações a reforçar</i>	
<i>Auto-avaliação pelas cuidadoras, da sua experiência</i>	
<i>Expectativas das cuidadoras e estruturas de saúde</i>	
2. Voltar às hipóteses iniciais	125
3. Das limitações do estudo às novas orientações de investigação	129
Epílogo	133
Referências bibliográficas e documentais	134
Declaração do consentimento informado das cuidadoras	138
Questionário mulheres cuidadoras	140
Sumário Executivo	160

Primeira parte

Condições do programa de investigação

Na altura da concepção, avaliação e selecção deste projecto pela ANRS, o título era: "As iniciativas das mulheres moçambicanas no combate ao HIV/SIDA. Conhecer e valorizar". No final, a equipa escolheu um título ligeiramente diferente, mais forte e menos didáctico, como se pode ver na capa do presente relatório.

A primeira parte do relatório destina-se a detalhar sobre os elementos do programa de investigação e a fornecer informações sobre os três contextos locais das investigações (Maputo, Beira e Nampula) dentro das três principais regiões de Moçambique.

Antes de o fazer, é útil justificar o uso de termos utilizados ao longo do documento para se referir às mulheres que estão no centro das investigações. Após a leitura de textos raros, mas específicos e após uma reflexão colectiva, a equipa optou pelas palavras e expressões "d'aidantes" (no relatório em Francês) e "cuidadoras" (em Português) ou raramente "prestadoras de cuidados", que pareciam ser as mais apropriadas para o objecto da investigação. O termo português "cuidadoras", que se aproxima à noção anglófona de *care*, que floresceu nas últimas décadas na literatura sócio-antropológica, foi rapidamente escolhido neste estudo em detrimento de outras opções; o termo francês "aidantes" – com uma raiz etimológica diferente, embora existam palavras relacionadas com cuidados nessa língua, por exemplo, o adjectivo "caritatif" – tornou-se mais recentemente estabelecido no mundo francófono. Não é alheio ao reconhecimento social, mas também administrativo que as pessoas que ajudam os outros obtiveram nos últimos anos na França, onde agora gozam de direitos pertencentes à legislação laboral (remuneração, férias, horário de trabalho, etc.), ao passo que até agora não tinham esses direitos, uma vez que não eram assalariados(as)s nem trabalhadores(as) independentes.

1. Apresentação do projecto de pesquisa

1.1. Introdução

O presente estudo analisa as iniciativas espontâneas e altruístas das mulheres moçambicanas (neste projecto designadas “cuidadoras”) na assistência e apoio às pessoas que vivem com HIV/SIDA. Este fenómeno social é generalizado, por vezes ignorado ou geralmente subestimado no espaço das informações da luta contra a epidemia. Estas iniciativas auxiliam muito modestamente os dispositivos oficiais de combate à doença, mas são de grande importância no contexto contemporâneo e complementam sobremaneira o tratamento anti-retrovirais (TARV) prolongando o tempo de vida das pessoas infectadas pelo vírus.

É necessário conhecer essas iniciativas altruístas e valorizá-las socialmente, pois as mulheres moçambicanas - como em outros países – por vezes sofrem preconceito, discriminação, estigma e estereótipos por assumir esta responsabilidade.

Além disso, muitos pacientes que recebem o TARV não aderem devidamente ao tratamento ou abandonam os cuidados, por várias razões (cansaço/desalento, falta de alimentos, custos induzidos como transporte, estigma, etc.) e as pessoas que as ajudam e as apoiam geralmente conseguem convencê-las a não abandonar o que é essencial para a eficácia do tratamento. Isso é ainda mais importante, pois não há seguimento e acompanhamento efectivo por parte das unidades sanitárias aos pacientes que tenham abandonado o TARV (Andrade, Casimiro *et al.*, 2012).

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

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

Em termos metodológicos, entrevistamos localmente as autoridades administrativas, funcionários e representantes do Sistema Nacional de Saúde (SNS), líderes e dirigentes de associações e organizações não-governamentais (ONGs). O nosso grupo alvo das pesquisas de campo são mulheres adultas infectadas ou não pela doença, que desenvolvem acções de ajuda e assistência às pessoas vivendo com HIV/SIDA (ou seja “mulheres cuidadoras” ou simplesmente “cuidadoras”). As áreas de estudo são as três principais regiões de Moçambique (Norte, Centro e Sul) que foram objecto de três ondas sucessivas de pesquisas de campo preparadas e realizadas com base nas autorizações obtidas no Comité de Ética, nas administrações provinciais, municipais, políticas e de saúde de cada uma das regiões.

1.2. O contexto moçambicano do programa de pesquisa

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

Pobreza generalizada que afecta em particular o campo da saúde

Moçambique é um país muito pobre e como tal ocupa as últimas posições no ranking mundial de riqueza produzida e de desenvolvimento humano. Mal venceu a longa e sangrenta guerra contra o colonialismo português que culminou com a sua independência nacional (a 25 de Junho de 1975), enfrentou a guerra civil entre o governo no poder dirigido pela FRELIMO (Frente de Libertação de Moçambique) e a RENAMO (Resistência Nacional Moçambicana). Foi somente em 1992 que um acordo de paz assinado em Roma pôs fim às hostilidades [1]¹. Depois de tentarem estabelecer um regime de inspiração marxista-leninista, os líderes da FRELIMO, confrontados com a crise do aparelho produtivo, a rápida deterioração das contas públicas – dívida externa, défices orçamentais – e a balança de pagamentos, resolveram reorganizar profundamente o sistema sob os auspícios das agências multilaterais e cooperação bilateral. A nível económico foram tomadas uma série de medidas para liberalizar as actividades (privatizações, redução de subsídios públicos, incentivo ao sector de mercado etc.) que a nível político acompanharam o reconhecimento de um sistema multipartidário e a organização de eleições competitivas após a aprovação em Novembro de 1990 da Nova Constituição. Como resultado, o partido Frelimo, que ainda mantém, além dessas mudanças, o seu estatuto de partido dominante, lançou um processo progressivo de descentralização de cerca de quarenta cidades, mantendo uma administração pública organizada forte, além do nível central, em entidades desconcentradas espalhando-se por 11 províncias, 128 distritos, depois em postos administrativos e localidades (Fauré, Udelsmann Rodrigues 2012).

Até 2015/2016 a taxa de crescimento do PIB (Produto Interno Bruto), estava na ordem de 7 a 8% ao ano, o que colocou Moçambique nos primeiros rankings das nações africanas, dinâmica que encontrou a sua origem nos esforços de reconstrução do país, fortemente apoiados pela comunidade internacional e na descoberta de consideráveis jazigos de carvão e gás que começaram a atrair investimentos estrangeiros. Mas, como em outros países, esse crescimento está longe de ter beneficiado a grande maioria dos cerca de 27 milhões de moçambicanos.

Alguns indicadores sócio-económicos são suficientes para explicar essa situação: o PIB *per capita* era inferior a US \$ 600, 82% da população vivia com menos de US \$ 2 por dia, o IDH (Índice de Desenvolvimento Humano), apesar de uma melhoria observada na última década, mantém Moçambique nos últimos *rankings* entre os 200 países – a taxa de analfabetismo era de 50%, a esperança de vida ao nascer de 53,1 anos e a mortalidade infantil atingia 82,7/1.000 [2]. Contribui para esses dados uma cobertura muito baixa do país por infra-estruturas e serviços básicos (água, electricidade, escolas, postos de saúde). A essas observações, devemos acrescentar um Estado financeiramente muito frágil, pois a elaboração de seu orçamento dependia, ano após ano, de 45% a 50% da ajuda externa [16].

A situação de Moçambique em termos de instalações e serviços de saúde não é uma excepção a esta grande pobreza. Existem em média 8 médicos – sendo a sua maioria estrangeiros – por cada 100.000 habitantes [2] e os vazamentos regulares da profissão médica ao sector privado agravam as deficiências do sector de saúde pública. No entanto, o principal provedor de serviços de saúde é o sector público organizado sob o nome de Serviço Nacional de Saúde (SNS), em quatro níveis. O primeiro corresponde aos Postos e Centros de Saúde responsáveis pela atenção primária à saúde (CSP, Cuidados de Saúde Primários) da população numa área definida. Juntos, os postos e centros formam as unidades sanitárias frequentemente referidas neste estudo. O nível secundário é constituído por hospitais distritais, que prestam cuidados aos pacientes que

¹ Os números entre parênteses rectos[.] referem-se às fontes documentais indicadas na lista final do estudo.

não encontram tratamentos nos CSP's. O terceiro nível inclui os hospitais provinciais que recebem pacientes não tratados pelos hospitais distritais. O quarto nível é o dos hospitais centrais para pacientes não tratados pelos anteriores, mas também os dos hospitais especializados que oferecem tratamento numa única especialidade médica. Apesar dessa rede formalmente racional, deve-se notar que este SNS cobre apenas cerca de 60% do território moçambicano e existe uma unidade sanitária por 10.000 habitantes (Andrade, Casimiro et alii, 2012). Cabe destacar também que a falta de medicamentos é frequente nestas unidades.

A organização moçambicana para a luta contra o HIV/SIDA

Desde o primeiro caso de HIV/SIDA diagnosticado em 1986 na província norte de Cabo Delgado, as autoridades moçambicanas, com a ajuda da OMS (Organização Mundial da Saúde) e a Cooperação bilateral – incluindo a Cooperação francesa – fundamentavam a sua luta contra a epidemia em dois eixos principais e complementares: primeiro a criação e o fortalecimento de estruturas dedicadas, segundo a adopção de um quadro normativo e o desenvolvimento de guias práticos que promovessem acções contra o flagelo e buscassem proteger a população contra a propagação da doença.

O governo dotou o país de instituições e estruturas *ad hoc* destinadas, a nível político geral, a centralizar e aprimorar as informações sobre HIV/SIDA e mobilizar consciências e energias e, a nível estritamente médico, a gerar e fortalecer a capacidade de resposta do SNS [1]. Ao mesmo tempo, vários planos e programas foram adoptados, encorajando e estruturando acções nesse campo. A seguir está uma lista selectiva dessas iniciativas e decisões.

1986 (Agosto) - com base no modelo proposto pela OMS, foram criados a Comissão Nacional do SIDA (CNS) e o Centro de Coordenação do SIDA (CCS), responsáveis pela implementação diária do programa de controle gerenciado pela CNS (principalmente produção de pósteres e folhetos sobre preservativos e seu uso).

1987 (Março) - foi estabelecida uma equipe da OMS, cuja missão, entre outras coisas, era conduzir estudos epidemiológicos, identificar e caracterizar o tipo predominante do HIV no país.

1988 - foi lançado o Programa de Controle DST/HIV/SIDA e instituído o Programa de Vigilância Epidemiológica para o HIV/SIDA.

1996 - a ONUSIDA inicia a sua intervenção em Moçambique afim de consolidar a resposta do país ao HIV/SIDA e coordenar o apoio disponibilizado pelo sistema das Nações Unidas.

1996 e 1997 - foram marcados pelo lançamento dos Hospitais de Dia com duas unidades abertas nas cidades de Maputo, a capital do país e Chimoio, província de Manica, destinadas a prestar assistência a pacientes que sofrem de SIDA – iniciativa beneficiada pela Cooperação Francesa.

1998 - foi a primeira pesquisa nacional: Inquérito Nacional sobre Preservativo e Prevenção do SIDA.

2000 - é criado o Conselho Nacional de Combate ao HIV/SIDA (CNCS) como organização do Estado, com vocação multissetorial e que não depende mais exclusivamente do Ministério da Saúde (MISAU). No mesmo ano foi elaborado o primeiro Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV/SIDA (PEN I-2000-2002), cujas palavras de ordem eram a integração de acções, a qualidade e a cobertura do país.

2002 - o Ministério da Saúde lança o Programa Nacional de Prevenção de Transmissão Vertical (PTV), que foi integrado aos Serviços de Saúde Materno-Infantil.

2004 - é lançado o segundo Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV/SIDA (PEN II-2005-2009).

2008 - uma Estratégia de Aceleração para a Prevenção da Infecção pelo HIV é concebida como uma resposta urgente destinada a controlar a situação do SIDA no país considerada como "explosiva", concentrando-se na redução da taxa de incidência de HIV/SIDA possibilitada pelo efeito preventivo do tratamento. Em 2008, novamente, o Ministério da Saúde decidiu fechar os 23 hospitais de dia criados até então em várias províncias, com o objectivo de integrar os serviços de HIV/SIDA no Sistema Nacional de Saúde e combater o estigma e discriminações que o MISAU acreditou serem especialmente vinculadas aos hospitais que recebem exclusivamente pessoas soropositivas – os Hospitais de Dia.

2009 - o governo publica o Plano Nacional de Acção Multissetorial sobre Género e HIV/SIDA, para os anos 2010-2015².

Para além de uma série de documentos que visavam informar o público sobre o HIV/SIDA, ampliar o uso de preservativos, além de desenvolver guias educacionais para os profissionais de saúde melhorarem a sua abordagem aos pacientes e à doença e promover boas práticas em termos de testes e tratamento, o país adoptou uma legislação cujo objectivo era combater a discriminação que os pacientes afectados pelo HIV/SIDA continuam a sofrer nas populações, comunidades e famílias. Três textos normativos foram adoptados sucessivamente, mostrando tanto a determinação das autoridades em combater o estigma, quanto a persistência dos mesmos (Lei n°5/2002 de 5 de Fevereiro de 2002 e depois Lei n°12/2009 de 12 de Março de 2009 e finalmente a Lei n°19/2014, de 27 de Agosto de 2014) [12]. Esta última amplia o assunto, esclarece mais os direitos, estende a protecção aos trabalhadores da saúde e às pessoas "em situação de risco ou transmissão", além de pessoas vivendo com HIV/SIDA, trabalhadores e candidatos a empregos públicos ou privados [12].

Nos anos 2000, diante da considerável expansão da epidemia de HIV/SIDA, as autoridades moçambicanas adoptaram uma estratégia e estabeleceram um sistema sob o nome de “Cuidados Domiciliários” (CD) [17] para pessoas infectadas com o vírus e tratadas com ARV’s. Essa inovação visava lidar com as dificuldades dos serviços de saúde: unidades superlotadas, falta de treinamento e preconceitos do pessoal de saúde, profissionais em número limitado, equipamento hospitalar insuficiente, falta de medicamentos, etc. Em apoio a vários serviços (assistência social, educação etc.) e ONG’s, foram recrutados voluntários para cuidar das pessoas vivendo com o HIV/SIDA, visitá-las regularmente e apoiá-las em seus esforços (toma de medicamentos, apoio social, distribuição de cestas básicas³, etc.) e manter o vínculo com os serviços de saúde [7]. Em 2013, 30.000 pessoas eram registadas nesses CD’s [11].

² O Relatório elaborado por Andrade, Casimiro *et alii*, 2012, oferece, até este último ano, uma visão útil sobre vários aspectos sociais, institucionais e orçamentais do HIV/SIDA em Moçambique: o documento recorda as principais medidas adoptadas pelas autoridades na luta contra o HIV/SIDA, especifica a organização do Sistema Nacional de Saúde, fornece informações sobre a cobertura do país em termos de dispositivos contra a epidemia, apresenta as orientações dos três primeiros Planos Estratégicos Nacionais e fornece indicações sobre os custos das intervenções públicas.

³ A cesta básica desenhada para fixação do salário mínimo nacional é composta por arroz, farinha de milho, óleo vegetal, açúcar, amendoim, feijão, peixe, sabão, hortofrutícolas e pão. O cabaz, para o sustento de um agregado familiar-tipo em Moçambique (com cinco pessoas) durante um mês, custa 5.229 meticais, pondo de lado despesas de higiene, carne vermelha e entretenimento. Baseia-se em 2.100 calorias/pessoa; o seu conteúdo pode variar por região e província. Em 2014, 139.187 homens e 204.297 mulheres receberam subsídios alimentares dos Serviços de Acção Social [34].

Evolução da situação do HIV/SIDA em Moçambique

O Relatório Anual do CNCS, publicado em 2014 [11], indicava que Moçambique permanecia entre os dez países mais afectados pelo HIV/SIDA no mundo. Apesar dos esforços do governo, da mobilização de recursos nacionais e internacionais para conter a epidemia – entre 2004 e 2008 os gastos totais anuais no combate ao HIV/SIDA aumentaram de US \$ 48,5 milhões para 146 milhões dos quais apenas 1% era dedicado à prevenção – a situação, ainda preocupante pode ser resumida nesses dois dados: entre o grupo de adulto dos 15 aos 49 anos, a prevalência atingiu 11,5% [3] e estimou-se que 120.000 novas infecções ocorriam todos os anos [11]. O SIDA representa a segunda causa de morte no país (27%) após a malária (29%) [2].

Muitos factores lançam luz sobre essa situação. Moçambique, localizado a Sul da África apresenta altas taxas de prevalência, compartilha fronteiras com a África do Sul, Suazilândia (agora Eswatini), Zimbabwe, Zâmbia, Malawi e, a norte, com a Tanzânia. Movimentos populacionais e rotas de tráfego – trabalhadores moçambicanos em minas da África do Sul, transportadores de países sem litoral usando pontos de venda na costa moçambicana, etc. – contribuem para a mistura de pessoas que representam um desafio para as políticas de HIV/SIDA. Mas factores estritamente internos também contribuem para o alto nível de prevalência. A longa luta armada pela independência e a guerra civil que se seguiu destruíram parcialmente o país, deterioraram as suas escassas infra-estruturas, causaram deslocamentos em larga escala da população, destruindo famílias e comunidades inteiras. A falta de informação da população sobre os meios que permitem proteger-se de doenças sexualmente transmissíveis (DST); a ignorância sobre o HIV/SIDA (em quase 70% das pessoas questionadas [3]); a escassez de discussões intra-familiar sobre questões sexuais expõem as pessoas a vulnerabilidades duradouras.

As dificuldades no acesso aos serviços de saúde aumentam a fragilidade da situação. A extrema pobreza do país apenas permitiu uma resposta tardia de maneira muito limitada à epidemia, além disso, faltavam dados nacionais e locais. Até o início de 2001, as autoridades moçambicanas adoptaram oficialmente uma posição contrária à inclusão de anti-retrovirais (ARV's) nas campanhas de controlo do SIDA devido ao alto custo do tratamento, à baixa densidade e capacidade dos laboratórios, aos recursos humanos insuficientes e às dúvidas expressas sobre a capacidade das pessoas infectadas de aderirem ao tratamento então considerado pelos líderes nacionais como altamente complexo [15]. Os ARV's foram introduzidos no Sistema Nacional de Saúde em 2004 para pacientes com infecção avançada pelo HIV. E em 2011, o Ministério da Saúde aprovou padrões pediátricos para o início do tratamento ARV em crianças menores de 24 meses, independentemente da contagem de CD4. Segundo dados oficiais de 2009, apenas 32% dos pacientes elegíveis com 15 anos ou mais estavam a receber tratamento ARV [9] [2] e até o final de 2013 apenas 39% de todas as unidades de saúde tinham TARV [11].

Extraídas da maior pesquisa de campo realizada em 2009 (INSIDA) com mais de 18.000 indivíduos e mais de 6.300 famílias, constituindo uma amostra representativa da população moçambicana, as principais características contemporâneas da prevalência do HIV/SIDA eram as seguintes [3]: na faixa etária de 15 aos 49 anos, 11,5% das pessoas estavam infectadas, as mulheres (13,1%) eram significativamente mais infectadas que os homens (9,2%); a prevalência também era maior nas áreas urbanas (15,9%) do que nas rurais (9,2%). Na faixa etária de 50 aos 64 anos, a prevalência era de 8,5% e 1,8% entre os 12 e 14 anos. A prevalência entre meninas de 15 a 24 anos (11,1%) era significativamente maior que a de meninos na mesma faixa etária (3,7%). A taxa variava consideravelmente de acordo com as regiões consideradas.

Entre os 15 e 49 anos, era de 5,6% no Norte, 12,5% na região Centro e 17,8% na região Sul, que inclui a capital Maputo. A prevalência variava com a taxa de escolaridade: 9,8% entre as mulheres sem instrução, 15% entre as que atingiram um nível secundário e superior. Entre os homens, essas taxas variavam de 7,2% a 10,1%, dependendo dos dois níveis de escolaridade. A prevalência também era em função da riqueza: 6% dos adultos no quintil mais pobre da população estavam infectados contra 17,4% das pessoas no quintil de riqueza mais alto. Um total de 15,2% dos casais moçambicanos tinha um ou dois membros infectados. 51% dos homens de 15 aos 49 anos eram circuncidados. As províncias do Norte (Niassa, Cabo Delgado, Nampula) com forte influência muçulmana tinham uma taxa de circuncisão de 94%. A taxa de prevalência de HIV/SIDA era de 7% em comparação com 11,5% entre homens não circuncidados [3].

Embora o contacto heterossexual e a transmissão vertical do HIV sejam as fontes e formas comuns de infecção, vários estudos, incluindo esta extensa investigação, destacaram factores que aumentam o risco de infecção pelo HIV/SIDA no país. Entre os mais citados: parceiros sexuais múltiplos e concomitantes; falta de uso de preservativo e mobilidade das pessoas. Podemos ainda acrescentar: a prática de injeções com seringas não esterilizadas (+2,8 pontos de infecções em comparação com pessoas que não foram submetidas a injeções); escarificações e tatuagens (+4,4 pontos de prevalência em comparação com pessoas sem escarificação e sem tatuagens). Como em outros lugares, grupos mais vulneráveis são identificados – camionistas, trabalhadores sazonais e trabalhadores do sector de construção civil, profissionais do sexo, gays, etc. O uso de drogas parece – parece, pois é uma afirmação auto-referida – modesto em comparação com outros países. O Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV/SIDA 2010-2014 destacava alguns factores impulsionadores da epidemia: ter parceiros sexuais múltiplos e concomitantes; a fraca utilização do preservativo; a mobilidade e a migração; as relações transacionais e os níveis baixos de circuncisão masculina [9]. Pesquisas de campo realizadas em 2011 baseadas na representatividade estatística em quatro províncias moçambicanas sobre comportamentos de prevenção ao HIV/SIDA destacaram um conjunto de factores que condicionam a prática de múltiplos parceiros, o uso de preservativos e o uso para testes de HIV [6].

Os impactos demográficos e sócio-económicos do HIV/SIDA são consideráveis: a epidemia reduziu a esperança de vida dos moçambicanos de 41 anos em 1999 para 37 anos em 2006. Além disso, a força de trabalho foi prejudicada, os ganhos anulados em vários sectores de actividade. O sector da saúde é duplamente afectado, por um lado, pelo aumento da assistência ao paciente e, por outro, pelo facto de agentes das unidades de saúde estarem a ser infectados. Segundo um estudo de 2014 do Ministério da Saúde, do universo de 38.000 agentes das unidades de saúde 11,5% estão infectados [5]. O dano em relação ao rompimento dos laços sociais não é menor: muitos pacientes são abandonados nas unidades de saúde pelas famílias devido ao preconceito, falta de recursos, etc. E o HIV/SIDA deixa muitos órfãos no país: 12% das crianças até 18 anos e essa taxa é mais alta na região Sul (19%) [3].

Mais recentemente, a pesquisa por questionário conhecida como IMASIDA, realizada em 2015 entre 7.169 famílias (7.749 mulheres e 5.283 homens aceitaram as entrevistas individuais), objectivou medir a prevalência de HIV/SIDA e malária [19]. As informações resultantes desta pesquisa complementam e actualizam os dados do trabalho anterior do INSIDA de 2009. Além das entrevistas individuais, este programa de 2015 também consistiu na testagem de HIV a pessoas entre 15 e 59 anos de idade, sendo que 78% das mulheres e 72% dos homens aceitaram a proposta, com variações por local de residência (88% em áreas rurais e 69% em áreas urbanas) e por províncias (57% na Maputo-cidade e 92% em Nampula).

No grupo populacional testado, com idades entre 15 e 49 anos, e comparado à pesquisa INSIDA de 2009, a taxa de prevalência aumentou de 11,5% (2009) para 13,2% (2015). No entanto, como os intervalos de confiança dos dois inquéritos são aproximadamente equivalentes, o aumento da taxa de prevalência certamente fornece uma tendência, mas não é estatisticamente significativa. A taxa de prevalência entre as mulheres (15,4%) é claramente maior que a dos homens (10,1%). A prevalência total (mulheres e homens) é diferente entre as áreas rurais (11%) e as urbanas (16,8%).

Os resultados do IMASIDA mostram grandes diferenças entre as províncias, tanto em termos da taxa observada em 2015 quanto em termos de evolução entre 2009 e 2015. Em 2015, as diferenças de prevalência variavam de 24,4% na província de Gaza e 22,9% na província de Maputo para 5,2% na província de Tete e 5,7% na província de Nampula, ou seja, são variações espaciais consideráveis. Em termos diacrónicos, a taxa de prevalência aumentou em todas as províncias, excepto Manica e Tete: mais do que duplicou no caso de Niassa (de 3,7% em 2009 para 7,8% em 2015) aumentou mais de 5 pontos percentuais nas províncias de Cabo Delgado e Inhambane.

Nas três províncias que interessam ao presente programa, os resultados são os seguintes: Maputo-cidade teve uma taxa de 16,9% em 2015 em comparação com 16,8% em 2009; na província de Sofala, os dados são respectivamente de 16,3% e 15,5%; na província de Nampula, a taxa era de 5,7 em 2015, contra 4,6% em 2009.

O nível de educação influencia levemente os resultados da prevalência de cerca de 1,5 pontos entre os menos instruídos que tendem a ser mais contaminados e as pessoas mais instruídas que tendem a ser menos contaminadas e as tendências são semelhantes entre homens e mulheres. As faixas etárias mostram resultados bastante contrastantes: 4,3% dos 15 aos 19 anos (6,5% entre as meninas contra 1,5% entre os meninos, o que mostra a grande vulnerabilidade de meninas e mulheres jovens) e 21,2% dos 35 aos 39 anos. A taxa de prevalência varia amplamente de acordo com os níveis de riqueza: 9,6% no quintil mais baixo, em comparação com 18,3% no segundo quintil mais rico (e 16,2% no quintil mais alto). O nível de riqueza tem efeitos muito diferentes de acordo com o sexo das pessoas pesquisadas: enquanto a taxa de prevalência dos homens varia de 8,4% a 11,3% entre o quintil dos menos ricos e o quintil dos mais ricos, a diferença varia de cerca de 10% nos dois quintis de renda mais baixa a mais de 20% nos dois quintis de riqueza mais altos.

A esta paisagem deve ser acrescentado que a redução da ajuda externa, bilateral e multilateral, incluindo o Fundo Global, põe em perigo a luta contra a epidemia, ameaça os resultados modestos, porém reais, registados nessa luta e tem um grande efeito, tanto que as organizações da sociedade civil que actuam nesse sector agora dedicam grande parte de suas actividades à busca de recursos financeiros.

1.3. Objectivos do programa de pesquisa

1. O primeiro objectivo é abordar, caracterizar e finalmente, compreender melhor as iniciativas espontâneas e altruístas de assistência e apoio das mulheres cuidadoras às pessoas vivendo com HIV/SIDA Estas práticas generosas, embora prevaletentes na sociedade de Moçambique são pouco conhecidas e raramente mencionadas em todas as informações sobre a luta contra a epidemia (relatórios oficiais, documentos estatísticos, pesquisas, estudos). Estas iniciativas compensam as insuficiências do sistema nacional na luta contra a doença e tornaram-se

indispensáveis, uma vez que, o uso dos tratamentos anti-retrovirais prolonga a vida das pessoas infectadas pelo vírus. Portanto, a ajuda, o suporte, a assistência que recebem devem ser seguidos ao longo do tempo. Além disso, como foi escrito na introdução, muitos pacientes, por vezes, recebendo ART aderem mal ao tratamento ou abandonam por várias razões. Garantir a continuidade do tratamento indissociável de sua eficácia é uma das tarefas cumpridas pelas cuidadoras, de alguma forma, diante dos enormes desafios que enfrentam e das enormes dificuldades que precisam superar. Cabe lembrar também que não há seguimento, pelas unidades sanitárias, dos pacientes que abandonam o TARV (Andrade, Casimiro et al, 2012).

2. É também objectivo desta pesquisa divulgar amplamente os seus resultados e tornar valorizadas estas iniciativas pelas autoridades públicas, instituições nacionais e internacionais, cooperações bilaterais, ONG's moçambicanas e estrangeiras envolvidas, de uma forma ou de outra, na luta contra o HIV/SIDA.

3. Um terceiro objectivo é examinar as condições em que essas iniciativas poderiam ser ou não integradas ou pelo menos aproximadas às unidades sanitárias que actuam no campo do HIV/SIDA e contribuir para a reflexão sobre como melhorar a articulação entre os centros de saúde e a sociedade civil nessa área específica.

4. Por fim, com base nas realidades observadas, análises produzidas e nas recomendações resultantes deste programa, os seus participantes planeiam, no futuro, desenvolver um quadro de referência que, por meio de adaptações nacionais e locais, sirva de apoio para pesquisas e estudos implementados em outros países da região (Tanzânia, Malawi, Zimbábue, África do Sul) e além do continente africano, onde as iniciativas das mulheres na luta contra o HIV/SIDA são tão pouco conhecidas e justificam uma aproximação levando em conta as infra-estruturas sanitárias públicas dedicadas a esta epidemia.

1.4. As principais hipóteses de trabalho

As hipóteses de trabalho desta pesquisa são provenientes de estudos, relatórios, documentos lidos e explorados sobre o HIV/SIDA, bem como sobre a situação das mulheres moçambicanas. Elas correspondem aos objectivos prosseguidos. Elas são formuladas como perguntas sobre as realidades observadas e sobre as entrevistas com vista a que os resultados obtidos no final do projecto possam confirmá-las ou refutá-las.

As hipóteses-chave são:

A. As mulheres cuidadoras infectadas pelo HIV/SIDA são mais propensas do que as mulheres cuidadoras não infectadas para desenvolver acções de ajuda e assistência.

B. As mulheres cuidadoras com um membro do parentesco infectado por HIV/SIDA são mais propensas a desenvolver acções de ajuda e assistência do que as mulheres cuidadoras cujo parentesco está livre da doença.

C. As iniciativas das mulheres cuidadoras são independentes da densidade de HIV/SIDA no ambiente imediato/local; em outras palavras, essas iniciativas são independentes da prevalência da doença no ambiente social (comunidades, vilas, cidades, distritos) onde elas são realizadas.

D. As iniciativas das mulheres cuidadoras enfrentam dificuldades e resistências relacionadas com o estigma, estereótipos e discriminação que afectam as pessoas que vivem com HIV/SIDA.

E. As acções de ajuda e assistência são independentes das características demográficas e sócio-económicas das mulheres cuidadoras (idade, escolaridade, nível de riqueza, etc.).

F. As formas, os tipos e o conteúdo das iniciativas diferem nas três principais regiões de Moçambique (Norte, Centro, Sul) por causa de modos próprios das organizações sociais, de diferentes *status* das mulheres, de diferentes culturas.

G. Os conteúdos e as condições dessas iniciativas são influenciados pela posição das mulheres cuidadoras dentro das famílias e pelas suas relações com os seus parentes do sexo masculino (em termos da divisão de trabalho, gestão de rendimentos, de processos de tomada de decisões que envolvem a sua família).

H. A natureza e a extensão ou importância dos meios de ajuda e assistência são diferentes entre as iniciativas realizadas individualmente e as iniciativas colectivas (por ex. através das associações, etc.).

I. Estas iniciativas são desconhecidas ou pouco conhecidas pelos serviços de saúde que cuidam dos pacientes infectados pelo HIV/SIDA e as relações entre as mulheres cuidadoras e os serviços de saúde são fracas ou até inexistentes.

J. Existem oportunidades para melhorar a articulação dessas iniciativas com os serviços públicos de saúde locais, distritais, provinciais engajados na luta contra o HIV/SIDA; há também oportunidades para melhor aproximar estas iniciativas das associações e ONG's dedicadas a este combate contra a doença.

1.5. Métodos e condições de recolha de dados das investigações

As mulheres adultas, afectadas e não afectadas pela doença, as chamadas cuidadoras, ou seja, fundadoras e promotoras de iniciativas para apoiar, auxiliar, orientar as pessoas que vivem com HIV/SIDA sendo, por definição, não listadas e cadastradas, foram objecto de uma primeira identificação a partir das informações já colectadas pelos membros da equipa moçambicana deste programa nos respectivos campos de investigação; essa identificação inicial foi complementada por outras informações obtidas nas unidades de saúde, administrações locais e profissionais de saúde e organizações da sociedade civil que trabalham e/ou se engajam na luta contra o HIV/SIDA. Isso nas três principais regiões do país.

A partir desse núcleo inicial, e de acordo com a técnica chamada "bola de neve" (*Respondent Driven Sampling - RDS*), foi realizada uma segunda onda de identificação das cuidadoras e, a partir dessa segunda onda, uma terceira onda quando foi necessário. Assim, cerca de quarenta experiências foram exploradas e estudadas em cada uma das três regiões para atingir um total de cerca de 120 iniciativas. Este número correspondia às capacidades de investigação dos participantes no projecto e aos recursos materiais a eles disponibilizados. Esse volume também possibilitou garantir um mínimo de diversidade das experiências estudadas. As investigações de campo consistiram principalmente na administração de entrevistas semi-estruturadas com mulheres cuidadoras, bem como com líderes comunitários, autoridades locais e profissionais de saúde que trabalham em torno ou em locais adjacentes às residências das cuidadoras. Essas entrevistas incluem secções quantitativas e qualitativas, sendo as últimas inicialmente completamente abertas.

Uma pesquisa piloto na região de Maputo, capital, foi realizada anteriormente para avaliar, corrigir e completar os guias e questionários de entrevistas. Além das cuidadoras, foram colectadas informações adicionais aos líderes comunitários, autoridades locais e profissionais de saúde que trabalham em locais próximos a mulheres cuidadoras. Da mesma forma, documentos e dados que estavam disponíveis em cada local foram consultados. Assim, foi possível caracterizar melhor as condições demográficas, económicas, sociais, institucionais e

de saúde das áreas da pesquisa e avaliar em que medida os factores contextuais influenciam ou não e de que maneira às iniciativas das mulheres cuidadoras.

Após serem identificadas a partir de várias fontes de informação e abordadas pela equipe de pesquisa, afim de verificar se estavam implementando acções de ajuda e assistência às pessoas afetadas pelo HIV/SIDA, as mulheres cuidadoras dispostas a participar no programa através da administração de um questionário, foram absolutamente e claramente informadas sobre o objetivo e as condições do projecto. Àquelas que concordaram em contribuir para as entrevistas foram lidos dois documentos: a "Nota Informativa do Programa" e o "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido" (ver apêndices). As entrevistadoras garantiam que esses dois documentos fossem entendidos por seus interlocutores, se necessário repetindo as formulações e adaptando-as, quando necessário, à linguagem quotidiana, mesmo nas expressões locais/vernáculos. E foi somente após essa abordagem e essas informações que as cuidadoras decidiram, por si mesmas, sem pressão ou influência, participar do programa, concordando ou não em responder ao questionário. Assim, a escolha de contribuir para o programa dependia estritamente das decisões das cuidadoras e não da atitude das entrevistadoras.

Finalmente, com base em informações locais e possibilidades práticas de acesso às cuidadoras, os inquéritos foram realizados nas três áreas seguintes: no Sul do país em bairros da cidade de Maputo e na província de Maputo nos distritos de Boane e Matutuíne; no Centro do país a área urbana que compreende a cidade da Beira e a cidade vizinha de Dondo; no Norte do país a cidade de Nampula. No caso das cidades, as cuidadoras entrevistadas não vivem nos bairros centrais, mas na periferia urbana.

Se esta abordagem garantir um mínimo de diversidade entre as pessoas entrevistadas podemos, logicamente, antecipar à nossa pesquisa um certo desequilíbrio entre os ambientes de vida urbanos e rurais. Os comentários e a análise dos resultados do inquérito reflectirão esta realidade. Por uma questão de coerência, as entrevistas nas três áreas de inquérito foram administradas pela mesma equipa de investigação.

Como sinal de gratidão e agradecimento pela participação nas entrevistas, as cuidadoras entrevistadas receberam, no final das pesquisas locais, senhas com direito a cestas básicas acessíveis em lojas próximas às suas residências após a concertação entre as lojas e a equipa de pesquisa. É importante especificar que essa distribuição de produtos essenciais que muitas vezes elas têm dificuldade em obter por falta de recursos monetários nunca foi objecto de informações antes das entrevistas, de modo que estas últimas nunca foram condicionadas por qualquer promessa material.

No que se refere mais especificamente às entrevistas planificadas com as mulheres portadoras de iniciativas, os guiões e questionários (ver anexo) incluíram, entre outros, os títulos relacionados a:

- características das mulheres entrevistadas (dados demográficos, sociais e económicos usuais);
- condições e origens das iniciativas e os métodos organizacionais - individuais, colectivos;
- características das pessoas assistidas vivendo com HIV/SIDA;
- o nível de conhecimento de DST, HIV/SIDA e doenças oportunistas;
- o conteúdo das acções de assistência e apoio;
- o acolhimento de iniciativas das cuidadoras pelo meio social circundante, pelas diversas autoridades locais e pelas unidades sanitárias;
- os possíveis vínculos ou possíveis relacionamentos com os chamados cuidados domiciliários, atendimento oficial e sistema de monitoramento domiciliar [17];

- possíveis ligações com outras mulheres cuidadoras, com comunidades e/ou instituições religiosas, com entidades colectivas, redes, associações e ONG's;
- avaliação, pelas cuidadoras, dos efeitos e impactos de suas acções.

O conjunto das respostas às entrevistas e das informações recolhidas, a análise e o tratamento dos dados devem confirmar ou refutar as hipóteses de trabalho, para atender os objectivos do projecto e para alimentar as expectativas sobre os efeitos esperados.

Do ponto de vista dos aspectos éticos e deontológicos, uma estrita confidencialidade de dados nominais/individuais das(os) entrevistada(os) foi respeitada e os dados, quantitativos e qualitativos, ou seja, os questionários preenchidos foram anonimizados e registados com um número e os documentos a respeito mantidos num armário fechado na sala trancada de trabalho da equipe. Os membros da equipe (França e Moçambique) respeitaram escrupulosamente os requisitos éticos e deontológicos em conformidade com a declaração sobre o conflito de interesses e compromissos de cada parte, tanto em relação à regulamentação francesa de pesquisas relacionadas ao HIV/SIDA quanto em relação às regras de protecção de dados pessoais supervisionadas pela CNIL (Comission Nationale Informatique et Libertés/França), bem como sob regras moçambicanas supervisionadas pelo Comité de Bioética/Faculdade de Medicina da UEM.

1.6. Aspectos estatísticos

Por definição e como já foi dito a população de mulheres cuidadoras não é conhecida ou é pouco conhecida por vários relatórios, estudos e pesquisas. Consequentemente, o projecto não teve como alvo uma representação estatística absoluta das pessoas cujas experiências foram analisadas. Trata-se de uma exploração relativamente ou até mesmo totalmente pioneira sobre Moçambique. Mas se a representatividade estatística absoluta da amostra de cuidadoras não foi atingida e assegurada, permanece o facto de as mulheres pesquisadas e entrevistadas serem de facto actores/actoras de seus respectivos contextos sociais, membros de suas comunidades e, por isso mesmo, representantes das estruturas sociais de pertença e dos valores e representações delas. As mulheres pesquisadas, portanto, reflectem, através de seus discursos e actos, algumas das características das sociedades que as abrangem.

O número de 120 pessoas com as quais as entrevistas foram organizadas, parece suficiente para dar um significado às experiências estudadas e assegurar a diversidade destas.

Considerando o contexto em que o projeto foi elaborado e implementado e o tamanho da amostra das pessoas entrevistadas, os itens dos questionários adequados a um processamento quantitativo foram processados em estatística descritiva.

As respostas livres e espontâneas às questões abertas foram agrupadas por categorias temáticas para facilitar as análises.

1.7. A população estudada: mulheres cuidadoras de pacientes vivendo com HIV/SIDA

Por definição do projecto, são mulheres adultas, afectadas ou não pela doença, que realizam acções altruistas de ajuda e assistência às pessoas que vivem com HIV/SIDA, nas três principais

regiões de Moçambique (Norte, Centro e Sul). Antes de focar a atenção para essas cuidadoras parece útil relembrar a situação das mulheres moçambicanas em geral e em relação à epidemia.

As mulheres e o HIV/SIDA em Moçambique

Sabemos que a taxa de prevalência entre as mulheres é significativamente maior do que entre os homens: é três vezes maior na faixa etária de 15 a 24 anos e 1,5 maior na faixa etária de 15 a 49 anos. Das 1,6 milhões de pessoas que se estima estarem vivendo com HIV/SIDA, no início de 2010, 54% eram mulheres, 37% eram homens e 9% eram crianças até 14 anos de idade [13].

As mulheres são as primeiras vítimas do HIV/SIDA, enquanto são frequentemente vistas, através de estereótipos persistentes, como as principais responsáveis pelo desenvolvimento da doença, de modo que são atormentadas por esses preconceitos persistentes e generalizados – apesar dos louváveis esforços das autoridades nacionais para pôr um fim a esses preconceitos, em particular a legislação dedicada à doença que reafirma o princípio constitucional da igualdade de género e os inúmeros eventos, manifestações e mensagens que promovem o estatuto da mulher.

Além dos factores biológicos conhecidos, os factores sócio-culturais, que por si só justificariam uma abordagem de género (Casimiro, Paulo 2010), pesam muito nas condições das mulheres, em geral, e das mulheres moçambicanas em particular, e as tornam mais expostas à epidemia: o seu fraco poder de "negociar" ou impor o uso de preservativos; a violência sexual que comumente experimentam; as relações intergeracionais às quais algumas delas estão sujeitas, consistindo, por pressão económica, em as mulheres terem parceiros significativamente mais velhos, provavelmente tendo relações desprotegidas e, portanto, com maiores probabilidades de infecção; o estereótipo popular de que um homem seria um homem se tivesse mais de uma mulher [13]. A prática bastante difundida do levirato – com diferentes designações de acordo com as províncias, *kutchinga*, *kupitakufo*, *kulhambela*, etc. – contribuem para essa maior exposição das mulheres ao HIV/SIDA⁴.

Referências raras na literatura especializada

Mesmo limitados ao campo das ciências humanas e sociais (CHS), os trabalhos sobre HIV/SIDA são inumeráveis e abrangem todos os continentes. Antropologia, sociologia, economia, filosofia, psicologia, história, geografia foram solicitadas a contribuir, juntamente com as ciências biológicas e ciências médicas, como a epidemiologia, para esclarecer as condições sociais da emergência e evolução da epidemia e explorar comportamentos e atitudes, relações humanas, institucionais e profissionais, crenças e representações envolvidas tanto no desenvolvimento da doença como em políticas e acções destinadas a suspender e a esfriar a sua expansão.

Particularmente afectado pelo HIV/SIDA, o continente africano tem sido objecto de numerosos estudos, pesquisas e publicações nesta área das CHS. Numa abundante produção internacional focada na África, o estudo das acções e reacções das sociedades civis em relação ao SIDA tem sido objecto de inúmeras publicações, como por exemplo o de Vidal 2014, sobre Camarões. Pelo mesmo autor antropólogo e por causa do tema deste programa, é relevante relembrar o seu

⁴ A taxa de infecção entre viúvas é estimada em 36%. Geralmente conhecida como “purificação de viúvas” – que diz muito sobre os preconceitos contra as mulheres – essa prática, exigindo que as viúvas tenham relações desprotegidas com um parente do marido falecido, foi formalmente proibida pelas autoridades moçambicanas em 2012 [5].

estudo inicial sobre mulheres no contexto do SIDA (Vidal 2000), no qual, a partir de várias experiências africanas, ele mostra que além dos clichês que as apresentam como vítimas passivas ou como pessoas fortes capazes de transformar a relação com o SIDA, as mulheres têm, no quadro de uma dominação masculina que tende a se perpetuar, alguns meios de negociação na área de riscos ligados à epidemia (sexualidade, maternidade, acesso a cuidados etc.).

No que diz respeito a Moçambique, foram exploradas várias dimensões humanas e sociais associadas ao HIV/SIDA que não contradizem a constatação de uma relativa ignorância das acções das mulheres cuidadoras. No seu artigo dedicado à questão dos direitos humanos no contexto do HIV/SIDA em Moçambique e, mais particularmente, nas organizações que trabalham neste campo, com direitos ameaçados pelos imperativos de combate à epidemia, Hog (2006) concluiu que o desempenho desses mesmos direitos na luta contra o HIV/SIDA é devido, em particular, à sua fraca influência na esfera social geral do país. Em sua tese, esse mesmo autor, Hog (2008), fez um cruzamento de abordagens micro e macro. Com base em pesquisas de campo realizadas em Maputo e sob uma perspectiva antropológica, o autor mostra como o acesso ao tratamento antirretroviral (TARV) é influenciado por processos individuais, sociais e políticos que questionam o poder, a ordem social, os tabus e ritos. As experiências de vida com ou sem TARV's, o comportamento dos profissionais de saúde, o funcionamento do sistema de saúde, as condições de entrega dos TARV's referem-se ao clima mais geral das lutas políticas e ao legado da luta pela independência.

Várias outras dimensões relacionadas ao HIV/SIDA foram estudadas em Moçambique. A questão de género nas políticas dedicadas à epidemia no país foi abordada por Casimiro e Paulo (2010). Manuel (2011), explorou os vínculos entre as políticas de HIV/SIDA e a dinâmica sócio-cultural nacional. Monteiro (2011) mostrou como as intervenções públicas podem revelar conflitos culturais dentro e entre comunidades. Andrade, Casimiro *et alii* (2012) expuseram e analisaram os desafios do SIDA em termos sócio-económicos, culturais e políticos. Num inquérito realizado num ambiente rural na província de Maputo, sobre o modo como as mulheres jovens se representam e experimentam a gravidez, Cuinhame *et alii* (2018) mostram claramente que, embora as autoridades moçambicanas recomendem que os casais sigam orientações médicas destinadas a prevenir a transferência do HIV para seus filhos, o seu comportamento reprodutivo e as suas decisões estão muito distantes desses incentivos oficiais⁵. São normas sociais e valores da comunidade que permanecem activos e que ainda informam práticas reprodutivas e que fazem sentido nessas situações de risco. No campo de acção e mais recentemente, um programa conduzido pela Cooperação Alemã teve como objectivo organizar respostas à epidemia a nível local e – distritos e municípios – num país ainda claramente centralizado (Fauré, Udelsmann Rodrigues 2012), adaptá-las às necessidades dos grupos e comunidades-alvos [14].

A breve amostra de trabalhos recordados acima atesta o facto de muitos ângulos terem sido activados sobre a epidemia de HIV/SIDA em Moçambique. Mas o mínimo que podemos dizer é que as iniciativas espontâneas, altruístas e individuais tomadas por mulheres que prestam ajuda e assistência a pacientes, homens e mulheres, jovens e idosos, afectados pelo HIV/SIDA, receberam pouca atenção pelos pesquisadores. É verdade que os próprios pacientes foram objecto de numerosos estudos; certamente as acções desenvolvidas em benefício das pessoas vivendo com HIV/SIDA não foram esquecidas, principalmente quando foram realizadas por colectivos, como associações e outras ONG's [18]. Percebe-se, portanto, que o interesse

⁵ Segundo o Conselho Nacional de Combate à SIDA (CNCS), a taxa de transmissão do VIH/SIDA de mães para bebés era de 14% em 2017 (Jornal *O País*, Maputo, 26 de Outubro 2018).

específico nas mulheres cuidadoras nessa área epidémica e em escala individual raramente deu origem a investigações, de modo que a presente pesquisa possui aspectos pioneiros. Essa discriminação pode ser explicada pela falta de informações formais sobre essa população nunca identificada e pelas dificuldades de abordar estas pessoas espalhadas no tecido social que têm apenas um relacionamento fraco com as instituições de saúde.

Mulheres cuidadoras: iniciativas pouco conhecidas ou ignoradas

Enquanto muitas mulheres são vítimas da infecção pelo HIV/SIDA, muitas outras, livres ou não da doença, trabalham para prestar assistência e apoio aos doentes. Essas acções altruístas femininas, geralmente, são ocultadas ou eufemizadas no espaço público da comunicação sobre a doença. Certamente, organizações públicas, fundações e outras ONG's, agências nacionais e estrangeiras, balcões locais de organizações internacionais – por ex. ONU Mulheres Activas em Moçambique – esforçam-se para destacar a situação das mulheres e o papel que é ou deve ser delas na luta contra a doença, mas essas palavras e mensagens têm pouco significado, excepto para públicos limitados e sectores dedicados.

Relatórios oficiais, apresentações de pesquisas – uma síntese de algumas dezenas de investigações é apresentada em [10] – ignoram as iniciativas das mulheres e raros são os estudos que abordam em Moçambique, em relação ao HIV/SIDA, as questões de género e suas acções. É sintomático observar que num estudo solicitado pela UNICEF que analisa informações sobre HIV/SIDA na imprensa moçambicana – estudo de conteúdo sobre 7 jornais e revistas, 20.599 artigos – o tema saúde está presente apenas em 3,9% do total de artigos e o assunto mais especificamente relacionado à epidemia é abordado apenas em 24,4% desses 3,9%, ou seja, menos de 1% dos artigos. Quase nenhuma referência é feita às acções das mulheres [4]. O Plano Estratégico de Resposta ao HIV/SIDA 2010-2014, documento substancial, longo e muito detalhado, menciona apenas em algumas linhas, ONG's e entidades básicas da comunidade, na esperança de fortalecer as suas capacidades organizacionais e seu gerenciamento, planeamento e sua situação financeira. As múltiplas e diversas outras acções, individuais ou coletivas, e em particular as de mulheres, que complementam o papel da sociedade civil na luta contra o HIV/SIDA não eram relatadas [9]. E são muito raros na lista de várias centenas de projectos lançados nas províncias do país e listados pelo CNCS [8] porque o trabalho de cuidado não é considerado, é naturalizado, invisibilizado, está à pele, carne e músculos da mulher.

1.8. O quadro etno-regional: estruturas sociais, estatuto e papel das mulheres

Neste ponto da apresentação geral do projecto de pesquisa é essencial fornecer algumas explicações sobre o método espacial comparativo e as três áreas de pesquisa seleccionadas.

Num país tão grande como Moçambique - mais de dois mil quilómetros entre o Norte e o Sul - é inevitável que contrastes e disparidades sejam observados entre as diferentes áreas. Se a classificação oficial em três grandes regiões, Norte, Centro e Sul, se baseia numa partição geográfica do território, cada uma apresenta características sociais, económicas e culturais próprias, verificadas, mais ou menos, nas onze províncias que as compõem.

A exploração e o inventário de uma série de indicadores em vários aspectos da vida e em vários sectores de actividade apresentam ao mesmo tempo tendências comuns, pontos de semelhança e convergência, mas também variações e diferenças entre as três regiões, bem como entre as três províncias dessas três regiões, nas quais foram realizadas pesquisas com as cuidadoras.

Se esses indicadores, como serão detalhados nos desenvolvimentos subsequentes, mostram as características objectivas específicas das áreas da pesquisa, eles não podem, por si só, constituir em termos de conhecimento o alfa e o ômega de cada território. Uma sociedade, local ou nacional, não é apenas uma série de dados quantitativos, mesmo que sejam muito confiáveis e nos forneçam informações muito úteis sobre o estado dos serviços e infra-estruturas que sustentam a vida social e económica e sobre os resultados das actividades.

Linguisticamente e de acordo com os dados do último censo populacional de 2017, o Português, o idioma oficial herdado da colonização, é o mais usado em casa apenas por 16,8% das pessoas; em todo o país, cerca de quarenta idiomas são falados localmente - idiomas vernáculos - por mais ou menos numerosos falantes, dando a cada território os seus próprios modos de expressão. A linguagem não é apenas um veículo para a comunicação social, também envolve uma certa representação do mundo que não deixa de ter consequências nas atitudes e comportamentos dos seus locutores.

Outras dimensões sociais e culturais complementam ou acompanham as diferentes maneiras de expressar pelos grupos e comunidades. As formas que as estruturas familiares assumem, os diferentes arranjos nascidos da organização das relações sociais, a variedade de sistemas de valores, crenças e representações das populações, todas essas características se combinam para produzir peculiaridades locais, provinciais, regionais mais ou menos fortes – e esse obviamente não é um caso especialmente moçambicano, mas um processo universal.

A família constitui uma das bases fundamentais de todas as sociedades; pode ter dimensões muito variadas - família monoparental, família nuclear reduzida a pais e filhos, família extensa/alargada, incluindo parentes mais ou menos próximos do núcleo inicial, grupo de clã que reconhece um antepassado comum, real ou fictício etc., a família pode mostrar assim diversas formas e uma extensão variável. Em Moçambique, é comum pensar em termos de agregado familiar – um conceito mais amplo que a família do tipo ocidental. A definição do agregado familiar usado pelo Instituto Nacional de Estatística é simples, compreensível e operacional: é um indivíduo ou um grupo de pessoas ligadas ou não por laços de parentesco que habitualmente vivem na mesma casa e cujas despesas são suportadas parcial ou totalmente em conjunto⁶. E sabemos, pelo censo de 2017, que existe em Moçambique uma população de quase 28 milhões de habitantes em torno de 6.150.000 agregados [15, 16].

Mas, além da estrutura familiar da população moçambicana, e como resultado directo da nossa pesquisa focada nas mulheres cuidadoras, é importante conhecer as relações mulher-homem e, mais particularmente, os papéis privados e sociais das mulheres dentro e fora desses agregados. Esses relacionamentos e papéis podem *a priori* ser condicionados pelas regras que governam a definição de parentesco e o regime sucessório distribuído de um ponto de vista antropológico entre dois principais sistemas.

É comum distinguir aproximadamente as populações ou comunidades governadas pelos princípios patrilineares e aquelas que são organizadas segundo os princípios matrilineares. Assim, por exemplo, o Atlas de Moçambique [1] mapeia e localiza historicamente as populações matrilineares no Norte do país e as populações patrilineares no Sul, o Vale do Zambeze abrangendo comunidades apresentando uma simbiose das duas influências⁷. De facto,

⁶ A definição moçambicana do « agregado familiar » fica perto da noção francesa de *foyer fiscal*.

⁷ Povos matrilineares Chewa-Nyanja, Makonde, Makwa-Lómwè, Yao, Nsenga e Pimbwe os dois últimos no Zambeze superior e povos patrilineares Gitonga, Copi, Nguni, Shona, Tsonga.

o rio Zambeze é frequentemente apresentado como o eixo que separa os dois tipos de regime. As duas margens do rio de que fala João Paulo Borges Coelho, com o leão e a cobra. É o que Sengulane (2015) faz em particular no seu trabalho sobre a história das instituições políticas de Moçambique referindo-se ao trabalho de outros historiadores e aos estudos produzidos no âmbito do Departamento de História da Universidade Eduardo Mondlane⁸. No que diz respeito ao nosso tema das mulheres cuidadoras, essa macro-divisão entre os dois regimes matri e patrilinear levanta dois problemas; em primeiro lugar, essa distribuição teoricamente clara corresponde às realidades estáticas e actuais locais? Em segundo lugar, essa distribuição reflecte as situações contrastantes das mulheres do ponto de vista da sua capacidade de acção, seu poder possível, o tipo de relação entre mulheres e homens?

Para responder à primeira pergunta, é importante lembrar que a história também é uma sucessão de transformações que afectaram, certamente de acordo com diferentes processos, as sociedades e comunidades tanto do Sul quanto do Norte de Moçambique de modo que as fronteiras entre os dois regimes principais que definem as regras de parentesco e herança estão longe de ser estanques e congeladas e, além disso, na sua interface central, observamos situações híbridas tomando emprestado um e outro dos regimes.

Grande especialista sobre o desenvolvimento histórico e a estruturação do Islão no Norte de Moçambique, Liazzat Bonate mostrou como a dinâmica histórica das transformações nas actuais províncias de Cabo Delgado, Nampula e Niassa afectou discursos, crenças e práticas religiosas reformando as próprias concepções do Islão – o ramo sunita maioritário sendo gradualmente empurrado por uma versão wahhabi – e resultando, no topo das autoridades religiosas, por fortes rivalidades entre as tendências sufi e anti-sufi (Bonate 2010). A mesma autora já havia detalhado essas transformações do Islão em Pemba, vinculando a correcção das normas e práticas islâmicas locais num sentido mais rigoroso de respeito ao Corão com as mudanças na economia moral dessa religião (Bonate 2009). A persistência e até o dinamismo do Islão nas duas províncias do Zambeze, com vocação agrícola e Tete, com vocação mineira, onde se entrecruzam com frequência as comunidades religiosas e as comunidades comerciais, no entanto, não extinguem as iniciativas da sociedade civil e a autora do estudo dedicado a essas duas províncias mostra que as mulheres "são a força mais dinâmica e visível" nos movimentos cívicos observados nos últimos anos em favor da democracia e nas marchas que exigem o fim da corrupção (Iglesias 2015). Mesmo em sociedades altamente islamizadas, onde estão longe de ter um papel valorizado, observamos que não faltam às mulheres certas capacidades de acção e expressão.

Para responder à segunda pergunta, a ideia de uma equivalência mecânica entre o tipo de parentesco e regime sucessório e a extensão dos direitos e poderes de acção das mulheres deve ser imediatamente descartada. Certamente conhecemos situações claramente contrastantes: entre o povo hausa do Norte da Nigéria e do Sul do Níger, populações historicamente matrilineares e altamente islamizadas, as mulheres sofrem uma dominação masculina muito acentuada a ponto de viver com frequência como reclusas. Por outro lado, nas sociedades matrilineares do Golfo do Benin, que são muito pouco islamizadas, as mulheres têm grande capacidade de acção, não apenas na esfera doméstica, mas também no sector económico comercial no espaço público: muitas têm actividades comerciais, animam os mercados, diferentemente do espaço saheliano, onde são excluídas, administram negócios prósperos e várias são grandes empreendedoras⁹. Por fim, muitas delas desenvolvem influências políticas

⁸ Por exemplo Newitt, 1997.

⁹ Sobre o tema: Fauré (1990, 1994).

notórias apesar de não acessar ou tão pouco aos postos electivos ou às posições de dirigentes de partidos: a influência sobre o poder por ser indirecta fica real.

Voltando à situação moçambicana, em geral, seja qual for o regime matrilinear ou patrilinear, as mulheres geralmente estão sujeitas ao poder masculino, o que não significa que sejam privadas de qualquer forma de acção e de gozo de direitos. Nos dois tipos de sociedades, o que prevalece é o poder masculino, seja o marido em casa, num caso ou o tio materno no ambiente familiar, no outro caso. Resumindo: o poder geralmente não escapa aos homens, eles capturam-no independentemente dos regimes de herança em que operam. Sob o mesmo regime, por exemplo a matrilinearidade, as mulheres podem ter oportunidades de iniciativa e acção muito diferentes em intensidade – pensando nas mulheres do Norte de Moçambique e nas mulheres comerciantes do Golfo do Benin – é importante distinguir claramente os espaços sociais onde se pode ou não exercer esses direitos e liberdades. Mesmo em famílias extensas, as mulheres realizam actividades importantes e podem até impor as suas escolhas e interesses. Ao contrário, essas capacidades de acção, esses direitos e liberdades são geralmente muito menos implementados no espaço público estruturado de acordo com uma matriz política que gera hierarquias e exclusões.

Entender-se-á que o estatuto e o papel das mulheres são condicionados, entre outras alavancas, por factores sócio-culturais que são expressos de diferentes maneiras de acordo com as regiões e províncias. Até que ponto essas disparidades reflectem-se ou não no comportamento das mulheres cuidadoras, em que medida as diferenças observadas através de uma série de indicadores objectivos se traduzem ou não nas atitudes, decisões e acções das mulheres cuidadoras? A escolha de seleccionar três grupos de mulheres vivendo e actuando em três áreas separadas e distantes teve como objectivo confirmar ou infirmar o peso do condicionamento contextual nas acções das cuidadoras.

2. As três regiões das investigações: peculiaridades e semelhanças

Para contextualizar da melhor forma possível os dados para as áreas onde foram realizadas as pesquisas e as entrevistas, forneceremos algumas informações úteis a níveis nacional e, sobretudo, provincial, e os dados serão em seguida detalhados na escala dos municípios seleccionados para o projecto. Por fim, serão expostas informações sobre as estruturas sociais consideradas e sobre o estatuto e o papel que as mulheres assumem ou exercem dentro ou em relação a essas estruturas.

2.1. Alguns dados nacionais e provinciais

De acordo com os resultados do censo geral da população, realizado em 2017 para uma população total de 26.899.105 segundo [15] e 27.909.798 segundo [16], os homens representam 48% e as mulheres 52% do total. A taxa de crescimento anual da população é de 2,8%. A população rural representa 67% e a população urbana 33%. A estrutura por faixa etária é a seguinte: 0-14 anos, 46,6%; 15-64 anos, 50,1%; 65 anos e mais, 3,3%. A expectativa de vida ao nascer é de 51 anos para homens e 56,5 para mulheres. A taxa de dependência ou seja a razão entre população inactiva (0 a 14 anos + 65 anos e mais) e a população economicamente activa (15 a 64 anos) é de 99,5 em 2017 ou seja em cada 100 pessoas existem cerca de 99 pessoas dependentes de outras para as apoiar em todas as suas despesas.

Em termos de alfabetização, a população alfabetizada é de 54,1% do sexo masculino e 45,9% do sexo feminino. Porém, uma vez que existem mais mulheres moçambicanas do que homens, é evidente uma forte desigualdade de género, já que as pessoas que não sabem ler ou escrever são de 40,1% entre os homens e 59,9% entre as mulheres [15].

Tabela 1. As três províncias seleccionadas no projecto

Províncias	População 2017	% da população do país	Área	Densidade
Nampula	5 758 920	20,6%	81.606 km ²	70,6 h/km ²
Sofala	2 259 248	8,1%	68.018 km ²	32,2 h/km ²
Maputo-cidade	1 120 867	4%	300 km ²	3 736 h/km ²

Fontes: [1], [15]

Com relação às três províncias das aglomerações¹⁰ onde as investigações foram realizadas, os dados reunidos na tabela a seguir podem ser descritos do seguinte modo.

Segundo o último censo de 2017, existem 6.145.684 agregados familiares, 66,2% dos quais são chefiados por homens e 33,8% dos quais são chefiados por mulheres. Existem poucas variações nessa distribuição entre áreas urbanas e rurais e também pouca variação entre as três regiões seleccionadas (entre 30% e 33%). Comparadas aos grupos familiares chefiados por homens, as mulheres chefes de agregados familiares são frequentemente solteiras (23,4% em comparação com 6,6% para homens), menos frequentemente casadas (8,7% em comparação com 23,4%), menos frequentemente ainda numa união conjugal (30,1% em comparação com 66,8%),

¹⁰ De facto, as pesquisas foram realizadas nos distritos urbanos e periurbano das capitais dessas províncias: a província de Nampula, no Norte do país, tem como capital a cidade epónima; a província de Sofala, no Centro, tem a cidade da Beira como capital; finalmente, ao lado da província de Maputo, há a cidade de Maputo composta por vários distritos.

claramente mais frequentemente divorciadas ou separadas (14,7% contra 1,7%) e com mais frequência numa situação de viúva (23 1% *versus* 1,5%). Estas diferentes percentagens variam consideravelmente de acordo com as províncias: por exemplo, mulheres divorciadas ou separadas são 20,6% na província de Nampula contra 10% em Maputo-cidade; quando as chefes de AF viúvas são 27,7% em Maputo-cidade, são 15,2% em Nampula. Portanto, duas observações podem ser extraídas desses dados demográficos: por um lado, as mulheres chefes de AF são mais do que os homens em situações social e afectiva mais delicada, mais isoladas; por outro lado, existem diferenças significativas entre as províncias.

O tamanho médio dos grupos familiares também mostra diferenças marcantes entre as províncias, conforme ilustrado na tabela 2.

Tabela 2. Composição dos agregados familiares

	1 a 4 membros	5 a 9 membros	10 membros e mais
Moçambique	55,2%	41,7%	3,1%
Nampula	58,8%	34,9%	6,3%
Sofala	49,3%	50%	0,7%
Maputo-cidade	53,9%	40,8%	5,3%

Fontes : [15], [16]

Um exame dos bens duráveis possuídos por agregados familiares mostra duas grandes séries de disparidades, a primeira é espacial, a segunda tem a ver com o género.

Tabela 3. Posse de bens duráveis pelos agregados familiares

	Radio	Televis.	Comput	Fogão eléc/gás	Geleira	Carro	Mota	Bicicl.
H N.	34%	15,1%	2,6%	2%	6,8%	1,9%	13,5%	33,7%
M N.	16,9%	10,3%	1,5%	1,6%	5,2%	1,1%	5,5%	11,4%
H S.	40%	29,5%	7,1%	11,2%	18%	4,8%	9,6%	18,8%
M S.	20,9%	20,4%	3,8%	7,6%	13,4%	2,3%	3,6%	20,3%
H Mc.	55,5%	82,4%	33,9%	59,1%	64,8%	26%	2,6%	7,4%
M Mc.	40,4%	79,6%	23,7%	52,5%	63%	15,5%	1%	4,3%

Nota : H=homem, M=mulher ; N=Nampula, S=Sofala, MC=Maputo-cidade. Elaboração própria a partir de [15].

Além de possuir uma moto e uma bicicleta, observamos que, independentemente do sexo, homens ou mulheres chefes ou chefes de agregados familiares, as famílias de Maputo-cidade são claramente mais propensas a possuir os bens expostos na tabela 3 do que aquelas de Sofala, numa posição intermediária das três regiões e ainda mais claramente em relação às famílias da província de Nampula. Às vezes, as diferenças regionais são consideráveis, podendo exceder 50 pontos percentuais, combinando homens e mulheres.

A outra lição clara que pode ser tirada desta tabela 3 é que ela quantifica e confirma fortes desigualdades entre homens e mulheres chefes de agregados familiares, embora num nível inferior ao das disparidades espaciais: as diferenças aqui, entre homens e mulheres, estão principalmente abaixo da marca de 10 pontos percentuais, mas podem ir, para certos bens, até

mais de 15 pontos, e até mais de 22 pontos¹¹. Se cruzarmos as variáveis, podemos notar que as diferenças de género relacionadas à posse de bens são maiores e numerosas em Maputo-cidade (4 ocorrências), face à província de Nampula (3 ocorrências) e à província de Sofala (1 ocorrência) dos oito bens duráveis identificados. As mesmas diferenças regionais e entre homens e mulheres são confirmadas em relação à posse de telefones celulares: em média, 65% dos grupos familiares têm-nos na cidade de Maputo, contra 27% na província de Sofala e 16,5% na província de Nampula; em termos de género, as diferenças variam de 1,5 pontos percentuais em Maputo-cidade a 8,4 pontos na província de Nampula e 12,5 pontos na província de Sofala [15].

Para concluir sobre este ponto de posse de bens duráveis, podemos indicar que as disparidades regionais são relativamente grandes, e que são maiores que as diferenças de género, mesmo que essas últimas desigualdades sejam significativas. Por fim, notámos que a província de Sofala está numa situação intermediária entre Maputo-cidade e a província de Nampula, alcançando assim a sua posição geográfica a meio caminho entre as sociedades do Norte e do Sul de Moçambique.

No campo da saúde pública, essas diferenciações regionais também estão presentes. Vamos limitar-nos aqui a dar três indicadores. O número de unidades sanitárias por 10.000 habitantes é de 0,38 na província de Nampula, 0,73 na de Sofala e 0,33 na cidade de Maputo. Estas unidades estão distribuídas, em Moçambique, em quatro níveis, de acordo com a importância ou complexidade dos cuidados a serem prestados (“linha de atenção”: o nível primário inclui 1.539 unidades, o nível secundário inclui 53 unidades, o nível terciário 7 e o nível quaternário 6). A densidade relativamente baixa das unidades sanitárias em Maputo-cidade é explicada pela modéstia da área coberta em comparação com as outras províncias e é compensada pela frequência das consultas dessas unidades sanitárias muito mais alta do que as outras regiões.

O número de camas de internamento por 10.000 habitantes é de 3,73 na província de Nampula, 7,12 na de Sofala e 22,73 na cidade de Maputo. Finalmente, o pessoal de saúde por 10.000 habitantes, todos os sectores e níveis combinados, é de 4,13 em Nampula, 8,61 em Sofala e 22,52 em Maputo-cidade [20]. Vemos, portanto, que as disparidades espaciais de saúde e a hierarquia das suas dotações em equipamentos e pessoal reproduzem as desigualdades regionais observadas anteriormente.

Finalmente, as estatísticas nacionais e provinciais sobre a violência doméstica sugerem realidades muito contrastantes entre as províncias aqui consideradas. No que se refere à violência contra crianças (0 a 17 anos), a distribuição por província é de 9,6% em Maputo-cidade, 13,8% em Sofala e 17,9% em Nampula. O maior número destes jovens vítimas é do sexo feminino: mais de 100% em comparação com os meninos em Maputo-cidade, mais de 75% em Sofala e mais de 37% em Nampula, onde parece que a violência nesta província, no entanto superior a outras regiões, tende a ser exercida proporcionalmente menos em meninas [21]. Será que esse resultado se deve a condições educacionais e de vida mais rígidas, a preceitos religiosos mais rígidos na vida civil de acordo com o género? No que se refere à violência contra adultos, para 10.000 habitantes em Nampula, a taxa é de 2,3 contra homens e 4,1 contra mulheres; em Sofala, essas taxas são de 3,3 e 14,5, respectivamente; finalmente, em

¹¹ Observamos de passagem que a bicicleta é o único bem que as mulheres possuem com mais frequência do que os homens na província de Sofala.

Maputo-cidade, essas taxas são de 5 e 26,6. A agressão física e o estupro são os casos criminais mais comuns. [21]¹².

No que respeita aos problemas de insegurança alimentar e subnutrição, um levantamento muito detalhado em termos das contagens efectuadas e dos seus pormenores geográficos forneceu as pontuações de insegurança alimentar aguda e de desnutrição do país em Julho de 2019 [36]. Sob o efeito de múltiplos choques sofridos num curto período de tempo – estiagem e pragas que afectam as culturas agrícolas no Sul, ciclones que devastam as regiões central e Norte, ataques terroristas nas províncias do Norte – provocaram perdas significativas de produção alimentar, a destruição de múltiplas infra-estruturas, incluindo muitas casas, e finalmente a deslocação forçada de populações que agravaram a situação moçambicana. O estudo estimou que 1.650.000 pessoas enfrentavam dificuldades alimentares entre Abril e Setembro de 2019 e previu que este número se aproximaria dos 2 milhões de pessoas para o período de Outubro de 2019 a Fevereiro de 2020. O mesmo inquérito relatou 67.500 crianças que sofrem de desnutrição aguda.

2.2. Os perfis municipais

Antes de apresentar sucessivamente uma série de dados e informações sobre as cidades nas quais foram realizadas as pesquisas de campo, servindo assim de contexto para os resultados das investigações, é necessário especificar que os dados oficiais na escala do país são numerosos, completos e muito recentes; mas os dados nos níveis provincial e sobretudo municipal são bem mais antigos. Muito poucos estudos oficiais ou locais foram actualizados ou renovados, e os resultados das principais pesquisas nacionais – por exemplo, censos populacionais e habitacionais, inventários sectoriais etc. – infelizmente não estão desagregados a nível local¹³.

2.2.1. O perfil de Maputo-cidade

A fixação portuguesa em Lourenço Marques (actual cidade de Maputo) iniciou-se com a criação de um presídio em 1781, mas só se efectivou depois de 1805 com a chegada de uma força militar e a constituição de uma pequena povoação fortificada, para quartel e feitoria, que ocupava uma faixa estreita da zona costeira com 1200 metros de comprimento e 100 metros de largura, circundada de pântanos. A ocupação ocorria em pontos estratégicos da costa com o objectivo de dominar o território ao sul do rio Save, sob a forma de presídios que guardavam a rota marítima da Índia (Melo 2013, p. 74).

Lourenço Marques (LM) floresce como um entreposto comercial, graças à sua posição estratégica em relação ao mar, por facilitar a comunicação com África do Sul e com os países

¹² Deve-se lembrar que as estatísticas de violência doméstica – que é um crime público - independentemente do país, subestimam o nível de violência real, muitos casos não sendo relatados à polícia. Porém, como os métodos de registo de reclamações não mudaram ao longo do tempo em Moçambique, eles fornecem uma visão geral das tendências e níveis.

¹³ Para uma boa compreensão das tabelas desta secção e tendo em conta que a organização geo-administrativa é diferente entre Maputo, Beira e Nampula, é útil especificar que Maputo-cidade (ou município) inclui 7 distritos (5 urbanos e 2 rurais), Beira-cidade (ou município) coincide com o distrito da Beira, que Nampula-cidade (ou município) não inclui o distrito de Nampula que a rodeia.

do hiterland. Em 1887 LM é elevada à categoria de cidade. Com a construção de infra-estruturas portuárias e ferroviárias, a cidade ganhou mais importância, e em 1898 ocorre a transferência da capital de Ilha de Moçambique para LM (Verheij 2012).

Divisão político-administrativa

Mapa 1. Os distritos de Maputo



Fonte: www.docplayer.com.br

Com a independência nacional em 1975, LM passa a designar-se Maputo e é a capital de Moçambique desde 1976, pelas suas características sócio-económicas e o papel que representa a nível nacional recebeu o estatuto de província e nomeada Cidade de Maputo com um único município. A cidade de Maputo localiza-se no extremo Sul de Moçambique e ocupa uma superfície de 346 Km². Em termos de limites: a Oeste encontra-se o vale do rio Infulene, que o separa do município de Matola, a Leste o oceano Índico, no Sul faz fronteira com o distrito de Matutuine e no Norte com o distrito de Marracuene (Mira 2013). Possui actualmente sete distritos municipais: Kamavota, Kamaxakeni, Kampfumu, Kamubukwane, Kanyaka, Katembe, Kahlamankulu (vide o mapa) e 73 bairros.

Em relação aos aspectos políticos, Moçambique conhece transformações profundas a partir de 1990 com a nova Constituição que para além das liberdades de associação e expressão, abre espaço para o multipartidarismo e início do processo de descentralização que culmina com a criação de autarquias (conselhos municipais) e realizam-se as primeiras eleições autárquicas em 1998. Desde essa altura a governação do município de Maputo está com o partido Frelimo, actualmente dirigido pelo presidente do Conselho Municipal Eneas Comiche, eleito nas últimas eleições autárquicas de 2018. As funções dos conselhos municipais são: (i) desenvolvimento económico e social; (ii) protecção do meio ambiente, saneamento do meio e promoção da qualidade de vida; (iii) saúde; (iv) educação; (v) cultura; (vi) urbanismo, construção e vivenda (Mira 2013).

Dados demográficos

Os resultados do censo geral da população realizado em 2017 e apresentados no início desta secção podem ser complementados pelos seguintes dados dinâmicos: a população passou, na escala nacional, de 12 130 000 de habitantes em 1980 para 15 278 334 em 1997, 20 226 864 em 2007 e 26 899 105 em 2017 ou seja um aumento por um factor multiplicador de 2,37 enquanto o aumento dos homens foi de 2,33 e o aumento das mulheres de 2,42 (Langa 2010 p.110 e [15]). Segundo o mesmo INE a cidade de Maputo apresenta em 2017 o número total da população de 1 101 170 onde 529 510 corresponde a homens e 571 660 corresponde ao número de mulheres; portanto as proporções da capital (homens 48,1% e mulheres 51,9%) estão muito próximas dos resultados nacionais [15].

Tabela 4. Evolução da população da Cidade de Maputo segundo os distritos urbanos, 1980-2007

Distritos Urbanos	1980	1991	1997	2007
Distrito Urbano 1	130.813	157.819	154.284	106.346
Distrito Urbano 2	114.295	165.126	162.750	155.462
Distrito Urbano 3	107.923	174.911	210.551	223.688
Distrito Urbano 4	75.623	158.068	228.244	293.768
Distrito Urbano 5	108.740	215.852	211.008	293.998
Total	537.394	871.776	966.837	1.099.102

Fonte: [27], Chavana 2009

A análise do crescimento populacional da capital de acordo com os distritos urbanos dos sete distritos, no total mostra dinâmicas localizadas muito diferentes: enquanto a cidade de Maputo como um todo cresceu por um factor multiplicador de 2,04 entre 1980 e 2007, o distrito 4 cresceu por um factor de 3,9, o distrito 5 por um factor de 2,70, o distrito 3 por um factor de 2,07 e o distrito 2 por um factor de 1,36. Quanto ao distrito 1, cujo desenvolvimento demográfico é negativo, ele representou em 2007 apenas 81% da sua população em 1989. Assim, vemos uma cinética populacional muito diferente de acordo com os distritos de Maputo.

Tabela 5. População por sexo e segundo a idade da cidade de Maputo, 2007

Idade	Homens	Mulheres	Total
0-4	67 622	67 259	134 881
5-9	64 813	66 876	131 689
10-14	63 045	65 568	128 613
15-19	62 251	63 627	125 878
20-24	65 413	70 364	135 777
25-29	55 242	56 829	112 071
30-34	36 024	40 448	76 472
35-39	26 595	32 384	58 979
40-44	23 767	27 357	51 124
45-49	22 215	22 526	44 741
50-54	16 782	16 414	33 196
55-59	10 895	10 488	21 383
60-64	7 143	7 185	14 328
65-69	4 863	5 424	10 287
70-74	3 077	3 971	7 048
75-79	1 699	2 700	4 399
80-84	632	1 327	1 959
85-89	345	897	1 242
90-94	80	222	302
95 e +	67	192	259
Total	532 570	562 058	1 094 628

Fonte: [24].

A tabela da população de Maputo por sexo e resumida em três faixas etárias mostra que a população de 0 a 14 anos representa 36,7% dos homens e 35,5% das mulheres; a população entre 15 e 64 constitui 61,3% dos homens e 61,8% das mulheres; finalmente, a população com 65 anos ou mais de idade representou em 2007, 2% dos homens e 2,6% das mulheres, confirmação local de uma maior expectativa de vida das mulheres moçambicanas em geral.

Os dados expostos na tabela que diz respeito à habitação, agregados familiares e à população informam que, em média, os AF são compostos por 4,55 pessoas. Existem diferenças notáveis no tamanho dos AF de acordo com os sete distritos, uma vez que as médias mais baixas variam de 3,43 pessoas (caso de Kampfumu) a 4,80 pessoas (caso de Kamavota). No total e na hipótese de uma adequação desejável entre o volume de AF e o número de residências, o número de AF maior que o número de residências indica um déficit habitacional significativo. Deste ponto de vista, quatro dos sete distritos parecem carecer de moradia: Kahlamankulu (- 5 064), Kamaxakeni (- 5 995), Kamavota (- 3 322), Kamubukwana (- 4 160).

Tabela 6. Habitação, agregados familiares e população de Maputo cidade, 2017

Distritos Municipais	Casas	Agregados Familiares	População		
			Total	Homens	Mulheres
Total	224 796	242 254	1 101 170	529 510	571 660
Kampfumu	23 449	23 457	80 550	37 975	42 575
Kahlamankulu	23 967	29 031	129 306	62 410	66 896
Kamaxakeni	35 751	41 746	199 565	97 464	102 101
Kamavota	65 820	69 142	331 968	159 516	172 452
Kamubukwana	65 080	69 240	321 438	153 675	167 763
Katembe	9 231	8 324	32 248	15 552	16 696
Kanhaka	1 494	1 314	6 095	2 918	3 177

Fonte [15].

A estrutura da tabela de 1997 relativa às habitações e agregados revela uma certa adequação entre as percentagens de tipos de habitações, grupos familiares e o número de pessoas em causa. Se compararmos com a tabela 6 que data de 2017 e sugere déficit habitacional, podemos supor que em 20 anos as condições habitacionais se deterioraram, sob o efeito combinado do crescimento demográfico da capital e das inadequações de uma política pública dedicada à habitação.

Tabela 7. Habitações particulares, agregados familiares e seus membros, segundo tipo de habitação que ocupam. Cidade de Maputo, 1997.

Tipo de habitação particular	Habitação	Agregados familiares	Pessoas
Moradia	54,8%	54,4%	60,2%
Flat/Apartamento	14,6%	14,4%	12,7%
Palhota	18,9%	18,9%	15,8%
Casa precária	4,6%	4,8%	4,0%
Casa de madeira e zinco	7,0%	7,3%	7,1%
Desconhecido	0,2%	0,2%	0,2%
Total	100%	100%	100%

Fonte: [23].

Caracterização linguística

A língua materna mais frequente entre a população da cidade de Maputo é o Português, que é falado por 42.9% da população, seguida do Xichangana (31.5%) e do Xirhonga (9.7%). Mais de metade da população jovem (58.4%), com idades entre 5 e 19 anos tem o Português como sua língua materna. Esta proporção baixa consideravelmente à medida que a idade aumenta, chegando a atingir 17.1% entre as pessoas de 50 e mais anos de idade. A população que tem Xirhonga como língua materna em Maputo cidade diminuiu consideravelmente ao passar de 20.7% em 1997 para 9.7% em 2007 [25].

Educação

A taxa de analfabetismo reduziu consideravelmente nos últimos 10 anos, tendo em consideração que em 1997 era de 15%. A tabela 8 mostra as taxas de analfabetismo nos distintos grupos etários e o diferencial por sexo. Os dados revelam que 9.8% da população da capital não sabia ler nem escrever [25].

Tabela 8. Taxas em % de analfabetismo por sexo, segundo idade. Maputo cidade, 2007

Idade	Total	Homens	Mulheres
Total	9.8	4.4	14.8
15-19	3.5	3.1	3.9
20-24	6.0	4.1	7.8
25-29	7.0	4.8	9.2
30-39	7.8	3.9	11.0
40-49	11.9	3.1	20.0
50-59	21.2	5.9	36.8
60+	37.3	12.4	57.6

Fonte: [25].

Economia

A cidade de Maputo é a capital administrativa, política, económica e cultural do país. Concentra aproximadamente 40 % da população urbana de Moçambique e representa 20,2 % do PIB nacional. Os sectores do comércio, do transporte, das comunicações e da indústria manufatureira são os mais significativos, e contribuem, respectivamente, com 29,6 %, 29,5 % e o 12,4% da produção global. O sector informal representa a maior força de trabalho, com 64,4% da população ocupada, seguido do sector privado formal com 19,7% da população ocupada total (Mira, 2013 p. 13).

Pobreza

Segundo o Banco Mundial, a província e a cidade de Maputo registaram as maiores melhorias nos indicadores de pobreza, com uma redução de 70%, apesar de, em 2002/03, terem uma taxa de pobreza significativamente mais baixa do que outras províncias do país (Banco Mundial, s. d. p. 8).

Tabela 9. Taxas de pobreza na cidade de Maputo (2002-2015)

Ano	Taxa de pobreza
2002/03	13%
2008/09	14%
2014/15	4%

Fonte: Banco Mundial, s. d., p.8.

Saúde Pública

Em relação ao sector da saúde na cidade, apresenta a mesma organização que qualquer outra província do país (11 em total). Sendo assim, embaixo do nível central, MISAU, encontra-se a Direção da Saúde da Cidade de Maputo (DSCM), o organismo a nível provincial e depois das transferências de competências da área de saúde para autarquias, encontram-se as DSMSAS a nível municipal (Mira, 2013).

Em 2014, a cidade de Maputo apresentava um total de 37 unidades hospitalares, dentre elas 30 centros de saúde, 4 hospitais distritais e 3 hospitais centrais ou provinciais [26].

A saúde da população da CM não difere do resto do país, com predominância das doenças transmissíveis, como são os casos de HIV/SIDA, malária, tuberculose. Nos últimos anos, tem crescido o número de doenças crónicas e infecciosas, em grande parte, pelo processo de urbanização acelerado e desorganizado que ocorre desde 1992 com o fim da guerra dos 16 anos (Mira, 2013)

Nutrição

No que concerne à nutrição, a nível da região Sul com excepção da província de Inhambane, a província e cidade de Maputo apresentam as proporções menos elevadas, ambas com 23%. Embora tratando-se de uma província com um bom potencial agro-pecuário incluindo o sector de pescas já que os dados totais da província indicam, por exemplo, que a campanha agrícola 2011/2012 garante a satisfação das necessidades alimentares durante 1 ano e coloca à disposição para comercialização cerca de 76.344 toneladas de cereais, os habitantes da mesma, mormente as crianças dos 0 a 5 anos de idade sofrem de desnutrição [22].

Em 2008 quando a World Initiative for Soy in Human Health (WISH) conduziu uma pesquisa na mesma província de Maputo constatou que cerca de 75% de crianças tinham reservas de proteínas inadequadas no corpo com sintomas que incluíam problemas de pele, problemas respiratórias e diarreias [22].

HIV-SIDA

A abordagem sindrómica com fluxograma das infecções de transmissão sexual é realizada em todos os distritos em quase a totalidade das unidades sanitárias (94%). Excepto o TARV, todas as componentes da prevenção e luta contra o HIV estão bem representados em todos os distritos e na maioria das unidades sanitárias. 100% das maternidades da cidade fazem PTV – Prevenção da Transmissão Vertical (e 82% do total das unidades sanitárias). A cobertura média municipal do serviço de Assessoramento e Testagem em Saúde são de aproximadamente 42 000 habitantes por unidade sanitária oferecida pelo respectivo serviço, o que poderia parecer uma boa cobertura. Mas há que ter em conta que neste caso a média é pouco representativa, havendo

valores que vão desde os 1.862 habitantes por unidade até os 100.612 por habitantes em certas outras unidades (Mira 2013, p. 39).

O Inquérito Integrado Biológico e Comportamental (em inglês *Integrated Biological and Behavioral Survey - IBBS*), realizado pelo Instituto Nacional de Saúde (INS) e o Centro de Controlo de Doenças (CDC) em 2011 na cidade de Maputo mostra que a taxa de prevalência entre as mulheres trabalhadoras de sexo com idade 25 + anos é de 60,3%, respectivamente [11].

2.2.2. O perfil da Beira

A fundação da Beira, a cidade e porto do Índico, está ligada aos acontecimentos europeus de uma corrida à África no século XIX. O governo colonial português tencionava lançar em África (Angola e Moçambique) as bases de novos Brasis, coexistindo colonizadores e emigrantes, tanto seguindo a política do Estado como impulsionadora por motivações individuais (Mendonça, Reis, 2018).

Mapa 2. A cidade da Beira no mapa da província de Sofala



Fonte: www.docplayer.com.br

A cidade da Beira fica na província de Sofala, à margem esquerda do rio Pungué na saída para o Oceano Índico, na costa oriental de África (vide o mapa 2). Nasceu de uma expedição militar, saída de Chiloane, composta por 30 soldados e 10 operários, que embarcaram em quatro lanchas e em 19 de Agosto de 1887 atracaram na Ponta Chiveve, instalando-se num local lamacento afectado regularmente pelas marés, na foz dos rios Pungué e Búzi. Este local foi baptizado com o nome de Beira, em homenagem ao Príncipe D. Luis Felipe, nascido no ano da expedição, 1887 (Amaral 1969).

Volvidos 5 anos, em 1892, Beira foi elevada à categoria de aglomeração urbana, designação meramente legal, uma vez que, não reunia os requisitos para a transição. Este núcleo populacional destinava-se a servir de apoio à penetração europeia e servia de limite entre os talhões de terrenos sob a jurisdição do Estado e da Companhia de Moçambique, concessionária da vasta área ao seu redor (Amaral 1969).

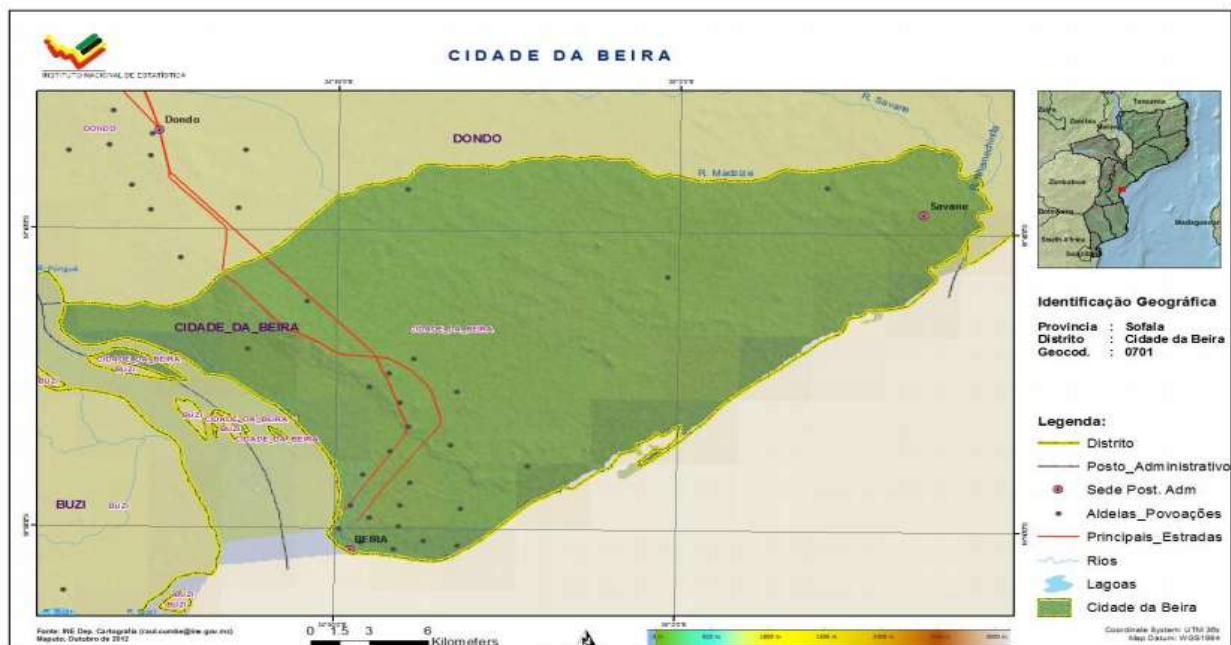
O Estatuto de Cidade foi-lhe atribuída em 20 de Agosto de 1907. Ao falar da sua evolução e desenvolvimento é incontornável mencionar o papel da Companhia de Moçambique do século XIX. Posteriormente, o mérito é atribuído ao governo colonial português, concretamente entre 1942 até 1975, ano da independência de Moçambique (*O Autarca* 2016).

Divisão administrativa

A cidade da Beira é considerada a segunda capital mais relevante de Moçambique, possui estatuto de município e é governado desde 1998 pelo partido saído das eleições autárquicas. Com uma área de 631 Km², a cidade da Beira ocupa 0,9% do território da província de Sofala. O censo de 2007 refere-se a uma densidade de 731 hab/km², muito acima dos restantes distritos da província de Sofala onde a média era de 28 hab/ km² [29].

Administrativamente a cidade da Beira encontra-se dividida em 5 Postos Administrativos: Central, de Munhava, de Inhamizua, de Manga-Loforte e de Nhangau, e um total de 26 bairros (Silva 2017).

Mapa 3. Divisão administrativa da cidade da Beira



Fonte: www.docplayer.com.br

Vida política actual

Albano Carige é o actual presidente do Conselho Municipal da Beira em substituição do Daviz Simango que faleceu no dia 22 de Fevereiro de 2021. Daviz Simango ocupou o cargo desde 2003, como resultado da vitória nas eleições autárquicas em anos consecutivos: 2003, 2008 e 2018. Em 2003 foi eleito em representação da Renamo. No ano de 2008, depois de ter sido expulso da Renamo, recandidata-se como independente, num contexto de muita tensão e de uma oposição (Renamo) enfraquecida e ainda mais dividida, sai vencedor. A Beira foi o único município não ganho pelo partido Frelimo nas eleições de 2008. E em 2018 em representação do Movimento Democrático de Moçambique (MDM), repete a proeza. Daviz Simango sucedeu

a Chivavisse Muchangage do partido Frelimo, que foi primeiro presidente do Conselho Municipal eleito em 1998, nas primeiras eleições. (*O Autarca* 2016, Nuvunga 2012).

A nomeação ou selecção de candidatos a presidentes do conselho municipal nos dois partidos, a Frelimo e a Renamo, é realizada pelos órgãos centrais. Este procedimento nem sempre acolhe simpatia na base. Um dos exemplos ilustrativos ocorreu nas eleições de 2008 no partido Renamo. A sede do partido Renamo impôs um candidato, mas a direcção do partido na Beira escolheu o então presidente do conselho municipal, Daviz Simango, como candidato natural do partido. A decisão do então presidente de continuar a corrida levou à sua expulsão conforme indicado acima (Nuvunga 2012).

Demografia

Beira é a segunda maior cidade do país. De acordo com os dados do Censo de 2007 do INE a cidade contava com uma população de 431.583 habitantes, sendo 219.624 homens e 211.959 mulheres [29]. Volvidos mais de 10 anos a população da cidade da Beira cresceu. Os dados do último Censo de 2017 apontam para um total de 533 825 habitantes, dos quais 265 045 é correspondente aos homens e 268 780 correspondente às mulheres [15, 16].

Tabela 10. População da Beira por grupos etários relevantes e % em relação ao total da província, 2007

Grupos etários e sexo	Distrito da Beira		% do distrito em relação a província
	Número	%	
Total	431 583	100	26,3
População feminina	211 959	49,1	25,1
População masculina	219 624	50,9	27,5
População 0-14 anos	171 855	39,8	22,2
População 15-64 anos	251 136	58,2	30,5
População de 65 anos e +	8 592	2,0	18,9

Fonte [24]

A tabela sobre a população dividida por faixa etária e por sexo mostra que em 2007 o diferencial de números entre homens e mulheres era bem mais reduzido do que no país inteiro e na capital Maputo. Ao contrário, a distribuição por classe de idade era conforme as outras regiões.

Tabela 11. Habitação, agregados familiares e população da cidade da Beira e de outros distritos da província de Sofala, 2017

Distritos	Casas	Agregados Familiares	População		
			Total	Homens	Mulheres
Beira	117 588	125 294	533 825	265 045	268 780
Búzi	34 933	34 135	177 348	83 597	93 751
Caia	38 284	40 203	191 950	91 231	100 719
Chemba	17 310	17 729	87 925	41 077	46 848
Cheringoma	10 492	11 089	58 542	28 381	30 161
Chibabava	26 306	27 325	134 293	60 621	73 672
Dondo	38 861	39 886	184 458	92 386	92 072
Gorongosa	30 765	37 520	182 226	86 929	95 297
Machanga	11 749	12 153	55 861	25 804	30 057
Maringué	14 966	22 255	98 828	45 412	53 416
Marromeu	31 738	31 973	156 720	76 509	80 211
Muanza	7 326	8 096	42 289	21 447	20 842
Nhamatanda	60 325	62 545	317 538	153 391	164 147
Total	440 643	470 203	2 221 803	1 071 830	1 149 973

Fonte: [15, 16].

Em 2017, os AF's dos diferentes distritos da província de Sofala eram compostos, em média, por 4,72 pessoas. Esta média caiu para 4,26 pessoas na capital Beira, enquanto em Maputo a média ficou em 4,55 pessoas no mesmo ano. Existe, portanto, neste indicador, uma marca específica da capital de Sofala. Lendo a mesma tabela em questão, percebe-se que na grande maioria dos distritos (12 em 13) o número de AF é maior e, às vezes, consideravelmente maior que o número de casas, o que leva a pensar que esses resultados reflectem uma falta significativa de alojamento para as famílias, especialmente na Beira e no distrito de Gorongosa.

Grupos étnicos e línguas

Na cidade da Beira as principais etnias são os Sena e os Ndau, entretanto com os movimentos migratórios conjugado com o fim da guerra civil terminada em 1992, observa-se a coexistência de diferentes grupos étnicos provenientes de diferentes regiões de Moçambique (Silva 2017)

Os VanNdau pertencem à grande família linguística Shona-Caranga, com origem no actual Zimbabwe. Em Moçambique, ocupam uma faixa geográfica horizontal que cobre toda a zona central do país, do rio Save o limite Sul e o rio Búzi o limite Norte (Florêncio 2005, p. 79). Este grupo subdivide-se em cinco grandes grupos, os Shanga que habitam principalmente a faixa costeira entre os rios Save e Búzi e cujo clã totémico principal chamado mutupi é o Simango; os Gova que habitam as terras baixas situadas entre os rios Búzi e Save, cujo mutupi mais importante é o Nkomu; os Danda que habitam a região fronteira ao Zimbabwe, cujo mutupi principal é igualmente o Nkomu; os Tombodji, que habitam as terras altas do maciço central,

junto da fronteira entre os rios Save e o maciço de Chimanimani; e os Teve, ligados ao reino de Quiteve (Florêncio 2005, p. 94).

Os Sena descendem de um grupo de indígenas conhecidos por ba-sena oriundo dos mucaranjas, que desceram do Norte para o Vale do Zambeze, onde se estabeleceram. Eles ocupam toda a área compreendida pelas terras marginais do rio Zambeze, desde Tambara (Manica), circunscrição de Chemba (Sofala), até ao delta do grande rio, concelho do Chinde (Tete e Zambézia) (Meque 1993, p. 13).

Em termos linguísticos, a língua portuguesa é falada por 36% da população, seguida das línguas maternas: Chisena – 24% e o ChiNdau – 23% (Silva 2017).

Educação

Tabela 12. Estabelecimentos de ensino por tipo e nível no distrito da Beira e na província, 2007-2008

Estabelecimentos de ensino	Distrito	Província	Dist/Prov.
	2008	2008	em %
Número total de escolas	134	960	14.0
Escolas primárias (EPI +EPII)	104	894	11.6
EPI	67	722	9.3
Públicas	55	702	7.8
Privadas/comunitárias	12	18	66.8
EPII	37	172	21.5
Públicas	25	154	16.2
Privadas/comunitárias	12	18	66.7
Escolas secundárias Gerais (ESGI+ESGII)	28	63	44.4
ESGI	18	42	42.9
Públicas	5	21	23.8
Privadas	13	21	61.9
ESGII	10	21	47.6
Públicas	3	8	37.5
Privadas	7	13	53.8
Escolas Técnico-Profissional	2	3	66.7
Públicas	2	3	66.7
Privadas	0	0	---

Fonte: [25].

Os dados disponíveis nos estabelecimentos de ensino revelam uma clara dominância da capital Beira, independentemente do tipo e nível da escola. O distrito da Beira assume a liderança e cada vez mais claramente à medida que se eleva na hierarquia dos estudos para abrigar quase metade dos estabelecimentos das escolas secundárias e ainda mais na educação técnica. Essa concentração, como mostra a tabela 12, é sobretudo o resultado da preponderância das instituições privadas cujo ônus financeiro é das famílias e que oferecem condições de estudo mais favoráveis do que os estabelecimentos públicos. Essa realidade não é sem importância num país e numa província onde as lutas de libertação também foram alimentadas pelas esperanças de serviços públicos modernos e de qualidade acessíveis ao maior número da população.

Economia

A cidade vive do comércio e do porto, estando conectada a dois corredores de transporte: o primeiro liga a cidade da Beira ao Zimbabwe por via rodoviária e facilita o acesso do hiterland ao litoral. Este corredor contém também o oleoduto que liga o porto da Beira ao Zimbabwe; e o segundo liga a cidade da Beira ao Malawi por via rodoviária (*O Autorca* 2016).

Os principais produtos de exportação do porto são açúcar, algodão, fibra de pita agave, cromo, minério de ferro, cobre, chumbo, carvão (*O Autorca* 2016, p. 4).

A actividade comercial é praticada por cerca de 31% dos indivíduos, seguindo-se a agricultura e pesca. Estas são praticadas em moldes de subsistencia pelos agregados familiares. Os produtos que advêm destas actividades entram para o sistema alimentar da cidade. A indústria das manufacturas sucede as actividades já indicadas. (Silva 2017)

Condições de vida

Tabela 13. Agregados familiares segundo o tipo de material e distribuição percentual de construção de habitação no distrito da Beira e província, 2007

Tipo de material	Distrito da Beira		Província	
	Número	%	Número	%
Total de paredes	94 804	100	339 155	100
Bloco de cimento	46 146	48,7	56 588	1,7
Bloco de tijolo	6 516	6,9	10 367	3,1
Material de zinco	665	0,7	1 344	0,4
Bloco de adobe	1 143	1,2	19 920	5,9
Caniço/paus/bambu/palmeira	7 560	8,0	90 596	26,7
Paus maticados	31 694	33,4	157 409	46,4
Lata/cartão/papel/saco/casca	463	0,5	1 114	0,3
Outros	2 370	2,5	4 913	1,4
Total de pavimento	94 804	100	339 155	100
Madeira/parquet	7 023	7,4	7 542	2,2
Mármore/granulito	265	0,3	633	0,2
Cimento	66 929	70,6	88 189	26,0
Mosaico/tijoleira	1 775	1,9	2 261	0,7
Adobe	11 616	12,3	209 527	61,8
Sem nada	6 870	7,2	29 750	8,8
Outros	326	0,3	1 253	0,4

Fonte: [24].

Sejam paredes ou pisos, os materiais utilizados nas residências familiares são de melhor qualidade, mais robustos e mais duráveis no distrito capital da Beira, em comparação com os dados do interior da província. Esses resultados são obviamente um sinal de uma riqueza muito relativa, mas maior, na capital.

Em termos de bens duráveis de propriedade dos AF's, observamos a frequência do rádio (mais de 2/3) e da televisão (pouco mais de um terço), sendo a bicicleta possuída por pouco menos de um quarto de AF. Enquanto outros bens são muito mais raros, deve-se notar que quase um AF em cada quatro não possui nenhum dos itens listados na tabela, testemunho da sua pobreza ou mesmo de extrema pobreza. Se o rádio mantém o seu primeiro lugar nas famílias da província,

a televisão é mais raramente possuída do que na capital, enquanto a bicicleta é um bem frequentemente mantido pelas famílias. Observamos que a percentagem de famílias que não possuem nenhum dos bens aqui designados aumenta bastante entre a cidade da Beira e a província, testemunhando uma maior pobreza no interior de Sofala.

Tabela 14. Agregados familiares que possuem bens duráveis no distrito e total da província, 2007

Bens duráveis	Distrito da Beira		Província	
	Número	%	Numero	%
Rádio	65 708	69,3	208.416	61.5
Televisão	33 066	34,9	40.632	12.0
Telefone	33 079	3,2	4.142	1.2
Computador	3 493	3,7	3.878	1.1
Carro	5 516	5,8	6.862	2.0
Motorizada	2 546	2,7	4.419	1.3
Bicicleta	22 517	23,8	142.082	41.9
Nenhum	22 399	2,6	96.166	28.4
Número total de agregados familiares	94 804		339.155	

Fonte: [24, 25].

Quanto às fontes de água utilizadas pelos AF's, observamos a frequência do recurso à água proveniente da rede, no entanto, uma clara preponderância da rede acessível fora de casa: essas duas fontes constituem na Beira, 53,3% das práticas. Com as duas outras fontes, a fontenária e poço sem bomba a céu aberto, essas quatro fontes juntas representam quase 95% das situações. O contraste é forte com a realidade de toda a província, onde o acesso à rede de água é mais raro e o uso de poços e rios ou lagoas é muito mais frequente.

Tabela 15. Fontes de água utilizadas pelos AF's, 2007

Fonte de água	Distrito da Beira		Província	
	Numero	%	Numero	%
Água canalizada dentro de casa (rede)	11 088	11,7	12 577	3,7
Água canalizada fora de casa (rede)	39 448	41,6	45 866	13,5
Fontenária	22 896	24,2	45 046	13,3
Poço/furo protegido	4 040	4,3	65 451	19,3
Poço sem bomba (céu aberto)	15 960	16,8	116 111	34,2
Rio/Lagoa	401	0,4	52 323	15,4
Água da chuva	5	0,0	592	0,2
Água mineral	61	0,1	82	0,0
Outros	905	1,0	1 107	0,3
Número de agregados familiares	94 804	100	339 155	100

Fonte: [24, 25]

No que diz respeito às fontes de energia utilizadas pelas famílias na Beira, o petróleo está claramente à frente do uso de electricidade; essas duas fontes representam 96% dos usos. O petróleo é usado com a mesma frequência em toda a província de Sofala; o uso de electricidade é mais raro do que na capital e a lenha, quase inexistente na Beira, é usada por pouco mais de um quarto das famílias no interior da província.

Tabela 16. Agregados familiares segundo a principal fonte de energia na habitação no distrito da Beira e na província, 2007

Fonte de energia	Distrito da Beira		Província	
	Número	%	Número	%
Electricidade	35.462	37.4	42.783	12.6
Gerador/placa solar	188	0.2	1.200	0.4
Gás	64	0.1	183	0.1
Petróleo/parafina/querosene	55.485	58.5	199.521	58.8
Vela	2.919	3.1	6.124	1.8
Bateria	92	0.1	552	0.2
Lenha	396	0.4	88.036	26.0
Outras	198	0.2	756	0.2
Número total de agregados familiares	94,804	100	339,155	100

Fonte: INE [24, 25].

Pobreza

Após uma melhoria da situação observada em 2008 e 2009, os dados mais recentes mostraram uma deterioração, como a tabela 17 indica claramente.

Tabela 17. Taxas de pobreza na província de Sofala (2002-2015)

Ano	Taxa de pobreza
2002/03	48%
2008/09	62%
2014/15	50%

Fonte (Banco Mundial, s. d. p. 8)

Saúde Pública

Em termos de infra-estruturas sanitárias a província de Sofala apresenta um número considerável. O INE demonstra que esta província, em 2014 apresentava um total de 156 unidades hospitalares, sendo 25 correspondente a postos de saúde, 125 centros de saúde, 5 hospitais distritais e 1 hospital central [26].

Tabela 18. Infra-estruturas de saúde por tipo no distrito da Beira e na província de Sofala, 2008

Infra-estruturas	Distrito de Beira	Província	Dist/Prov em %
Unidades Sanitárias Públicas			
Hospital central	1	1	100,0
Hospital psiquiátrico	0	0	-
Hospital provincial	0	0	-
Hospital rural	0	0	-
Hospital distrital	0	0	-
Centros de saúde	11	107	10,3
Equipamento			
Total de camas gerais	215	675	31,9
Camas de maternidade	624	1175	53,1
Camas por 1000 habitantes	188	109	172,0

Fonte: [29]

Se os Centros estiverem razoavelmente bem distribuídos por toda a província, a presença do hospital central dá à capital um papel eminente no tratamento de doenças graves.

Nutrição

No que concerne à nutrição, a província de Sofala ocupa à escala nacional, uma posição intermédia com 35,7%. Os dados de 2011 mostram que as províncias da região Norte são as que registaram as taxas de prevalência de retardo de crescimento mais elevadas, sendo as províncias de Nampula e de Cabo Delgado as que se evidenciam com 55% e 52%, respectivamente, comparadas com a taxa nacional de 42.6% [22].

A prevalência de malnutrição varia de acordo com as províncias em todo o país. O quadro a seguir mostra a prevalência de má nutrição crónica em 2008/09 da província de Sofala comparativamente com as outras províncias. Deste modo, a prevalência de má nutrição crónica é maior nas províncias de Manica e Nampula. A província de Maputo é a que tem a menor taxa de má nutrição crónica do país [28].

Tabela 19. Taxa de prevalência de desnutrição infantil nas diferentes províncias de Moçambique, 2008/09

Província	Taxas de prevalência de desnutrição (%)
Província de Maputo	20%
Inhambane	38%
Sofala	36%
Manica	58%
Tete	52%
Zambézia	49%
Nampula	56%
Cabo delgado	54%
Niassa	50%

Fonte: [28].

A inventariação feita pelo INE em 2009 sobre as causas de mortalidade infantil indicavam que as quatro (4) principais causas da mortalidade das crianças entre os 0 e 5 anos de idade eram devido às seguintes doenças [22] como informa a tabela 20:

Tabela 20. Doenças consideradas como causas de mortalidade infantil na província de Sofala, 2009

Causas de mortalidade infantil	Taxas dos 0 a 5 anos
Malária	32%
Infecções respiratórias agudas	10%
HIV-Sida	9.9%
Doenças diarreicas	8.9%

Fonte: [22]

A contabilização das taxas de desnutrição na província indica 35,7% para desnutrição crónica, 11,35% de baixo peso em 5 anos de idade e 7,4% para desnutrição aguda. Embora a cobertura de serviços de cuidado pré-natal seja alta em Sofala e tenha aumentado de 82% para 95% na última década e no mesmo período, as taxas de nascimento institucionais aumentaram de 51% para 71% [22].

A utilização formal dos serviços de saúde para crianças sintomáticas menores de 5 anos de idade é também alta em Sofala se comparada com a taxa nacional incluindo aquelas que sofrem de sintomas diarreicos (71,2% em Sofala contra 58,5 a nível nacional) e febre (75,4% contra 58,8% a nível nacional [22]).

HIV/SIDA

A prevalência de HIV na província de Sofala continua a registar uma taxa elevada de seroprevalência com um resultado de 15,5%, sendo a maior taxa a nível das províncias do Centro do país. Particularmente em Sofala, a prevalência entre mulheres e jovens é quase 5 vezes maior que a dos homens da mesma faixa etária (Lemia 2018, p. 19).

Na cidade da Beira, a seroprevalência em mulheres é de 20,5 e 12,3% em homens, segundo os dados mais recentes divulgados pelo Ministério da Saúde em 2016 (Lemia 2018, p. 29).

O Inquérito Integrado Biológico e Comportamental (Integrated Biological and Behavioral Survey - IBBS), realizado pelo Instituto Nacional de Saúde (INS) e o Centro de Controlo de Doenças (CDC) em 2011 na cidade da Beira mostra que a taxa de prevalência entre as mulheres trabalhadoras de sexo com 25 anos de idade e mais é de 47,9% [11].

2.2.3. O perfil de Nampula

A cidade de Nampula tem a sua origem ligada à construção de um posto militar português por volta de 1907, que passou a servir como sede da capitania e centro da expansão colonial portuguesa para toda a região Norte de Moçambique (Baía 2009, p. 32). A primeira penetração portuguesa no interior do território da actual província de Nampula remonta a 1896 com objectivo de ocupar os reinos de Macuana, Maurusa e Mongole. Posteriormente, em 1897 foram fundados os postos de Ibraimo, Nameluco e Itoculo, este último que passou a ser a sede da capitania (Araújo 2005, p.211). O estabelecimento definitivo da administração portuguesa ocorreu por volta de 1930 com a construção da linha férrea a partir de Lumbo e atingiu a localidade de Nampula. Em 1934 a localidade de Nampula ascendeu ao estatuto de vila e em Agosto de 1956 a vila passou a ter o estatuto de cidade (Baia 2009, p. 32).

Localização geográfica e divisão político-administrativa

A cidade de Nampula localiza-se na província de Nampula, no centro do espaço geográfico do distrito de Nampula e ocupa uma área de 402 Km². De Este para Oeste tem uma extensão de 24,5 km. No sentido Norte – Sul estende-se por 20,25km, desde a barragem do rio Monapo até ao riacho de Muepelume (Araújo 2005, p. 210).

Administrativamente a cidade de Nampula constitui um município, mas que não pertence ao distrito rural de Nampula. Como ilha dentro do distrito, toda a expansão da cidade se faz à custa daquela entidade administrativamente diferente (Araújo 2005, p. 210). É formado por 6 postos administrativos, nomeadamente: Central, Muatala, Muhala, Namicopo, Natikire e Napipine, que englobam 18 bairros (Araújo 2005).

Mapa 4. A cidade de Nampula no mapa da província de Nampula



Fonte: www.docplayer.com.br

Actualmente o município é dirigido pelo presidente do Conselho Municipal, Paulo Vahanle, pertencente ao partido Renamo, eleito em 2018 nas eleições intercalares. Vahanle sucede Mahamudo Amurane do partido MDM (assassinado em 4 Outubro de 2017, até então em exercício de funções de Presidente do Conselho Municipal).

Demografia

Em 2017, o censo indicou uma população de 5.758.920 habitantes e, de acordo com os resultados do censo anterior, os dados de 2017 continuam a fazer de Nampula a província não apenas a mais populosa do país, mas também a mais dinâmica em termos de crescimento populacional. Entre 1997 e 2007, a população aumentou 1.009.866 habitantes, o maior número registado de qualquer província moçambicana. E entre os censos de 2007 e 2017, a população aumentou 41,0%, correspondendo a 1.674.264 habitantes adicionais. Nampula é de facto a 2ª cidade do país.

Tabela 21. População de Nampula por grupos etários relevantes e % em relação ao total da província, 2007

Grupos etários e sexo	Distrito		% do distrito em relação a província
	Número	%	
Total	471 717	100	11,8
População feminina	231 284	49,0	11,5
População masculina	240 433	51,0	12,2
Grupos especiais	471 717	100	11,8
População entre 0-14 anos	207 369	44,0	10,9
População entre 15-64 anos	257 969	54,7	13,1
População de 65 anos e mais	6 379	1,4	6

Fonte : [24].

A estrutura da população de Nampula em termos de género, bem como em termos de classe etária, apresenta muito pouca diferença com os dados já apresentados para Maputo-cidade e

Beira: encontramos, de facto, aproximadamente as mesmas proporções entre homens e mulheres e entre faixas etárias. Comparada à província, a cidade de Nampula tem uma população jovem muito menor (0 a 14 anos), uma população maior na idade média (15 a 64 anos) e significativamente menos pessoas idosas.

O número médio de pessoas nos AF's em toda a província é de 4,14; esta média é muito mais alta na cidade de Nampula, onde soma 4,53 pessoas; este último resultado é muito próximo do da cidade de Maputo (4,55) enquanto na Beira é de 4,26 (mas atinge 4,71 na província de Sofala).

Se colocarmos o número de AF em relação ao número de casas, veremos que, a nível provincial, o maior número de AF (20.000 unidades a mais) sugere deficiências na área de habitação. Esta situação de défice é também a de Nampula como cidade e distrito, uma vez que o número dos seus AF's excede o número de casas em cerca de 8.000 unidades. Fora da cidade de Nampula, 17 dos 22 outros distritos têm um número ligeiramente maior de AF do que casas, o que confirma o problema de habitação em toda a província, mas num nível mais baixo do que na capital da província.

Tabela 22. Habitação, agregados familiares e população de Nampula e outros distritos da província, 2007

Distrito	Casas	Agregados Familiares	População		
			Total	Homens	Mulheres
Total	1 453 123	1 473 792	6 102 867	2 941 344	3 161 523
Nampula	156 016	164 005	743 125	363 157	379 968
Outros distritos	1 297 107	1 309 787	5 359 732	2 578 187	2 781 555

Fonte [24, 25].

Grupos étnicos

A maior parte da população pertence ao grupo étnico Makuwa, que é, do ponto de vista numérico, o mais homogéneo. A unidade social Makuwa é constituída pela família de filiação matrilinear, constituída à volta do clã, o *nihimo*. A estrutura de parentesco Makuwa sofreu uma grande modificação com o desenvolvimento acelerado do comércio à longa distância e com o comércio de escravos nos meados do século XIX. Isto forneceu aos grandes chefes Makuwa mais próximos do litoral oportunidades sem precedentes para reforçarem o seu poder a expensas de tribos rivais e transformaram-se no principal motivo de contenda entre os maiores potentados (Macuane 2012, p. 251).

Por outro lado, os Makuwa constituem um único e grande conjunto étnico, apesar de marcado por particularidades locais, constituindo assim diferentes subgrupos. O primeiro subgrupo é constituído pelos Acherimas, o mais importante do grupo étnico Makuwa, pelo seu número e pela posição geográfica que ocupa. Este subgrupo pode ser encontrado nos distritos de Malema e Ribáuè. O segundo subgrupo é formado pelos Makuwa propriamente ditos, nomeadamente os “Eratis”, que ocupam uma parte do distrito de Namapa, Nacarôa e Muecate; os “Chakas”, instalados no posto administrativo de Alua e de Mirrote e no distrito de Memba; os Namarrais que se encontram nos distritos de Mossuril e de Monapo. Os “Namarrais” tornaram-se célebres pelas sucessivas derrotas que infligiram aos portugueses durante as guerras de pacificação. Finalmente, encontram-se os Mogovolas, que vivem no distrito de epónimo. À semelhança dos Namarrais, os Mogovolas distinguiram-se pela sua resistência aos portugueses. No início do

século XX, seu chefe, Kubula-muno, tinha-lhes dado uma certa unidade política (Macuane 2010, p.9).

O terceiro subgrupo é constituído pelos Makuwa que vivem na zona costeira e que se auto-intitulam de Amakhas. São Makuwas que sofreram uma grande influência islâmica e que se distinguem dos outros por possuírem nomes diferentes de acordo com a sua situação geográfica (Macuane 2010, p. 9).

Desta forma, na zona costeira encontram-se os Matibanes, que habitam a zona de Nacala Porto; Naharas que habitam nas regiões ao Norte do distrito de Mogincual, distrito de Mossuril e todos aqueles que de uma ou de outra forma se consideram originários do distrito da Ilha de Moçambique; os Amassangage, situados na península de Sangage no distrito de Angoche. Os Ampamelas ou Imbamelas (o nome Ampamela era usado pelos Makuwa do interior de maneira a exprimir um regionalismo em relação aos Makuwa da Costa) estavam instalados no actual posto administrativo de Boila. Os Morevones encontravam-se a partir de Naburi, distrito de Pebane na Zambézia, Moma e no litoral de Angoche, e finalmente os Koti habitantes das ilhas de Angoche e todo o território em frente às mesmas ilhas. Os Amakha são uma sociedade homogénea, ocupam toda a zona costeira de Nampula (Macuane 2010, p. 10).

Educação

A situação educacional da cidade de Nampula, do ponto de vista institucional, é muito semelhante à da cidade da Beira. O domínio dos estabelecimentos na capital sobre a província como um todo aumenta com o aumento da hierarquia dos níveis educacionais e das escolas. Também devemos observar o peso dos estabelecimentos privados nessa tendência hegemónica, que destaca a fraqueza do sector público de educação.

Tabela 23. Estabelecimentos de ensino por tipo e na cidade de Nampula e na província, 2007-2008

Estabelecimentos de ensino	Cidade Nampula 2008	Província 2008	Cidade/Prov. em %
Número total de escolas	126	2040	6,2
Escolas primárias (EPI +EPII)	98	1953	5,0
EPI	60	1660	3,6
Públicas	51	1608	3,2
Privadas/comunitárias	9	52	17,3
EPII	38	293	13,0
Públicas	33	283	11,7
Privadas/comunitárias	5	10	50,0
Escolas secundárias Gerais (ESGI+ESGII)	26	78	33,3
ESGI	16	52	30,8
Públicas	8	36	22,2
Privadas	8	16	50,0
ESGII	10	26	38,5
Públicas	4	17	23,5
Privadas	6	9	66,7
Escolas Técnico-Profissionais	2	9	22,2
Públicas	2	6	33,3
Privadas	0	3	0,0

Fonte: [24, 25].

Economia da Província

A agricultura é a actividade dominante e envolve quase todos os agregados familiares. Existem, ainda, pequenas infra-estruturas de rega com capacidade para fazer irrigação de superfície e represas com potencial para irrigar pequenas áreas agrícolas. A pequena indústria local (pesca, carpintaria e artesanato) surge como alternativa à actividade agrícola, ou prolongamento da mesma. O comércio informal tem contribuído, substancialmente, para o abastecimento da população em produtos de primeira necessidade, incluindo instrumentos de produção. É um sector que merece encorajamento, licenciando aqueles que estão a progredir, além de apoio em microcrédito [30].

Condições de vida

Seja nas paredes ou no chão, os materiais utilizados nas construções que abrigam famílias na cidade de Nampula são de melhor qualidade e mais robustos do que os utilizados nas habitações da província. Sem dúvida, essas famílias na capital têm melhores meios financeiros do que as do interior.

Tabela 24. Agregados familiares segundo o tipo de material e distribuição percentual de construção de habitação de Nampula e província, 2007

Tipo de material	Distrito		Província	
	Número	%	Número	%
Total de paredes	101 484	100	994 230	100
Bloco de cimento	17 558	17,3	34 858	3,5
Bloco de tijolo	1 080	1,1	5 211	0,5
Material de zinco	135	0,1	453	0,0
Bloco de adobe	70 450	69,4	546 489	55,0
Caniço/paus/bambu/palmeira	1 357	1,3	39 580	4,0
Paus maticados	9 826	9,7	362 695	36,5
Lata/cartão/papel/saco/casca	82	0,1	617	0,1
Outros	996	1,0	4 327	0,4
Total de pavimento	101 484	100	994 230	100
Madeira/parquet	1 503	1,5	3 114	0,3
Mármore/granulito	193	0,2	1 179	0,1
Cimento	37 202	36,7	80 340	8,1
Mosaico/tijoleira	1 627	1,6	3 921	0,4
Adobe	49 341	10,9	669 613	67,3
Sem nada	11 023	10,9	230 007	23,1
Outros	595	0,6	6 056	0,6

Fonte: [24].

Como nas demais regiões analisadas, observámos na cidade de Nampula o lugar predominante do rádio nos bens possuídos pelo AF claramente diante da televisão e da bicicleta. Nesse aspecto, deve-se lembrar que um terço dos AF's não possui nenhum dos produtos listados na tabela. Os dados de toda a província mostram uma queda acentuada nos bens duráveis pertencentes aos A's: menos de um em cada dois AF's possui rádio, a televisão quase desaparece das estatísticas e apenas a bicicleta, os meios indispensáveis de mobilidade e os instrumentos de produção nas áreas rurais são difundidos. E quatro em cada 10 AF's não possuem nenhum desses bens duráveis. Como os dados da cidade de Nampula estão integrados nos resultados gerais da província, é óbvio que as diferenças entre a capital e o interior da província são claramente maiores do que as apresentadas nessas linhas.

Tabela 25. Agregados familiares que possuem bens duráveis de Nampula e total da província, 2007

Bens duráveis	Distrito		Província	
	Número	%	Numero	%
Rádio	60 858	60,0	461 286	46,4
Televisão	24 655	24,3	40 058	4,0
Telefone	2 293	2,3	4 071	0,4
Computador	2 336	2,3	3 046	0,3
Carro	3 834	3,8	6 281	0,6
Motorizada	6 358	6,3	23 464	2,4
Bicicleta	20 783	20,5	349 923	35,2
Nenhum	33 259	32,8	407 178	41,0
Número total de agregados familiares	101 484		994 230	

Fonte: [31].

Tabela 26. Agregados familiares segundo distribuição de fonte de água em Nampula e na província, 2007

Fonte de água	Distrito		Província	
	Número	%	Númer o	%
Água canalizada dentro de casa (rede)	4 173	4,1	6 816	0,7
Água canalizada fora de casa (rede)	22 719	22,4	61 208	6,2
Fontenária	44 647	44,0	95 411	9,6
Poço/furo protegido	3 425	43,4	78 260	7,9
Poço sem bomba (céu aberto)	23 014	22,7	553 352	55,7
Rio/Majune/Lagoa	3 298	3,2	196 877	19,8
Água da chuva	4	0,0	467	0,0
Água mineral	37	0,0	314	0,0
Outros	167	0,2	1 525	0,2
Número de agregados familiares	101 484	100	994 230	100

Fonte: [24].

Na cidade de Nampula, a principal fonte de água utilizada pelas famílias vem de um poço em mais de 66%, sendo os poços protegidos mais numerosos do que aqueles sem bomba e a céu aberto. A água da rede é usada por cerca de um quarto das famílias, principalmente fora de casa. Fontenário é usado por pouco menos da metade das famílias. Os poços também são usados em toda a província principalmente na forma de poços de superfície. Uma em cada cinco famílias da província usa a água do rio.

O petróleo é usado como fonte de energia doméstica por quase dois terços das famílias e a electricidade por pouco menos de um terço delas; juntas, essas duas fontes representam 95% dos usos nas casas da cidade de Nampula. Se o petróleo também é usado principalmente em toda a província por pouco menos de dois terços dos consumidores, quase um terço usa lenha: juntas, essas duas fontes representam cerca de 92% dos usos familiares. Estas práticas são muito próximas às das outras cidades estudadas, em particular a Beira.

Tabela 27. Agregados familiares segundo principal fonte de energia na habitação em Nampula e na província, 2007

Fonte de energia	Distrito		Província	
	Número	%	Número	%
Electricidade	32 027	31,6	59 322	6,0
Gerador/placa solar	307	0,3	1 658	0,2
Gás	142	0,1	1 030	0,1
Petróleo/parafina/querosene	64 379	63,4	595 910	59,9
Vela	2 768	2,7	8 997	0,9
Bateria	95	0,1	3 330	0,3
Lenha	1 478	1,5	318 751	32,1
Outras	288	0,3	5 232	0,5
Número de agregados familiares	101. 84	100	994 230	100

Fonte: [24]

Pobreza

Existem grandes desigualdades sócio-económicas entre as províncias. Se olharmos para os níveis de pobreza entre Zambézia, Nampula e Niassa, comparativamente à província e cidade de Maputo, constatámos que nas primeiras três a pobreza continua elevada enquanto Maputo regista uma descida. Naquelas províncias em 2014-2015 os níveis estavam acima da média nacional (48,4%), Niassa (67%), Nampula (65%) e Zambézia (62%) (Banco Mundial, s. d.).

Em 2002/03 as classificações provinciais diferiam significativamente, com Tete, Gaza e Inhambane a apresentarem taxas de pobreza acima de 70%. Desde então, a redução de pobreza tem sido mais rápida nestas províncias, com uma descida de cerca de 40%-50% [32].

Tabela 28. Taxas de pobreza na província de Nampula (2002-2015)

Ano	Taxa de pobreza
2002/03	69%
2008/09	61%
2014/15	65%

Fonte: [32].

Saúde Pública

As grandes infra-estruturas hospitalares ao nível da província de Nampula são, Hospital Central de Nampula (HCN) que se encontra no centro da cidade de Nampula, Hospital provincial de Nampula, Hospital Distrital de Nacala. Os dados mostram que em 2014 a província de Nampula apresentava um total de 213 unidades hospitalares, das quais, 3 hospitais centrais, 159 centros de saúde, 43 postos de saúde e 8 hospitais distritais [26].

Tabela 29. Infra-estruturas de saúde por tipo em Nampula e na província, 2008

Infra-estruturas	Distrito	Província	Dist/Prov em %
Unidades sanitárias públicas			
Hospital central	1	1	100,0
Hospital psiquiátrico	0	0	-
Hospital provincial	0	0	-
Hospital rural	0	4	0,0
Hospital geral	1	2	50,0
Hospital distrital	0	2	0,0
Centros de saúde	11	107	10,3
Equipamento			
Total de camas gerais	182	967	18,8
Camas de maternidade	607	2090	29,0
Camas por 1000 habitantes	1.98	0.77	257,0

Fonte: [31].

Segurança alimentar e nutricional

O crescimento da cidade de Nampula pode ser atribuído ao processo de expansão com absorção de áreas rurais pela cidade. O volume de produção local não permite o abastecimento à população da cidade, o que pode estar a contribuir para os elevados índices de desnutrição que se situam em torno de 55% em toda a província (Zano 2017, p. 183).

O Secretariado Técnico de Segurança Alimentar e Nutricional (SETSAN) mostra que a situação de segurança alimentar e nutricional na província de Nampula no ano de 2009 continuava estável [33]. Havia disponibilidade de alimentos e reservas, na maioria dos distritos que podiam suportar mais de 7 meses. A produção de cereais cresceu em 16%, leguminosas, 20% e tubérculos 9% quase que em toda a província. Os preços de produtos agrícolas, sobretudo de cereais aumentou consideravelmente entre 40 a 50% nos momentos de carência. Os mercados apresentaram qualidades suficientes de produtos de primeira necessidade (óleo, sabão, açúcar e sal) e registaram a subida de preços destes produtos nos últimos seis meses do ano 2009 [33].

Ao nível da cidade, a agricultura é praticada essencialmente na área rural quer pelos agricultores urbanos quer pelos rurais. É uma agricultura de sequeiro, sem uso de sementes melhoradas, e sem aplicação de adubos, consistindo apenas em lavrar a terra e lançar a semente. A horticultura não é significativa na periferia da cidade de Nampula, apesar dos incentivos do governo e de ONG's que procuravam alcançar os mesmos níveis da cidade de Maputo. A percentagem de produtores de horticulturas é em média de 23% cultivado de forma tradicional, em áreas de cerca de 5 metros quadrados sem recursos a tecnologias melhoradas. As principais culturas são cereais, raízes e tubérculos (Zano 2017).

Os distritos do interior da província continuam a ressentir-se do crónico problema da falta de água. A qualidade não é salubre, é imprópria para o consumo humano. As doenças mais comuns na maioria dos distritos são a tuberculose, malária, e a hérnia [33]. Há também problemas de má nutrição infantil crónica (podendo atingir 45%) em alguns distritos da província de Nampula.

HIV/SIDA

O Inquérito Integrado Biológico e comportamental –(IBBS), realizado pelo Instituto Nacional de Saúde (INS) e Centro de Controlo de Doenças (CDC) em 2011 na cidade de Nampula, mostra que a taxa de prevalência entre as mulheres trabalhadoras de sexo com 25 anos e mais é de 48.0% respectivamente [11].

Com vista a garantir a sua moçambicanização, bem como a consolidação da sua apropriação, o governo de Moçambique decidiu retomar o financiamento de resposta ao HIV e SIDA sustentado pelas comunidades. Em 2013, na província de Nampula foram analisadas e aprovadas 13 propostas que tinham como áreas-chave de intervenção a prevenção, o tratamento e a mitigação. Neste sentido foram alocados 3 943 925,04 MT como forma de impulsionar estas acções com um alcance de cerca de 860 beneficiários entre PVHS, COV's, mulheres grávidas, jovens e outras pessoas nas comunidades [11].

Dos projectos financiados, 4 localizam-se na cidade de Nampula, 1 em Nacala Porto, 1 no distrito de Namiconha em Ribaué, 1 no distrito de Mogovolas, 1 em Angoche - Sede, 4 no distrito de Rapale.

Papel da mulher

O distrito tem uma população estimada em 253 mil habitantes - 128 mil do sexo feminino - sendo 9% dos agregados familiares do tipo mono parental chefiados por mulheres. A nível do distrito tem-se privilegiado a coordenação das acções de algumas organizações não governamentais, associações e sociedade civil, promovendo a criação de igualdade de oportunidades e direitos entre sexos em todos os aspectos de vida social e económica, e a integração da mulher no mercado de trabalho, processos de geração de rendimentos e vida escolar [30].

No tocante à actividade económica, de um total em 2012 de 128 mil mulheres, 72 mil estão em idade de trabalho (mais de 15 anos), das quais 51 mil são economicamente activas. A população não economicamente activa de mulheres com 15 anos ou mais (29%) é constituída principalmente por senhoras domésticas (21%) e estudantes a tempo inteiro (4%). O nível de participação no trabalho das mulheres (71%) é inferior ao dos homens (84%) [30].

Segunda parte

Apresentação dos resultados: O mundo das cuidadoras

Esta secção inicial comentará e analisará os dados, tanto quantitativos como qualitativos, recolhidos durante as entrevistas por questionário com as mulheres que prestam cuidados. Foi entrevistado um total de 120 mulheres cuidadoras, 40 em cada região inquirida. Os comentários e análises, bem como as tabelas que os acompanham, respeitarão a ordem dos temas do questionário que serviu de apoio aos intercâmbios organizados com os(as) nossos(as) interlocutores(as). As entrevistas realizadas com as cuidadoras foram completadas por inquéritos realizados com profissionais de saúde e gestores institucionais e sociais com os quais as cuidadoras têm relações mais ou menos frequentes, mais ou menos profundas. Desta forma, será possível obter uma imagem, reconhecidamente pioneira, mas relativamente robusta, das cuidadoras e do contexto em que estas operam.

Nas tabelas completas no final das secções que desenvolvem as análises temáticas, junto aos resultados apresentados em dados absolutos estão as percentagens correspondentes colocadas entre parênteses curvos (...). Estas percentagens, tal como os números absolutos, são calculadas e têm em conta apenas as pessoas afectadas pelas perguntas, por outras palavras, não incluem os casos de "não se aplica" ou "sem objecto" em oposição às situações de "não sei" ou "sem resposta" incluídas nos cálculos.

1. O perfil social das cuidadoras

Os dados descritivos iniciais com forte orientação quantitativa não serão naturalmente suficientes para compreender o mundo das prestações de cuidados. Os resultados obtidos através do cruzamento de certas variáveis permitir-nos-ão aprofundar a sua situação e especificar as condições em que operam a sua ajuda e assistência.

Zona urbana versus rural

Uma primeira indicação é que quase 82% das mulheres inquiridas vivem em zonas urbanas e um pouco mais de 18% em zonas rurais¹⁴. Esta distribuição, tanto geográfica como, indirectamente, económica, que resultou essencialmente das possibilidades de acesso às cuidadoras, não está isenta de possíveis consequências sobre as características idiossincráticas ou comparativas que discutiremos mais tarde. A relação final 82/18 varia localmente entre as três áreas inquiridas: 75/25 em Maputo, 70/30 na Beira e 100/0 em Nampula.

Idades e faixas etárias

A idade média das mulheres inquiridas é de 40 anos e meio, com diferenças significativas de acordo com a localização: é mais elevada em Maputo (49 anos), em linha com o resultado global na Beira (39 anos e meio) e significativamente mais baixa em Nampula (32 anos e meio). A distribuição por grupo etário mostra que os três primeiros representam quase 81% do total. Os grupos etários 30/39 e 40/49 são os mais numerosos (pouco mais de 58%). O grupo etário 20/29 (22,5%) é ligeiramente menos numeroso do que os dois seguintes; isto pode ser explicado pela relativa juventude das mulheres inquiridas em Nampula, onde os dois primeiros grupos representam 75% da população local e os grupos etários mais velhos 50/59 e 60+ não estão presentes. Em Maputo e na Beira, a distribuição etária está mais próxima dos resultados globais. Vale a pena notar a importância relativa das pessoas com 50 anos ou mais em Maputo, que constituem 35% das cuidadoras inquiridas na capital. Tal como no caso da distribuição de ambientes vivos (urbano/rural), estes resultados relacionados com a idade, que não foram *a priori* procurados pela equipa do inquérito, são o produto das oportunidades de acesso às mulheres a serem entrevistadas. E tal como na variável ambiente de vida, a distribuição etária das cuidadoras terá provavelmente um efeito em algumas das suas respostas expressas analisadas mais tarde neste estudo.

Chefia de família

A distribuição é mais equilibrada no que respeita ao estatuto de chefe do agregado familiar: quase 51% das inquiridas têm esta responsabilidade social contra um pouco mais de 49% que não têm. Também aqui, podemos assumir que o facto de a família ser ou não chefiada pela entrevistada terá ou não um efeito sobre outras características do compromisso das inquiridas. Sobre este ponto, notámos a situação oposta entre Maputo, onde 77,5% dos cuidadoras são

¹⁴ Para facilitar a leitura utilizaremos muitas vezes os números arredondados, as tabelas de síntese sucessivas fornecendo dados mais precisos.

chefes de família, e Nampula, onde 70% não têm este estatuto, provavelmente devido às diferenças médias de idade entre os dois lugares. O censo oficial da população de 2017 indicou que 33,8% das mulheres eram chefes de família, um nível muito inferior ao das cuidadoras [15, 16]. O fosso de viúvez entre as mulheres – 23% das mulheres a nível nacional contra apenas 1,5% dos homens [15, 16]¹⁵, uma situação confirmada entre as cuidadoras – entre outros factores, pode explicar a frequência das responsabilidades familiares que as mulheres tiveram de assumir, particularmente num ambiente em que o HIV/SIDA dizimou populações. O apuramento cruzado das variáveis "grupo etário" e "chefe de família", ao refinar a exploração, confirma esta tendência: enquanto os chefes de família são, no conjunto, quase 51% das pessoas entrevistadas, têm este estatuto nos três grupos mais antigos, 54%, 79% e 100% respectivamente; pelo contrário, as cuidadoras que não têm este estatuto representam 70% e 61% dos dois grupos mais jovens, respectivamente.

Tabela 30. Faixas etárias e estatuto de chefes do agregado familiar

	Chefes	Não chefes²	Total
20/29 anos	29,6%	70,4%	100%
30/39 anos	39,4%	60,6%	100%
40/49 anos	54,1%	45,9%	100%
50/59 anos	78,6%	21,4%	100%
60 anos e mais	100%	0%	100%
Total	50,8%	49,2%	100%

Tamanho das famílias

No total, o número de pessoas no agregado familiar, incluindo a entrevistada, totaliza 732, o que representa uma média de pouco mais de 6,1 pessoas por família. Há uma maior presença de mulheres (56%) em comparação com 44% de homens. Sabe-se que o último recenseamento oficial da população mostrou que as mulheres representavam 52% e os homens 48% [15, 16]. O diferencial de género é mais acentuado nos nossos resultados.

Tabela 31. Faixa etária e tamanho das famílias

	1 à 4 Pessoas	5 à 9 pessoas	10 e + Pessoas	Total
20/29 anos	29,6%	55,6%	14,8%	100%
30/39 anos	15,2%	72,7%	12,1%	100%
40/49 anos	32,4%	56,8%	10,8%	100%
50/59 anos	50%	35,7%	14,3%	100%
60 anos e mais	55,6%	33,3%	11,1%	100%
Total	30,8%	56,7%	12,5%	100%

As famílias compostas por 5 a 9 pessoas, o estrato intermédio da distribuição, estão claramente na maioria (um pouco menos de 57%, à frente das famílias menos densas (31%) e daquelas com

¹⁵ Os números entre [...] referem-se à bibliografia final.

mais filhos. E estas famílias no estrato intermédio estão também em maioria absoluta em Nampula (65%) e Beira (60%) e em maioria relativa em Maputo (45%). As famílias menos densas estão localizadas em Nampula (20%). Será este resultado na região Norte relacionado com a relativa juventude das inquiridas nesta cidade? A tabulação cruzada das variáveis "grupo etário" e "tamanho da família" contradiz esta asserção intuitiva.

A tabela 31 mostra que nos dois grupos etários mais velhos a maioria das famílias é de baixa densidade (50% e 56%, respectivamente) enquanto, ao mesmo tempo, as famílias nos grupos etários mais novos são esmagadoramente mais densas (56% e 73%, respectivamente no extrato 2 da composição familiar). É de notar que as famílias mais densas das cuidadoras, em menor número, estão distribuídas de forma bastante uniforme entre os grupos etários das entrevistadas.

O número de crianças e adolescentes e o número de adultos pertencentes a todas as famílias das cuidadoras é quase equivalente (363 contra 369). A nível local, existe uma maior disparidade entre estes dois grupos em Nampula, onde as crianças e adolescentes superam em 36% o número de adultos nas suas próprias famílias. Em Nampula, observámos que a idade média das cuidadoras é mais jovem do que noutras cidades, e o número médio de crianças e adolescentes é de 3,8, comparado com 2,7 em Maputo e 2,5 na Beira.

Cuidadoras e mães

Quase todas as mulheres inquiridas tiveram filhos (96%) e há muito pouca variação neste resultado entre as três cidades. As mesmas proporções de nascimentos femininos (ligeiramente maioritários) e masculinos são observadas em Maputo e Nampula, enquanto que estas proporções são ligeiramente invertidas na Beira.

Estado civil

No que diz respeito ao estado civil das mulheres cuidadoras no momento dos inquéritos, notámos que uma maioria relativa delas está numa união conjugal (42,5%), à frente das viúvas (22,5%), mulheres solteiras (quase 16%) e mulheres casadas (pouco mais de 9%). As cuidadoras divorciadas ou separadas e aquelas abandonadas estão em proporções iguais (5%). A comparação com os dados do censo de 2017 deve ser feita com cautela. No que diz respeito ao estado civil, o recenseamento diz respeito às pessoas com 12 anos ou mais, o que explica a importância das pessoas solteiras (33%), enquanto apenas 16% das cuidadoras questionadas, com pelo menos 20 anos de idade, são solteiras. Como resultado, existem discrepâncias mecânicas entre as mulheres cuidadoras e as mulheres abrangidas pelo censo noutras categorias do estado civil – sem esquecer que o nosso questionário incluiu mais uma categoria, ou seja, mulheres abandonadas, que representam 5% das nossas interlocutoras. Embora as mesmas proporções sejam observadas em ambos os casos – o censo oficial e o presente inquérito – para as mulheres em uniões conjugais a 42,3% e 42,5% respectivamente, as mulheres casadas encontram-se numa proporção inferior no presente inquérito (um pouco mais de 9%) do que no censo (13,6%). Enquanto as mulheres separadas ou divorciadas estão em proporções semelhantes (5% no presente inquérito e 4,8% no censo), a proporção de viúvas é muito mais elevada no presente inquérito (22,5% contra 6,7% no censo). Deve ter-se em conta que estas

discrepâncias são o resultado de diferenças de idade entre o censo e o nosso inquérito, que alteram mecanicamente as proporções nas diferentes categorias do estado civil.

Nas três cidades inquiridas, o estatuto de união conjugal é o mais importante e muito próximo entre Nampula (50%) e Beira (52,5%), enquanto que a viuvez é a categoria modal em Maputo (37,5%). Estas diferenças são o resultado lógico das diferenças de classe etária entre as mulheres inquiridas nas três cidades.

Instrução

Do ponto de vista do nível de escolaridade, pode observar-se que, em geral, as cuidadoras que tiveram acesso ao ensino primário a qualquer nível (EP1 ou EP2) e as que tiveram acesso ao ensino secundário, independentemente do ciclo 1 ou 2, representam um pouco menos de 80% das matrículas¹⁶, e as cuidadoras que não tiveram acesso à escola ou que foram apenas alfabetizadas constituem cerca de 20% das interlocutoras. Os casos nos níveis superiores de ensino são raros. Contudo, se estas tendências se confirmarem ao nível das três cidades, é de notar que o número de cuidadoras com educação secundária é muito maior em Nampula do que na Beira e Maputo. Será visto em desenvolvimentos posteriores se o nível de escolaridade pode ter ou não um efeito sobre os tipos de compromissos e o conteúdo das práticas de assistência das mulheres cuidadoras.

Pouco mais de 19% das cuidadoras disseram que não tinham escolaridade ou que mal eram alfabetizadas. No entanto, quando questionadas sobre a sua capacidade de ler e escrever, quase 32% delas concordaram que não eram capazes de o fazer. Esta discrepância entre os resultados indica que algumas das mulheres cuidadoras que frequentaram a escola são no entanto incapazes de ler e escrever. O cruzamento das variáveis "nível de educação" e "alfabetização" permitirá identificar as cuidadoras que se encontram nesta situação.

Tabela 32. Níveis de instrução e aptidão para ler e escrever¹⁷

	0	1	Total
Sem instrução	100%	0%	100%
Alfabetizada	100%	0%	100%
Primário (EP1 ou EP2)	31,9%	68,1%	100%
Secundário (1 ^{er} ou 2 ^e ciclo)	0%	100%	100%
Formação de professores	0%	100%	100%
Ensino superior	0%	100%	100%
Total	31,7%	68,3%	100%

Nota : coluna 0 = não sabem ler e escrever; coluna 1 = sabem ler e escrever

Os resultados do cruzamento são muito explícitos: embora seja lógico notar que 100% das pessoas que não tiveram educação ou que mal foram alfabetizadas não sabem ler e escrever,

¹⁶ O acesso ao ensino primário ou secundário não implica que o currículo tenha sido completo.

¹⁷ As modalidades que ficaram em branco nas respostas das cuidadoras são recordadas nos quadros de síntese colocados no final das análises temáticas.

notámos que quase 32% das mulheres que prestam cuidados e que tiveram acesso ao ensino primário estão também privadas desta capacidade de ler e escrever, ao contrário de todas as que tiveram acesso ao ensino secundário e a fortiori para além deste. Duas explicações podem ser apresentadas para compreender a magnitude (32%) do grupo de mulheres que não sabem ler e escrever: ou têm actividades quotidianas que não as levam à prática da leitura e da escrita – uma situação comum para muitas mulheres em situações precárias que não são ou não foram encorajadas pelo seu ambiente social e familiar a ter acesso aos rudimentos a escola; ou, e este pode ser o caso das mulheres que tiveram acesso ao ensino primário mas que não sabem ler e escrever, a escolaridade não tem sido suficientemente robusta ou suficientemente longa para fornecer aos alunos conhecimentos básicos de uma forma sustentável, o que depois põe em evidência deficiências por parte da instituição. Estas dificuldades na leitura e escrita são mais pronunciadas na Beira (42,5%) do que em Maputo (32,5%) e Nampula (20%). Estamos perante casos de mulheres que não se expõem à leitura e escrita há mais de 15 anos, uma vez que, frequentaram o nível primário há muito tempo, ainda em tenra idade entre 5 e 10 anos. Mas também em Moçambique, o número de raparigas que não frequenta a escola ou desiste ainda no nível primário é maior, esta é uma das principais preocupações do Ministério da Educação e Desenvolvimento Humano, principalmente para as raparigas que passaram a sua adolescência em áreas rurais.

Línguas faladas

Os dados do inquérito sobre as línguas frequentemente utilizadas pelas entrevistadas mostram claramente que estas evoluem e se expressam num contexto de diglossia, no sentido em que este termo reflecte uma realidade que caracteriza toda a sociedade que rodeia as cuidadoras, ou seja, o seu ambiente social, e não apenas as suas habilidades individuais, caso em que deveríamos referir-nos ao bilinguismo. É, portanto, uma situação linguística muito composta que é revelada pelas mulheres entrevistadas: enquanto a língua materna, local, vernácula, é mais frequentemente citada do que o Português (17,5% contra pouco mais de 9%), a utilização simultânea de ambos os tipos de línguas é esmagadoramente maioritária (quase 72% das mulheres cuidadoras) e a níveis muito mais elevados na Beira (87,5%) e Nampula (97,5%), enquanto que em Maputo a importância da utilização da língua materna (47,5%) e do Português (17,5%) reduz o uso conjunto destas línguas (30%).

Tabela 33. Língua falada e faixa etária

	1	2	3	4	Total
20 à 29 anos	7,4%	3,7%	0%	88,9%	100%
30 à 39 anos	9,1%	12,1%	3%	75,8%	100%
40 à 49 anos	10,8%	18,9%	0%	70,3%	100%
50 à 59 anos	7,1%	35,8%	7,1%	50%	100%
60 anos e mais	11,2%	44,4%	0%	44,4%	100%
Total	9,2%	17,5%	1,6%	71,7%	100%

Nota : colunas = 1 Português, 2 língua materna, 3 outra língua, 4 Português e língua materna

A tabela 33 que cruza os dados linguísticos e de faixa etária mostra claramente que o uso do Português e da língua materna é um fenómeno geracional: da classe mais jovem para a mais

velha, esta prática dupla diminui de 89% para 44% de acordo com a linearidade pura. Inversamente e logicamente, pode-se ver que a língua exclusivamente materna (coluna 2) é praticada pelas classes cada vez mais antigas.

Religião

O censo da população de 2017 indicou que 27,4% das mulheres são católicas, 15,9% são protestantes/evangélicas, 16,4% são sião/zionistas e 18,8% são muçulmanas, este conjunto representando 78,5% da população feminina total, sendo o resto anglicano, outra religião, religião desconhecida e sem religião [15, 16]¹⁸. Em comparação com todas as cuidadoras entrevistadas, pode-se notar a mesma taxa de mulheres católicas (27,5% no presente inquérito) e uma taxa próxima do censo para o culto sião/zionista (15% no presente inquérito), uma taxa ligeiramente mais distante para o grupo islâmico (13,3%). Existe uma diferença muito grande entre os resultados do censo para as mulheres protestantes/evangélicas, que representam 37,5% das cuidadoras, ou seja, um diferencial de mais de 22 pontos percentuais com o censo.

Tabela 34. Religião e faixa etária

	20/29	30/39	40/49	50/59	60 e +	Total
Católica	24,2%	30,3%	27,3%	6,1%	12,1%	100%
Protest/evang	22,2%	28,9%	28,9%	11,1%	8,9%	100%
Sião/Zionista	5,6%	16,6%	44,4%	27,8%	5,6%	100%
Muçulmana	43,8%	25%	31,2%	0%	0%	100%
Velhos apóst.	0%	20%	40%	40%	0%	100%
Outra religião	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Sem religião	50%	50%	0%	0%	0%	100%
Total	22,5%	27,5%	30,8%	11,7%	7,5%	100%

As semelhanças e diferenças entre a presente investigação e o censo são o resultado de inquéritos de campo em que a religião não foi um critério de selecção das cuidadoras e em que a possibilidade de acesso às mesmas sem qualquer outra condição além da disponibilidade das cuidadoras abertas ao diálogo com a equipa do inquérito foi crucial. Em nenhuma das três cidades a distribuição das religiões é próxima da distribuição do censo. Em Maputo, o subconjunto das mulheres protestantes/evangélicas e sião/zionistas constitui 77,5% das cuidadoras, com uma distribuição equilibrada entre as duas orientações religiosas, enquanto na Beira se nota a importância das protestantes/evangélicas (62,5%). Católicas e muçulmanas não estão muito afastadas em Nampula (42,5% e 37,5% respectivamente), enquanto as protestantes/evangélicas são muito menos frequentes do que nas outras duas cidades (10%). Em Nampula, depararmo-nos com o primeiro lugar ocupado pelo catolicismo à frente do islão pode ser surpreendente, uma vez que a cidade está situada numa região bastante marcada pela religião do profeta Maomé. Se o censo documenta muito pouco e apenas de forma muito geral o factor

¹⁸ A Igreja sionista ou zionista faz parte dos cultos evangélicos carismáticos cristãos. Fundada em 1924 na África do Sul, conta com vários milhões de fiéis em África.

religioso em Moçambique, sabe-se que a região Norte também inclui áreas com concentrações de católicos e protestantes/evangélicos. Nosso caso é, mais uma vez, o resultado aleatório do inquérito. O cruzamento da variável "faixa etária" e da variável "religião" permite-nos aperfeiçoar o conhecimento da orientação religiosa das cuidadoras.

Pode-se observar que tanto as seguidoras católicas como as protestantes/evangélicas estão principalmente e uniformemente distribuídas nos primeiros três grupos etários; as fiéis do culto sião/zione estão principalmente presentes nas classes ligeiramente mais velhas (3 e 4); as mulheres muçulmanas estão 100% presentes nos grupos etários mais jovens, especialmente no primeiro grupo etário; as cuidadoras associadas ao culto dos Velhos Apóstolos¹⁹, uma minoria muito pequena, estão presentes nos grupos etários intermédios; as respostas "outra religião" e "nenhuma religião" são demasiado raras para justificar comentários. Existem portanto orientações religiosas mais ou menos marcadas nos diferentes estratos etários, mas a dispersão dos resultados não indica qualquer influência decisiva da idade na pertença a uma determinada religião, por outras palavras, podemos notar o fraco condicionamento da religião pela idade.

¹⁹ A Igreja dos Velhos Apóstolos fundada no final do século XIX na Holanda não reconhece a infalibilidade pontifical e a autoridade universal do bispo de Roma, um dogma adoptado pela Igreja Católica no primeiro Concílio do Vaticano em 1870.

Tabela 35. Perfil social das cuidadoras

	Modalidades	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Rúbricas					
Zonas	Urbana Rural	30 (75) 10 (25)	28 (70) 12 (30)	40 (100) 0 (0)	98 (81,7) 12 (18,3)
Idade	Idade média	49,1	39,4	32,6	40,4
Faixas etárias	20 a 29	1 (2,5)	11 (27,5)	15 (37,5)	27 (22,5)
	30 a 39	8 (20)	10 (25)	15 (37,5)	33 (27,5)
	40 a 49	13 (32,5)	14 (35)	10 (25)	37 (30,8)
	50 a 59	11 (27,5)	3 (7,5)	-	14 (11,7)
	60 e mais	7 (17,5)	2 (5)	-	9 (7,5)
Chefe do AF	Sim Não	31 (77,5) 9 (22,5)	18 (45) 22 (55)	12 (30) 28 (70)	61 (50,8) 59 (49,2)
Número de pessoas no AF incluindo a entrevistada	Número mulheres	146 (59,1)	119 (53,8)	145 (54,9)	410 (56)
	Número homens	101 (40,9)	102 (46,2)	119 (45,1)	322 (44)
	Total	247	221	264	732
	AF 1 a 4 pessoas	15 (37,5)	14 (35)	8 (20)	37 (30,8)
	AF 5 a 9 pessoas	18 (45)	24 (60)	26 (65)	67 (56,6)
AF 10 pessoas e mais	7 (17,5)	2 (5)	6 (15)	16 (12,5)	
Número de pessoas vivendo habitualmente com a entrevistada	Número de crianças e adolescentes	109	102	152	363
	Número de adultos	138	119	112	369
	Total	247	221	264	732
Teve/tem filhos vivos	Sim	39 (97,5)	37 (92,5)	39 (97,5)	115 (95,8)
	Total	144	133	142	419
	Sexo M	80	63	77	220
	Sexo H	64	70	65	199
	Não	1 (2,5)	3 (7,5)	1 (2,5)	5 (4,2)
Estado civil actual	Casada	1 (2,5)	4 (10)	6 (15)	11 (9,2)
	União conjugal	10 (25)	21 (52,5)	20 (50)	51 (42,5)
	Divorciada/separada	1 (2,5)	3 (7,5)	2 (5)	6 (5)
	Viúva	15 (37,5)	7 (17,5)	5 (12,5)	27 (22,5)
	Solteira	10 (25)	5 (12,5)	4 (10)	19 (15,8)
	Abandonada	3 (7,5)	0	3 (7,5)	6 (5)
Nível de instrução	Nenhum/sem instrução	7 (17,5)	8 (20)	3 (7,5)	18 (15)
	Alfabetizada	3 (7,5)	0	2 (5)	5 (4,2)
	Primário (EP1 ou EP2)	20 (50)	19 (47,5)	8 (20)	47 (39,2)
	Secundário (1º ciclo ou 2º ciclo)	9 (22,5)	12 (30)	27 (67,5)	48 (40)
	Técnico elementar ou básico	0	0	0	0
	Formação de professores	1 (2,5)	0	0	1 (0,8)
	Superior	0	1 (2,5)	0	1 (0,8)
Sabe ler e escrever	Sim	27 (67,5)	23 (57,5)	32 (80)	82 (68,3)
	Não	13 (32,5)	17 (42,5)	8 (20)	38 (31,7)
Língua falada com mais frequência em casa	Português	7 (17,5)	4 (10)	0	11 (9,2)
	Língua materna	19 (47,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	21 (17,5)
	Outra	2 (5)	0	0	2 (1,7)
	Português e língua materna	12 (30)	35 (87,5)	39 (97,5)	86 (71,6)
A religião	Católica	5 (12,5)	11 (27,5)	17 (42,5)	33 (27,5)
	Protestante /evangélica	16 (40)	25 (62,5)	4 (10)	45 (37,5)
	Sião/Zione	15 (37,5)	3 (7,5)	0	18 (15)
	Muçulmana	1 (2,5)	0	15 (37,5)	16 (13,3)
	Animista	0	0	0	0
	Velhos apóstolos	3 (7,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	5 (4,2)
	Outra	0	0	1 (2,5)	1 (0,8)
	Nenhuma religião	0	0	2 (5)	2 (1,7)

Nota: AF= Agregado Familiar; M=Mulher, H=Homem.

2. Condições de alojamento das cuidadoras

Conhecer as condições físicas em que as cuidadoras vivem permite clarificar o seu ambiente de vida e as circunstâncias objectivas do seu trabalho na ajuda e apoio a favor das pessoas que vivem com o HIV/SIDA.

Habitação

No total das três cidades, quase 2/3 das entrevistadas (64,2%) vivem em habitações relativamente sólidas e duradouras construídas com materiais convencionais (principalmente tijolos, cimento). Este tipo de habitação é esmagadoramente o das cuidadoras em Maputo; na Beira o resultado é mais ou menos o mesmo que na situação geral. O caso de Nampula é o oposto, uma vez que a maioria das habitações encontram-se em condições precárias, utilizando materiais locais.

Um exame dos tipos de residência confirma esta distribuição de resultados a nível global, bem como a nível das três cidades, uma vez que pouco mais de 2/3 das habitações incluem a alvenaria no conjunto e os dados recolhidos em Maputo e na Beira são idênticos às características anteriores. O aspecto precário das habitações em Nampula é aqui acentuado pelo detalhe dos seus componentes: as cuidadoras mencionaram mais construções precárias a base de adobe ou tijolo feito de barro e muitas vezes sem cimento.

O apuramento cruzado das variáveis precariedade/não precariedade da habitação e estado civil das cuidadoras mostra que a grande maioria das cuidadoras casadas e das pessoas em união conjugal vivem em habitações não precárias (72% e 80% respectivamente). As cuidadoras divorciadas e as viúvas também residem predominantemente, mas em menor grau, em habitações não precárias (64% e 58%, respectivamente). A diferença nas condições de habitação entre estas várias categorias do estado civil não é, portanto, muito marcada, ao passo que se poderia pensar que as mulheres divorciadas e as viúvas estão em pior situação. Este não é o caso, e as outras duas cuidadoras, uma abandonada e a outra solteira que vivem em habitações não precárias, confirmam a nossa conclusão acima. Tudo isso mostra que as mulheres que prestam cuidados no nosso inquérito vivem em condições menos vulneráveis do que outras mulheres abordadas noutros inquéritos.

Estado de ocupação da habitação

Cerca de 3/4 das cuidadoras são proprietárias da sua casa, menos de 15% alugam-na e as outras condições são muito minoritárias: cedida (menos de 6%); herança, alojamento com um membro da família (menos de 7%). Segundo o censo de 2017, 90% dos habitantes são proprietários da sua própria casa, enquanto que em 5,6% dos casos a habitação é alugada e em 3,4% dos casos a habitação é fornecida gratuitamente [15,16]. É possível tentar especificar as características sociais das cuidadoras e o estatuto de ocupação das suas habitações neste inquérito.

Tabela 36. Estatuto de ocupação do alojamento e grupos etários

	1	2	3	4	Total
20/29 anos	44,4%	55,6%	0%	0%	100%
30/39 anos	6,1%	69,7%	9,1%	15,1%	100%
40/49 anos	8,1%	78,4%	8,1%	5,4%	100%
50/59 anos	0%	92,9%	0%	7,1%	100%
60 anos e mais	0%	88,9%	11,1%	0%	100%
Total	14,2%	73,3%	5,8%	6,7%	100%

Nota: colunas 1= arrendada; 2=própria; 3=cedida; 4= outro estatuto

O cruzamento das variáveis na tabela 36 mostra muito claramente que o estatuto de proprietária é verificado de forma esmagadora em todos os grupos etários, com excepção do grupo mais jovem, algumas das quais arrendam a habitação, quase 45%. No que diz respeito aos níveis de recursos que poderiam eventualmente condicionar o estatuto de proprietária, o cruzamento dos dados mostra que este estatuto está predominantemente presente em todos os níveis de rendimentos mensais e mesmo entre as cuidadoras que declararam não ter tais rendimentos. Por outras palavras, o nível de rendimento não tem influência sobre se as cuidadoras são ou não proprietárias da casa.

Tabela 37. Estatuto de ocupação e estado do alojamento

	1	2	Total
Arrendada	16,3%	13%	14,2%
Própria	79%	70,1%	73,3%
Cedida	4,7%	6,5%	5,8%
Outro estatuto	0%	10,4%	6,7%
Total	100,00%	100,00%	100,00%

Nota: coluna 1=alojamento precário; 2=alojamento não precário

O cálculo cruzado das variáveis "estado de ocupação" e "habitação precária/não precária" mostra que as habitações precárias tendem, muito ligeiramente, a ser propriedade das cuidadoras por uma diferença de 9 pontos percentuais e que são muito ligeiramente mais alugadas do que as habitações sólidas.

Fonte de água utilizada e distância de acesso à mesma

As principais fontes de água potável utilizadas pelas famílias vêm primeiro da rede que chega à habitação ou ao quintal em redor da casa (quase 41% dos casos) e da rede localizada fora da casa (um pouco mais de 29% dos casos). A utilização de uma fontenária, de um simples furo no solo, de um poço com uma bomba e de outras fontes possíveis – a maioria dos quais são poços artesanais – são individualmente muito minoritários. À escala das cidades inquiridas, as condições de acesso à água são relativamente confortáveis em Maputo e na Beira, onde 62,5% e 50% das mulheres cuidadoras têm acesso à rede de água, respectivamente. As condições são

claramente mais difíceis em Nampula, onde o acesso à água requer longas caminhadas fora de casa. No conjunto, as condições de acesso à água parecem um pouco mais favoráveis em comparação com os dados do Censo de 2017 [15, 16]. Mas é verdade que isto reflecte as condições de vida de uma população rural na altura de 67%; o campo, como sabemos, está muito menos bem equipado em termos de infra-estruturas do que as zonas urbanas.

Excepto em situações em que a pergunta não se aplica – porque as cuidadoras têm acesso ao sistema de água ou a uma fonte dentro do perímetro da habitação – na grande maioria dos casos o tempo necessário para ir da habitação até à fonte de água mais próxima é inferior a 15 minutos (86% dos casos). Em pouco menos de 8% dos casos, o percurso demora entre 15 e 30 minutos, enquanto que em pouco mais de 6% das situações o tempo necessário é entre 30 minutos e uma hora. Estes dados temporais são mais favoráveis do que em muitas áreas e regiões onde as mulheres – sejam adultas ou raparigas mais jovens – têm de suportar longas e cansativas tarefas de transporte de água.

Posse de bens duráveis

Por ordem de frequência, os bens duráveis pertencentes às cuidadoras ou às suas famílias são respectivamente um telemóvel (um pouco mais de 88%), um fogão melhorado (quase 71%), um aparelho de televisão (70%), uma geleira (um pouco menos de 52%). Outros bens duráveis são menos comuns, tais como um rádio (42,5%), uma bicicleta (21%), um computador e uma mota (11% cada). Os painéis solares e os automóveis são muito mais raros. É interessante observar a posse do telemóvel, uma vez que os dados do Censo de 2017 só para as mulheres mostraram uma taxa de 22,4% a nível nacional, 11,5% em Nampula, 20,8% na Beira e 64,2% em Maputo [15, 16]. No presente inquérito, constatámos que a frequência deste meio de comunicação é muito maior e que este elevado nível de posse do bem faz com que todos os níveis de recursos das mulheres cuidadoras estejam representados nesta posse. Não se afirma aqui que o telemóvel é propriedade plena das cuidadoras, uma vez que pode pertencer ao círculo familiar e ser utilizado dentro dele pelos seus diferentes membros. No entanto, também se pode levantar a hipótese de que este instrumento de comunicação, além de facilitar a vida quotidiana das mulheres, especialmente se elas forem chefes de família, é também um meio de ajuda na gestão das pessoas que vivem com HIV/SIDA e são amparadas pelas cuidadoras. A este propósito recordamos uma entrevistada em Nampula que nos disse ter recebido uma chamada do seu cunhado informando que a sua irmã passaria a receber o seu apoio.

Estes bens não são das mesmas frequências nas três cidades. Por exemplo, pode-se observar que há mais aparelhos de televisão em Maputo, que o telemóvel e a geleira são um pouco menos frequentes na Beira e Nampula e que as bicicletas são proporcionalmente mais numerosas em Nampula e especialmente na Beira. Assim, cada cidade oferece uma paisagem ligeiramente diferente nesta área de bens duráveis, dependendo, obviamente, das condições sociais e económicas das cuidadoras. É interessante comparar os resultados deste inquérito com os dados sobre bens duráveis pertencentes a mulheres chefes de grupos familiares, tal como aparecem no censo de 2017, que, recorde-se, abrange 2/3 da população das zonas rurais e, por hipótese, é menos dotado de equipamento actual. A nível nacional, as mulheres chefes de família têm menos e por vezes muito menos dos bens duráveis enumerados acima [15, 16].

Fontes de energia usada

A grande maioria das cuidadoras (77,5%) tem electricidade nas suas casas, estando assim distribuídas: Maputo (87,5%) e Beira (82,5%) e uma proporção menor em Nampula (62,5%). Esta disponibilidade não significa que a electricidade seja utilizada frequente ou rotineiramente, uma vez que o seu consumo tem um custo que muitas famílias não poderiam suportar. A sua utilização diz respeito à luz na habitação e, quando esta existe, ao funcionamento da geleira. Por isso outras fontes de energia são usadas como o carvão (quase 82% dos casos), madeira (quase 72%) e, em grande parte e só na Beira, o petróleo (27,5% em comparação com 2,5% em Maputo e Nampula) e gás (22,5% em Maputo em comparação com quase nenhuma utilização na Beira e Nampula). O carvão e a madeira são utilizados com a mesma frequência em todas as três cidades.

38. Condições do alojamento das cuidadoras

Rúbricas	Modalidades	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Principal material de construção da casa	A maior parte do material: é local/natural ou precário	5 (12,5)	14 (35)	24 (60)	43 (35,8)
	A maior parte do material elaborado é de cimento, tijolo ou convencional etc	35 (87,5)	26 (65)	16 (40)	77 (64,2)
Tipo de residência	Casa de alvenaria	35 (87,5)	28 (70)	18 (45)	81 (67,5)
	Flat/apartamento	1 (2,5)	0	0	1 (0,8)
	Casa precária (caniço, capim, bambu, palmeira, madeira e zinco)	4 (10)	12 (30)	22 (55)	38 (31,7)
A casa que ocupa é	Arrendada	2 (5)	8 (20)	7 (17,5)	17 (14,2)
	Própria	31 (77,5)	28 (70)	29 (72,5)	88 (73,3)
	Cedida	2 (5)	3 (7,5)	2 (5)	7 (5,8)
	Outra	5 (12,5)	1 (2,5)	2 (5)	8 (6,7)
Principal fonte de água usada para beber no seu AF	Água canalizada dentro de casa ou no quintal	25 (62,5)	20 (50)	4 (10)	49 (40,8)
	Água canalizada fora de casa	8 (20)	12 (30)	15 (37,5)	35 (29,2)
	Fontenários	1 (2,5)	2 (5)	6 (15)	9 (7,5)
	Furo	5 (12,5)	0	1 (2,5)	6 (5)
	Poço a bomba	0	6 (15)	2 (5)	8 (6,7)
	Rio	0	0	0	0
	Água da chuva	0	0	0	0
	Camião cisterna	0	0	0	0
	Água mineral	0	0	0	0
	Outra	1 (2,5)	0	12 (30)	13 (10,8)
Quanto tempo por dia leva da habitação até à fonte de água mais próxima	Menos de 15 minutos	15 (100)	16 (84)	24 (80)	55 (86%)
	Entre 15 minutos a 30 minutos	0	2 (11)	3 (10)	5 (7,8%)
	Entre 30 minutos a 1 hora	0	1 (5)	3 (10)	4 (6,2%)
	Entre 1 a 2 horas	0	0	0	0
	Mais de 2 horas	0	0	0	0
	A questão não se aplica	25	21	10	56
A casa tem ou o AF possui	Rádio	34 (85)	19 (47,5)	16 (40)	51 (42,5)
	Televisão	37 (92,5)	26 (65)	24 (60)	84 (70)
	Telemóvel	6 (15)	33 (82,5)	36 (90)	106 (88,3)
	Computador	0	3 (7,5)	2 (5)	11 (9,2)
	Painel solar	29 (72,5)	3 (7,5)	1 (2,5)	4 (3,3)
	Fogão melhorado	28 (70)	27 (67,5)	29 (72,5)	85 (70,8)
	Geleira e/ou congelador	4 (10)	22 (55)	12 (30)	62 (51,7)
	Bicicleta	2 (5)	10 (25)	7 (17,5)	21 (17,5)
	Mota	1 (2,5)	5 (12,5)	4 (10)	11 (9,2)
	Automóvel ou outro veículo a motor	0	1 (2,5)	1 (2,5)	3 (2,5)
	Tractor	0	0	0	0
	Arado ou charrua	0	0	0	0
Fontes de energia usada habitualmente pelo AF	Electricidade	35 (87,5)	33 (82,5)	25 (62,5)	93 (77,5)
	Carvão	34 (85)	37 (92,5)	27 (67,5)	98 (81,7)
	Lenha	25 (62,5)	30 (75)	31 (77,5)	86 (71,7)
	Petróleo	1 (2,5)	11 (27,5)	1 (2,5)	13 (10,8)
	Gás	9 (22,5)	1 (2,5)	0	10 (8,3)
Respostas múltiplas					

3. As condições económicas das cuidadoras

As mulheres cuidadoras foram questionadas sobre as suas actividades fora dos serviços de apoio que desenvolvem para doentes com HIV/SIDA. As informações recolhidas permitem assim clarificar o seu contexto de vida e de acção, tanto em termos do trabalho, das profissões e funções em que estão envolvidas, como da remuneração e de outros ganhos que deles possam derivar ou das várias formas de assistência que recebem.

Principais actividades e rendimentos

Tendo em conta a posição ocupada e a actividade desenvolvida e a sua possível remuneração, o inquérito identifica sete situações diferentes. Uma minoria de mulheres que prestam cuidados (53/120 ou 45%) recebe remuneração da sua actividade principal, incluindo mulheres reformadas que recebem mesmo um rendimento modesto devido ao seu estatuto: trabalhadoras permanentes remuneradas, trabalhadoras ocasionais remuneradas, trabalhadoras por conta própria sem empregados, e trabalhadoras por conta própria com empregados. Em dois outros tipos de situação, as mulheres são activas mas não remuneradas: 11 mulheres trabalhadoras familiares – que produzem o trabalho doméstico não remunerado – (pouco mais de 9% do conjunto)²⁰ e mulheres que têm uma ocupação significativa como activistas de causas sociais e/ou feministas, voluntárias em colectivos e outras associações, agricultoras e trabalhadoras domésticas (55, ou quase 46% de todas as cuidadoras). Os dois grupos de mulheres que não auferem qualquer rendimento das suas actividades são assim 67 e representam 55% de todas as cuidadoras.

Tableau 39. Rendimentos da ocupação ou da actividade principal e faixa etária

	1	2	3	4	5	Total
< 499 meticais	42,8%	28,6%	28,6%	0%	0%	100%
500-999	0%	66,7%	33,3%	0%	0%	100%
1.000-1.999	29,4%	23,5%	29,4%	5,9%	11,8%	100%
2.000-3.999	42,9%	42,9%	14,2%	0%	0%	100%
4.000-5.999	16,7%	41,7%	16,7%	16,7%	8,2%	100%
6.000-9.999	40%	40%	0%	20%	0%	100%
10.000-19.999	0%	0%	100%	0%	0%	100%
20.000 e mais	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Total	28,3%	35,9%	22,6%	7,5%	5,7%	100%

Nota: as colunas 1 a 5 correspondem a grupos etários. As cuidadoras que não declararam rendimentos ou não responderam à pergunta são excluídas desta tabela.

Devemos, portanto, notar a importância numérica destas mulheres sem rendimentos próprios, apesar de estarem empenhadas em ajudar e assistir doentes que vivem com HIV/SIDA. A

²⁰ Conforme o censo 2017: “Doméstico(a)s são pessoas que ocupavam-se somente dos trabalhos da sua própria casa”.

miséria, a precariedade, a pobreza e as condições de vida modestas não são, portanto, um obstáculo à sua generosidade e altruísmo.

Entre as mulheres cuidadoras que espontânea e claramente declararam o rendimento da sua actividade principal, ocupação ou posição, 68% delas encontram-se a níveis financeiros intermédios (1.000/1.999 MT; 2.000/3.999 MT; 4.000/5.999 MT). Dez têm rendimentos extremamente modestos, próximos da mera sobrevivência (menos de 499 MT e até 999 MT). Sete têm rendimentos próprios confortáveis acima das 6.000 MT. Em todas as três cidades, a maioria das cuidadoras que relataram um rendimento próprio e um montante correspondente, encontravam-se também nos estratos financeiros intermediários²¹.

Para explicar o baixo número de mulheres que relataram o seu nível de rendimento vale a pena notar que muitas destas mulheres não têm o hábito de fazer apontamento dos ganhos da actividade que desempenham, quer pela impossibilidade de efectuar registo por não saberem escrever, mas também muito do que se ganha diariamente é aplicado imediatamente na alimentação diária da família. Algumas destas famílias vivem com menos de 50 meticais diário.

Existe alguma relação entre o nível de rendimento relatado por 53 das 120 cuidadoras e a sua filiação num determinado grupo etário? O quadro construído com base neste cruzamento das duas variáveis mostra que os dois primeiros níveis financeiros são relativos às cuidadoras dos três grupos etários mais jovens, os rendimentos intermédios (1.000 a 5.999 MT) são espalhados pelos cinco grupos etários com, no entanto, uma predominância nos dois primeiros grupos etários. Finalmente, rendimentos superiores a 6.000 MT dizem respeito a uma minoria de mulheres e encontram-se nos três grupos etários mais jovens. Existe, portanto, uma relação muito ligeira que sugere que os grupos etários mais jovens têm rendimentos ligeiramente mais elevados, mas esta relação não é suficientemente forte para ser significativa. O coeficiente de correlação entre as duas variáveis ($R = 0,21$) é demasiado baixo para afirmar claramente esta relação.

Outras actividades e rendimentos

Quase 46% das cuidadoras não têm outras actividades. Entre as actividades declaradas, as vendas informais de produtos alimentares e as actividades agrícolas e de pecuária de pequena escala lideram largamente com 44,6% e 35,1% respectivamente. Estas mesmas actividades são relativamente frequentes em cada uma das três cidades. As outras actividades declaradas são muito minoritárias. A importância relativa da agricultura-pecuária em Maputo pode ser

²¹ Para colocar o valor destes ganhos em relação ao rendimento salarial nacional, é de notar aqui que o salário mínimo actual, ajustado na última Concertação Social em Abril de 2020, é de 1.680 meticais inferiores às exigências dos sindicatos. Nos sectores modernos da economia nacional – indústria e serviços – o salário mínimo varia de cerca de 4.500 Meticais a cerca de 11.000 meticais (Fonte: meusalario.org/Moçambique acesso fevereiro de 2021). O Instituto Nacional de Estatísticas fixou em 4.468 Meticais em 2019 o salário mínimo [35]. As discrepâncias observadas nesta área são uma das características dos países em desenvolvimento correspondentes a uma economia desarticulada, ou seja, uma em que os efeitos induzidos são difíceis de observar de um sector da economia para outro e, como resultado, todas as actividades e os seus efeitos formam um sistema nacional pouco coerente e integrado. Os sectores operam com ligações fracas entre si, de modo que os seus efeitos têm poucas ou nenhuma repercussões para outros sectores da economia nacional. Sabe-se que a ausência ou a fraqueza dos efeitos inter-sectoriais (*spillovers*) limitam a dinâmica do crescimento económico.

observada, mas é verdade que a localização desta última, na periferia da cidade, facilita este tipo de actividade em pequena escala.

Os ganhos explicitamente declarados por estas outras actividades – algumas cuidadoras que não puderam avaliar estas actividades de rendimento não são tidas em conta – são inferiores aos das actividades principais: 39 das 42 cuidadoras (93%) que realizam estas outras actividades têm rendimentos nos primeiros quatro níveis financeiros e especialmente nos dois primeiros níveis. Isto significa que estes rendimentos adicionais são modestos ou extremamente modestos e constituem um suplemento num contexto de dificuldades de vida. Há uma diminuição do número de cuidadoras com outra actividade (65) e daqueles que dela obtêm rendimentos (42, ou seja, menos 23 pessoas), o que significa que 35% das primeiras não têm rendimentos ou não foram capazes de os avaliar. Das 53 cuidadoras de 120 com actividades e rendimentos principais, 16 têm outras actividades e rendimentos; estas cuidadoras estão em todos os níveis de rendimento principal²².

Redes de ajuda mútua, subsídios e assistência

Um pouco mais de 38% das cuidadoras participam numa rede de ajuda mútua, xitique, ganho-ganho, etc, nas línguas locais e em alguns casos podem ser semelhantes às “tontines” em países da África Ocidental. Tal participação é muito mais frequente em Maputo (50%), um pouco menos na Beira (37,5%) e muito menos em Nampula (27,5%). Uma explicação deste último resultado pode ser que em Nampula a maior parte das cuidadoras são domésticas e muito poucas desempenham actividades que lhes deem rendimento para poderem fazer parte de um xitique podendo ser por essa razão que a percentagem é mais baixa em relação a Maputo e Beira. Algumas entrevistadas disseram que recebiam no passado ajuda de familiares, entretanto no último ano, por conta da COVID 19, alguns familiares cessaram essa ajuda. Isso poderá estar relacionado com a redução de postos de trabalhos e até de actividades temporárias (biscatos, ganho-ganho) decorrente da pandemia. Muitas das cuidadoras até faziam parte de um xitique, mas porque já não têm nenhuma fonte de rendimento tiveram que abandonar esta rede de apoio mútuo que tem sido de extrema ajuda para a maior parte das mulheres.

Perguntadas se as cuidadoras recebem apoio, subsídios, assistência social, 87,5% das suas respostas são negativas. As 15 pessoas que responderam afirmativamente foram distribuídas uniformemente entre os 5 grupos etários. Em relação a este ponto temos que ter cuidado, por vezes as pessoas referem que não recebem nada, por não saberem as implicações de uma resposta positiva. Isto é, “se eu disser que recebo, posso não ser abrangida por subsídio ou ajuda deste projecto”. Algumas cuidadoras diziam não ter nada, nenhum apoio e nenhuma actividade económica, entretanto o estado e vestuário mostravam que têm alguma fonte de renda ou apoio.

²² Como os ganhos são expressos em intervalos, não é possível acumular os ganhos principais e adicionais para obter uma ideia precisa dos ganhos totais das diferentes actividades.

Rendimento e apoio familiar

Pouco mais de metade das cuidadoras (54%) estão em famílias com fontes de rendimento, mais frequentemente na Beira (65%) do que em Maputo (55%) e Nampula (42,5%).

Das cuidadoras, 32,5% recebem assistência das suas famílias sob a forma de dinheiro ou outros bens. Das 39 cuidadoras em causa, 32 (82%) estão nos três grupos etários mais jovens. As cuidadoras mais velhas parece não receberem mais atenção do seu círculo familiar. Talvez os membros da família não estejam em condições de apoiar, uma vez que deixaram de ter o rendimento que antes tinham, por terem perdido o seu trabalho, por viverem de biscates.

Das 28 cuidadoras que recebem assistência familiar e que são capazes de avaliar o valor desta ajuda, 9 avaliam-no a menos de 499 MT por mês, 14 entre 500 e 1.999 MT e 4 entre 4.000 e 5.999 MT. Estes são, portanto, valores muito dispersos, que vão desde um subsídio muito modesto até contribuições que não são negligenciáveis.

Resumindo sobre este ponto: existe uma grande diversidade na situação das mulheres cuidadoras em relação ao apoio familiar; uma minoria beneficia do mesmo, principalmente sob forma monetária e para cuidadoras bastante jovens; finalmente, os montantes envolvidos são heterogéneos.

40. Condições económicas das cuidadoras

Rúbricas	Modalidades	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Actividade profissional principal	Trabalhadora remunerada – permanente	1 (2,5)	11 (27,5)	6 (15)	18 (15)
	Trabalhadora remunerada –casual /temporário/ contrato/sazonal	6 (15)	1 (2,5)	0	7 (5,8)
	Trabalhadora por conta própria sem empregados	12 (30)	0	9 (22,5)	21 (17,5)
	Trabalhadora por conta própria com empregados	1 (2,5)	1 (2,5)	3 (7,5)	5 (4,2)
	Trabalhadora familiar não remunerada	11 (27,5)	0	0	11 (9,2)
	Reformada	3 (7,5)	0	0	3 (2,5)
	Trabalhadora não remunerada (activista/voluntária/cuidadora/camp-onesa/doméstica)	6 (15)	27 (67,5)	22 (55)	55 (45,8)
Ganho por mês com a actividade profissional principal	Inferior a 499 MT	2 (5)	1 (2,5)	4 (10)	7 (13,2)
	500 – 999	2 (5)	0	1 (2,5)	3 (5,7)
	1000 – 1.999	8 (20)	2 (5)	7 (17,5)	17 (32,1)
	2.000 – 3.999	0	4 (10)	3 (7,5)	7 (13,2)
	4.000 – 5.999	4 (10)	5 (12,5)	3 (7,5)	12 (22,6)
	6.000 – 9.999	0	2 (5)	3 (7,5)	5 (9,4)
	10.000 – 19.999	0	1 (2,5)	0	1 (2)
	20.000 e acima de 20.000	0	1 (2,5)	0	1 (2)
Não ganha ou não se aplica	24 (60)	24 (60)	19 (47,5)	67 (56)	
Outras actividades económicas e fontes de rendimento ²³	Loja/bar/barraca	1 (2,9)	1 (4,2)	0	2 (3,1)
	Serviços/oficinas (cabeleireira/telefone/reparação/carpintaria)	1 (2,9)	0	0	1 (1,5)
	Venda de produtos tradicionais	1 (2,9)	1 (4,2)	0	2 (3,1)
	Venda informal de produtos alimentícios	9 (26,4)	12 (50)	12 (75)	33 (50,1)
	<i>Respostas múltiplas possíveis</i> Venda de roupa e calçado	3 (8,8)	0	0	3 (4,6)
	Agricultura/pecuária	18 (52,9)	6 (25)	2 (12,5)	26 (40)
Outra	1 (2,9)	4 (16,7)	2 (12,5)	7 (10,8) ²⁴	
Não tem outras actividades	12	19	24	55	
Ganho por mês com outras actividades económicas	Inferior a 499 MT	6 (46,2)	5 (31,3)	3 (23,1)	14 (33,3)
	500 – 999	3 (23,1)	6 (37,6)	5 (38,5)	14 (33,3)
	1000 – 1.999	3 (23,1)	2 (12,5)	3 (23,1)	8 (19,1)
	2.000 – 3.999	1 (7,7)	0	2 (15,3)	3 (7,1)
	4.000 – 5.999	0	1 (6,2)	0	1 (2,4)
	6.000 – 9.999	0	1 (6,2)	0	1 (2,4)
	10.000 – 19.999	0	1 (6,2)	0	1 (2,4)
	20.000 e acima de 20.000	0	0	0	0
Sem objeto/não se aplica	26	24	27	77	
Participa de alguma rede de ajuda mútua (xitique, ganho-ganho)	Sim	20 (50)	15 (37,5)	11 (27,5)	46 (38,3)
	Não	20 (50)	25 (62,5)	29 (72,5)	74 (61,7)

²³ Para outras actividades, os cálculos são baseados no número de actividades e não no número de pessoas envolvidas.

Recebe apoio, subsídios, assistência social do estado/governo	Sim	7 (17,5)	4 (10)	4 (10)	15 (12,5)
	Não	33 (82,5)	36 (90)	36 (90)	105 (87,5)
Têm actividades e fontes de rendimento no agregado	Sim	22 (55)	26 (65)	17 (42,5)	65 (54,2)
	Não	18 (45)	14 (35)	23 (57,5)	55 (45,8)
Recebe alguma ajuda em dinheiro ou bens de algum familiar	Recebe				
	Sim Não	11 (27,5) 29 (72,5)	11 (27,5) 29 (72,5)	17 (42,5) 23 (57,5)	39 (32,5) 81 (67,5)
Se recebe em dinheiro, quanto é por mês	Inferior a 499 MT	3 (27,3)	4 (36,3)	2 (11,8)	9 (23,1)
	500 – 999	1 (9,1)	2 (18,2)	4 (23,5)	7 (17,9)
	1000 – 1.999	4 (36,3)	0	3 (17,6)	7 (17,9)
	2.000 – 3.999	2 (18,2)	1 (9,1)	1 (5,9)	4 (10,3)
	4.000 – 5.999	0	0	1 (5,9)	1 (2,6)
	6.000 – 9.999	0	0	0	0
	10.000 – 19.999	0	0	0	0
	20.000 e acima de 20.000	0	0	0	0
	Não sabe ou não respondeu	1 (9,1)	4 (36,3)	6 (35,3)	11 (28,2)

4. As cuidadoras, a doença e o sistema de saúde

A percepção do HIV/SIDA pelas mulheres cuidadoras e a sua relação com o sistema de saúde estão no centro desta investigação. As suas respostas às questões colocadas de forma humana pela equipa são discutidas nesta secção com vista a elucidar e compreender as suas percepções, opiniões e comportamentos em relação à doença e ao sistema de saúde. É evidente que as respostas das cuidadoras não só reflectem o seu próprio ponto de vista, independentemente da ajuda que prestam, mas também um ponto de vista que tem implicitamente em conta os pacientes que cuidam, particularmente nas suas relações com as instituições de saúde.

O HIV/SIDA: do ambiente circundante à situação pessoal das cuidadoras

Quando lhes perguntámos se conhecem alguma pessoa infectada pelo HIV/SIDA que viva no bairro, as cuidadoras responderam afirmativamente a pouco mais de 78%. Neste ponto, os resultados variam muito de uma cidade para outra: enquanto a resposta positiva é 100% em Maputo, é apenas 72,5% na Beira e 62,5% em Nampula. Deve ter-se cuidado ao interpretar estes dados: estes resultados não pretendem reflectir a situação objectiva do ambiente das cuidadoras, mas a sua apreciação subjectiva dos ambientes em que vivem. Isto não significa que esta apreciação seja estritamente especulativa ou artificial, uma vez que envolve uma certa visão das coisas e pode gerar efeitos práticos.

Noventa por cento das cuidadoras relatam que membros do seu grupo familiar contraíram HIV/SIDA. Este nível global é verdadeiro em Nampula, enquanto que sobe para 97,5% na Beira e desce para 82,5% em Maputo. É possível que estes resultados consistentes, retirados de uma realidade dramática, não sejam alheios ao compromisso das cuidadoras com as pessoas que vivem com esta doença, quer pertençam ou não ao círculo familiar.

Um pouco mais de 98% dos membros da família infectados com HIV/SIDA estão em tratamento anti-retroviral (TARV). Apenas duas das 108 pessoas infectadas por esta questão são excepções. Este é um resultado colectivo muito positivo na luta contra a doença: embora infelizmente o TARV não traga consigo a garantia de uma cura, melhora consideravelmente as condições dos pacientes e prolonga a sua esperança de vida, mesmo que seja em troca de esforço, sacrifício e sofrimento – sabe-se que este tratamento tende a esgotar os organismos e que a sua exaustiva regularidade é a causa da retirada de alguns pacientes. A falta de alimentos para suportar a medicação também é um desafio.

Um pouco menos de $\frac{3}{4}$ das cuidadoras estão elas próprias infectadas com HIV/SIDA (73,3% para ser exacto), com níveis de contaminação que variam muito dependendo da cidade: é significativamente mais elevado em Nampula (87,5%) e Beira (85%) e significativamente mais baixo em Maputo (47,5%). Obviamente, estes números não devem ser vistos como um reflexo das prevalências das áreas inquiridas, mas como o resultado das condições aleatórias em que a investigação foi levada a cabo.

Quase todas as cuidadoras infectadas pelo HIV/SIDA estão em tratamento anti-retroviral: 97,6% em geral, 100% na Beira e Nampula e 94,7% em Maputo. E aquelas que não têm a

doença são 100% testadas. Com base nestas duas informações, podemos sem dúvida salientar a seriedade com que as cuidadoras levam a doença em conta.

Infectadas ou não infectadas as cuidadoras são muito susceptíveis de falar do HIV/SIDA, tanto dentro como fora do grupo familiar, quase 91% em geral e níveis semelhantes nas três cidades (90% na Beira e Nampula, 92,5% em Maputo). Esta realidade de abertura de espírito e liberdade de expressão transcende assim as culturas e a geografia.

Mas neste assunto será que existe uma diferença entre as famílias alargadas e as famílias nucleares? Não se fala abertamente da doença mesmo na família nuclear. As mulheres normalmente não informam os maridos da sua seropositividade, porque normalmente esta situação é entendida como se andasse envolvida com outro homem. O marido/namorado nunca assume a sua responsabilidade. O que verificámos noutras investigações é que as mulheres têm uma confidente e é esse contacto que dão na unidade sanitária.

As cuidadoras e os seus conhecimentos sobre a doença

Em geral, as prestadoras de cuidados obtêm informações sobre o VIH/SIDA de várias fontes: através de círculos amigáveis ou relações familiares (65%), programas de televisão (pouco mais de 63%), membros de grupos familiares (pouco menos de 61%) e rádio (pouco mais de 54%); os jornais e revistas são fontes muito menos frequentes (pouco mais de 18%). Este aspecto relaciona-se com o nível de escolaridade ou o argumento colocado, que o sistema de educação é deficitário e não permite passar competências sólidas para o domínio da escrita e leitura, daí que os jornais e revistas sejam de pouca consulta por parte das cuidadoras. A hierarquia destas fontes é aproximadamente a mesma em Maputo e na Beira. Observam-se respostas significativamente mais baixas para todas estas fontes em Nampula. Em Nampula, como nas outras duas cidades, destacam-se outras fontes de informação, mas com frequências muito mais elevadas: associações e ONG's, hospitais, brochuras e folhetos, em particular.

As cuidadoras demonstram um grande conhecimento dos modos de transmissão do vírus (95% globalmente com taxas de 97,5% em Maputo, 100% na Beira e 87,5% em Nampula). Quase todas elas em Maputo e na Beira e a grande maioria em Nampula mencionam, espontaneamente, o seguinte como prova dos seus conhecimentos:

- lâmina e agulha contaminadas;
- relações sexuais desprotegidas;
- contacto com sangue contaminado;
- contacto com objectos contaminados/ infectados/ não esterilizados;
- transmissão vertical mãe-filho;
- aleitamento materno por uma mãe positiva.

Questionadas sobre formas de se protegerem e assegurarem a prevenção contra o HIV/SIDA, as prestadoras de cuidados mostram, em níveis que vão de 90% a 97,5%, conhecimentos sólidos: para além de evitarem os objectos e situações mencionados na pergunta anterior, mencionaram a utilização de preservativos, – citada em quase todos os casos – o uso de luvas

quando cuidam de pessoas seropositivas, o respeito da higiene alimentar e das mãos. Apenas uma cuidadora em Nampula defende evitar o adultério como forma de prevenir a doença.

Todas as cuidadoras têm conhecimento do tratamento de doentes com HIV/SIDA e falam de comprimidos anti-retrovirais. Elas estão quase unanimemente (mais de 98%) conscientes que tais tratamentos permitem aos pacientes viver e continuar a viver com a doença.

A grande maioria (quase 91%) ouviu falar de campanhas ou programas contra o HIV/SIDA: 92,5% em Maputo, 97,5% na Beira e 82,5% em Nampula. Receberam informação através de vários canais: hospitais, comités de saúde, associações e ONG's, activistas, mas também através da rádio e televisão. Assim, muito poucas leem sobre o assunto devido a sua incapacidade para tal, por não saberem ler e escrever.

Acesso a testes e tratamento

Para uma grande maioria das prestadoras de cuidados (mais de 79% das respostas) é possível fazer o teste num hospital ou centro de saúde (100% na Beira, 77,5% em Maputo e 60% em Nampula). O GATV/ATS – Gabinete de Atendimento e Testagem Voluntária/ Aconselhamento e Testagem em Saúde – vem em segunda posição nos lugares designados para o teste (um pouco mais de 54% mas com fortes variações entre Maputo (60%), Beira (75%) e Nampula (27,5%). Os próximos serviços nomeados são o PTV – Prevenção da Transmissão Vertical – (menos de 47% das respostas), o SAAJ – Serviços Amigáveis para Adolescentes e Jovens – (menos de 36%) e ATS Comunitária – Aconselhamento e Testagem em Saúde – (menos de 22%). As clínicas e laboratórios privados são praticamente ignorados nas respostas. – por falta de condições financeiras estas opções são descartadas. Nas respostas livres e espontâneas há referências à Cruz Vermelha e às brigadas móveis. Todas as respostas sob este título variam de uma cidade para outra, dependendo tanto das estruturas de saúde locais como dos conhecimentos das prestadoras de cuidados²⁵.

O tempo de percurso necessário para chegar ao local da testagem foi estimado em 15-30 minutos por 32,5% das cuidadoras, 30-60 minutos por 25% e pouco menos de 15 minutos para 22% das cuidadoras. Um percurso de uma a duas horas foi indicado por pouco menos de 11% das cuidadoras e por menos de 2% como demorando mais de duas horas. No entanto, notamos que mais de 8% não sabem como avaliar o tempo de deslocamento. Sabemos que muitas cuidadoras por motivos de sigilo recorrem a hospitais distantes aonde não correm o risco de encontrar pessoas conhecidas.

Quase todas as prestadoras de cuidados (99,2%) sabem que é possível fazer uma testagem rápida numa unidade sanitária.

No seu ambiente de vida, a grande maioria das prestadoras de cuidados pensa que é possível aceder ao tratamento anti-retroviral num hospital ou centro de saúde (pouco mais de 94% das

²⁵ Verificámos durante o trabalho de campo que muitas cuidadoras não utilizam ou não conhecem as siglas referentes aos serviços onde operam, por exemplo SAAJ. Todavia sabem que existe no hospital um sector que presta aconselhamento e testagem de HIV aos adolescentes.

respostas). Os outros lugares sugeridos pelo questionário são praticamente ignorados, sendo o hospital de dia em Maputo mencionado apenas 5 vezes.

O tempo de percurso estimado para as cuidadoras chegarem a um local próximo para tratamento anti-retroviral a partir de casa foi de 15-30 minutos em 35% das respostas, 30-60 minutos em pouco menos de 32% das respostas, menos de 15 minutos em 20% das respostas, e 1-2 horas em pouco menos de 12% das respostas, e menos de 2% para tempo de deslocamento estimado em mais de duas horas.

A investigação tentou determinar se as prestadoras de cuidados foram informadas que, após violação ou contacto com sangue contaminado, a profilaxia pós-exposição poderia ser fornecida no prazo de 72 horas. Foi-lhes dito que este tratamento reverte rapidamente os efeitos da exposição ao vírus. As respostas obtidas mostram que esta informação está muito menos difundida entre as cuidadoras do que outros dados sobre a doença e tratamentos: apenas 40% delas estão conscientes desta possibilidade. As tabulações cruzadas desta variável com grupos etários ou nível de educação não indicam qualquer condicionamento do conhecimento desta profilaxia pós-exposição pela idade ou escolaridade das prestadoras de cuidados. Uma interação humana muito interessante ocorreu em relação à profilaxia pós-exposição: a maioria das cuidadoras que não dispunham desta informação agradeceram muito à equipa de investigação.

41. A percepção da doença e do sistema de saúde pelas cuidadoras

Rúbricas	Modalidades	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Há membro(s) da vizinhança do bairro, da vila, infectado(s) pelo HIV/Sida	Sim Não	40 (100) 0	29 (72,5) 11 (27,5)	25 (62,5) 15 (37,5)	94 (78,3) 26 (21,7)
Há membro(s) do agregado infectado(s) pelo HIV/Sida	Sim Não	33 (82,5) 7 (17,5)	39 (97,5) 1 (2,5)	36 (90) 4 (10)	108 (90) 12 (10)
Se há membro infectado faz tratamento TARV	Sim Não Não se aplica	32 (97) 1 (3) 7	38 (97,4) 1 (2,6) 1	36 (100) 0 4	106 (98,1) 2 (1,9) 12
A entrevistada está infectada pelo HIV/Sida	Sim Não	19 (47,5) 21 (52,5)	34 (85) 6 (15)	35 (87,5) 5 (12,5)	88 (73,3) 32 (26,7)
Se infectada, faz o tratamento TARV	Sim Não Não se aplica	18 (94,7) 1 (5,3) 21	34 (100) 0 6	35 (100) 0 5	87 (97,6) 1 (2,3) 32
Se não infectada, fez o teste	Sim Não Não se aplica	21 (100) 0 19	6 (100) 0 34	5 (100) 0 35	32 (100) 0 88
A entrevistada, infectada ou não, conversa sobre HIV/Sida dentro ou fora do agregado	Sim Não	37 (92,5) 3 (7,5)	36 (90) 4 (10)	36 (90) 4 (10)	109 (90,8) 11 (9,2)
Fonte de conhecimento geral sobre a doença	Rádio Televisão Jornais ou revistas Membro/s do agregado Amigas ou amigos, familiares Outra fonte	21 (52,5) 30 (75) 10 (25) 28 (70) 33 (82,5) 15 (37,5)	27 (67,5) 28 (70) 6 (15) 25 (62,5) 25 (62,5) 32 (80)	17 (42,5) 18 (45) 6 (15) 20 (50) 20 (50) 35 (87,5)	65 (54,2) 76 (63,3) 22 (18,3) 73 (60,8) 78 (65) 82 (68,3)
Grau de conhecimento geral sobre a doença	Modo de transmissão do vírus Sabe como proteger-se da epidemia, sabe das formas de prevenção Sabe dos tratamentos Ouviu falar de campanhas e/ou programas contra o HIV/Sida Sabe que há tratamento que permite às pessoas viver com a doença	39 (97,5) 38 (95) 40 (100) 37 (92,5) 39 (97,5)	40 (100) 39 (97,5) 40 (100) 39 (97,5) 39 (97,5)	35 (87,5) 36 (90) 40 (100) 33 (82,5) 40 (100)	114 (95) 113 (94,2) 120 (100) 109 (90,8) 118 (98,3)
Onde se pode fazer o teste de HIV/SIDA no bairro onde vive	GATV/ATS Hospital/Centro de Saúde Clínica, laboratório privado SAAJ PTV ATS Comunitária Outro lugar	24 (60) 31 (77,5) 2 (5) 10 (25) 19 (47,5) 11 (27,5) 4 (10)	30 (75) 40 (100) 1 (2,5) 25 (62,5) 24 (60) 9 (22,5) 5 (12,5)	11 (27,5) 24 (60) 1 (2,5) 8 (20) 13 (32,5) 6 (15) 2 (5)	65 (54,2) 95 (79,2) 4 (3,3) 43 (35,8) 56 (46,7) 26 (21,7) 11 (9,2)
Quanto tempo precisaria para chegar ao lugar do teste	Menos de 15 minutos Entre 15 minutos a 30 minutos Entre 30 minutos a 1 hora Entre 1 a 2 horas Mais de 2 horas Não Sabe	10 (25) 14 (35) 9 (22,5) 3 (7,5) 1 (2,5) 3 (7,5)	11 (27,5) 16 (40) 10 (25) 3 (7,5) 0 0	5 (12,5) 9 (22,5) 11 (27,5) 7 (17,5) 1 (2,5) 7 (17,5)	26 (21,7) 39 (32,5) 30 (25) 13 (10,8) 2 (1,7) 10 (8,3)

Sabe que é possível fazer um teste rápido numa unidade sanitária ou Farmácia	Sim Não	40 (100) 0	39 (97,5) 1 (2,5)	40 (100) 0	119 (99,2) 1 (0,8)
Em que lugar próximo da sua casa pode-se ter acesso a tratamento antiretroviral	Hospital/Centro de Saúde público Clínicas privadas Farmácias Hospital de dia ²⁶ Médico tradicional Outro lugar	37 (92,5) 1 (2,5) 1 (2,5) 5 (12,5) 0 0	39 (97,5) 1 (2,5) 0 0 2 (5) 4 (10)	37 (92,5) 0 0 0 0 0	113 (94,2) 2 (1,7) 1 (0,8) 5 (4,2) 2 (1,7) 4 (3,3)
Sabia que depois de uma violação ou de contacto com sangue contaminado é possível realizar profilaxia pós-exposição num prazo de 72 horas (tratamento que anula de forma repentina a expansão do vírus)	Sim Não	17 (42,5) 23 (57,5)	17 (42,5) 23 (57,5)	14 (35) 26 (65)	48 (40) 72 (60)
Quanto tempo precisaria da sua casa para chegar ao lugar do tratamento antiretroviral	Menos de 15 minutos Entre 15 minutos a 30 minutos Entre 30 minutos a 1 hora Entre 1 a 2 horas Mais de 2 horas Não Sabe	10 (25) 14 (35) 12 (30) 3 (7,5) 1 (2,5) 0	11 (27,5) 16 (40) 10 (25) 3 (7,5) 0 0	3 (7,5) 12 (30) 16 (40) 8 (20) 1 (2,5) 0	24 (20) 42 (35) 38 (31,7) 14 (11,7) 2 (1,7) 0

²⁶ Embora tenha sido encerrado em 2008, o hospital de dia foi por vezes citado por cuidadoras mais velhas, em Maputo.

5. Formas de acção das cuidadoras e perfis das pessoas ajudadas

A forma como as mulheres desenvolvem os seus cuidados e a natureza do apoio que prestam é crucial para compreender o comportamento das mulheres prestadoras de cuidados a pessoas que vivem com HIV/SIDA.

As acções das cuidadoras e as pessoas que elas ajudam

Em mais de 98% dos casos, a assistência prestada pelas mulheres faz parte de uma acção individual, de sua própria iniciativa, apenas 2 (dois) em 120 casos são excepções a esta condição.

As declarações livres e espontâneas feitas pelas prestadoras de cuidados destacam uma variedade de razões para o seu envolvimento. Para além de casos particulares e histórias singulares, aparecem nos seus relatos algumas circunstâncias recorrentes que se lhes impuseram e que podem ser aqui delineadas, dando alguns exemplos selectivos, mas representativos das situações narradas nas palavras autênticas das cuidadoras. Estes exemplos que não são específicos de cada área de inquérito estão agrupados em alguns temas.

Dramas familiares:

“Cuidei de uma amiga com HIV/SIDA e posteriormente três (3) irmãs minhas faleceram com HIV/SIDA esta situação obrigou-me a procurar mais informações sobre a doença para poder ajudar as pessoas próximas e mais tarde decidi apoiar outras pessoas que precisavam”.

“Sempre ajudei pessoas necessitadas... a minha irmã morreu nas minhas mãos por HIV/SIDA...portanto, quando ajudo os outros penso nela. A morte dela foi por não aceitar a doença e o tratamento...estou a fazer o que não consegui fazer por ela...”.

“Meu esposo me deixou a cuidar sozinha dos meus filhos que estão com HIV/SIDA”.

Risco de abandono de crianças:

”São meus netos...vou entregar a quem?...são filhos da minha filha falecida com HIV/SIDA”.

Altruísmo auto-evidente:

“Como a minha filha é positiva e recuperou muito bem, sinto que devo apoiar as outras pessoas para ficarem bem também...”.

“Eu considero todas as pessoas como meus irmãos, cresci assim...por isso tenho o espírito de ajuda ao próximo”.

“Eu me coloquei no lugar deles sendo eu também positiva, para lhes encorajar”.

“Era para ajudar”.

Revolta contra a injustiça e a discriminação:

“O facto de ter visto alguém a ser desprezado pela própria família me criou revolta é por isso que ajudo os outros e o meu próprio filho é seropositivo”.

“A minha irmã ficou viúva e no dia do enterro do esposo ao regressar a casa foi expulsa pelos familiares do esposo...assim ofereceram chapas de zinco e disseram-me para cuidar da minha irmã”.

“Ver o sofrimento das pessoas e como tenho informação sobre este tema, ajudo com o que posso, e quando vejo doente com sintoma que conheço também ajudo”.

“Minha tia estava doente e era muito humilhada por ser seropositiva, isso criou uma revolta em mim”.

Uma forma de reciprocidade :

“Eu fui apoiada e sobrevivi até agora porque alguém cuidou de mim...então decidi apoiar os outros”.
“Os cuidados que tenho que ter com a minha saúde por ser seropositiva, despertam em mim o desejo de ajudar os outros, partilhar o que eu aprendi e sei”.
“O trabalho na associação levou-me a apoiar outros que não conhecem entidades que as podem apoiar”.

Partilha de informações e experiências sobre a doença:

“Para ajudar o povo que não abre os olhos, que não quer aceitar”.
“Minha experiência com a doença me fez querer ajudar as outras pessoas, principalmente mulheres que nem sempre têm acesso a informação”.
“ Eu fui activista de uma associação. Com o fim do meu trabalho, passei a ajudar minhas irmãs que precisam de apoio”.
“Por causa do trabalho que faço, fui escolhida para partilhar meu exemplo com outras mulheres”.

Era importante saber quantas pessoas estavam a receber assistência por cada cuidadora. Em 42,5% das situações, as prestadoras de cuidados estavam a ajudar apenas uma pessoa vivendo com HIV/SIDA. Esta proporção é significativamente mais elevada em Nampula (62,5%) do que em Maputo e na Beira (30% e 35%, respectivamente). Seria possível explicar estas diferenças pela idade média claramente inferior na cidade do Norte (32,6 anos) do que em Maputo (49,1 anos) e na Beira (39,4 anos) e, portanto, pela assunção diferenciada de responsabilidade em função da idade? Esta hipótese explicativa será respondida um pouco mais adiante.

Em pouco mais de 18% dos casos, as cuidadoras prestaram apoio a duas pessoas: um pouco mais na Beira (25% dos casos) do que em Nampula (22,5%) e Maputo (7,5%). Finalmente, em pouco mais de 39% dos casos, as cuidadoras assistem mais de duas pessoas, o que é, dadas as indicações anteriores, logicamente o caso em Maputo (62,5% dos casos), Beira (40% dos casos) e Nampula (15% dos casos).

O número de pessoas ajudadas levanta uma questão interessante: que factores podem condicionar o facto de ajudar uma, duas ou mais pessoas? Verificámos os coeficientes de correlação entre esta variável e cerca de 20 variáveis no presente inquérito: a idade das cuidadoras e os grupos etários, o nível de rendimentos da actividade principal, o tamanho da família medido pelo número de indivíduos da família, o estado civil das cuidadoras, o nível de instrução, as línguas faladas em casa, a religião das cuidadoras, o tipo de ocupação da habitação, a actividade principal das cuidadoras, se a família presta ou não assistência material, se a(s) pessoa(s) assistida(s) está(ão) ou não hospedada(s), o tempo que a cuidadora esteve ao cuidar de pessoas, etc. Todos estes casos não mostram qualquer correlação com o número de pessoas ajudadas, por outras palavras, os dados anteriores não condicionam este número: os coeficientes oscilam entre R -0,02 e R 0,19²⁷. As únicas relações muito ligeiras entre alguns dos dados e o número de pessoas assistidas são para algumas variáveis apresentadas nos quadros seguintes.

²⁷ É bom recordar aqui que quando o coeficiente de correlação está mais próximo de +1 ou -1, significa que a correlação é positiva (+1) ou negativa (-1). Os valores entre 0 e +1 / -1 representam uma escala de relações fracas, moderadas ou fortes. Um coeficiente de correlação próximo de 0 indica a ausência ou fraqueza de uma relação entre duas variáveis ou entre duas matrizes. Um coeficiente entre 0 e 0,30 indica uma correlação muito fraca ou fraca, entre 0,30 e 0,50 indica que a correlação é ligeira, moderada entre 0,50 e 0,70 e forte para além disso, até

Tabela 42. Número de pessoas assistidas por área de inquérito

	1	2	3	Total
Nampula	62,5%	22,5%	15%	100%
Beira	35%	25%	40%	100%
Maputo	30%	7,5%	62,5%	100%
Total	42,5%	18,3%	39,2%	100%

Nota: colunas 1 = 1 pessoa ajudada; 2 = 2 pessoas ajudadas; 3 = mais de 2 pessoas ajudadas

Os resultados em Nampula e Maputo são o oposto: a maioria das cuidadoras de Nampula cuidam de uma pessoa enquanto a maioria das cuidadoras de Maputo cuidam de mais de duas pessoas. A distribuição na Beira é bastante equilibrada.

Tabela 43. Número de pessoas assistidas, consoante a habitação seja precária ou não

	1	2	3	Total
Habitação precária	58,1%	16,3%	25,6%	100%
Habitação não precária	33,7%	19,5%	46,8%	100%
Total	42,5%	18,3%	39,2%	100%

Nota: colunas 1 = 1 pessoa ajudada; 2 = 2 pessoas ajudadas; 3 = mais de 2 pessoas ajudadas

O quadro mostra uma ligeira relação de acordo com o estado da habitação: se a habitação é precária, as prestadoras de cuidados tendem a cuidar apenas de uma pessoa, mas 42% das prestadoras de cuidados nesta situação cuidam de pelo menos duas pessoas. E no grupo de cuidadoras que vivem em habitações não precárias, menos de metade delas cuidam de mais de duas pessoas. No final, é evidente que não existe uma relação clara e forte entre as duas variáveis.

Tabela 44. Número de pessoas assistidas e existência de outro rendimento na família

	1	2	3	Total
Nenhum outro rendimento	52,7%	20%	27,3%	100%
Outro rendimento	33,9%	16,9%	49,2%	100%
Total	42,5%	18,3%	39,2%	100%

Nota: coluna 1 = 1 pessoa ajudada; 2 = 2 pessoas ajudadas; 3 = mais de 2 pessoas ajudadas

Quando não há outro rendimento no círculo familiar, as prestadoras de cuidados tendem por estreita maioria a cuidar apenas de uma pessoa – mas mais de 47% das prestadoras de cuidados nesta situação económica estão a cuidar de duas ou mais pessoas. Inversamente, quando há outro rendimento, a tendência é para cuidar de duas ou mais pessoas. Mas as tendências são fracas e a dispersão dos resultados impede-nos de ver outra coisa que não sejam relações fracas entre as duas variáveis cruzadas na tabela 44.

um máximo de 1 (o mesmo se aplica aos coeficientes negativos). Continua a ser óbvio que deve ser feita uma distinção entre correlação e causalidade.

As relações familiares entre as prestadoras de cuidados e as pessoas que estão a ser cuidadas encontram-se em quase 81% das situações.

Tabela 45. Número de pessoas assistidas e relações de parentesco

	1	2	3	Total
Sem relação de parentesco	13%	4,4%	82,6%	100%
Relação de parentesco	49,5%	21,6%	28,9%	100%
Total	42,5%	18,3%	39,2%	100%

Nota: colunas 1 = 1 pessoa ajudada; 2 = 2 pessoas ajudadas; 3 = mais de 2 pessoas ajudadas

Quase 83% das prestadoras de cuidados que não estão relacionadas com as pessoas de quem cuidam, cuidam de mais de 2 pessoas. Quase 50% das prestadoras de cuidados que estão relacionados com a pessoa que está a ser cuidada cuidam apenas de uma pessoa e um pouco mais de 50% também cuidam de duas ou mais pessoas. É evidente que se a ausência de uma relação familiar favorece um maior número de pessoas a quem é prestada assistência, a existência desta relação não constitui uma barreira para a prestação de cuidados a várias pessoas. O parentesco não parece, portanto, ser uma barreira ao altruísmo e à generosidade fora do quadro familiar.

Finalmente, a ajuda prestada pelas prestadoras de cuidados só raramente (15% dos casos) faz parte de uma acção colectiva no âmbito e/ou em apoio de uma associação, uma ONG, etc. e, neste caso, as relações familiares são ainda mais raras.

Com base em três perguntas independentes umas das outras e no que diz respeito ao perfil das pessoas que beneficiam da sua assistência, cerca de 66% das cuidadoras cuidam de adultos, quase 52% cuidam de crianças e pouco mais de 34% cuidam de adolescentes. Estas percentagens variam de acordo com as áreas inquiridas: são ligeiramente superiores em Maputo, ligeiramente inferiores na Beira, excepto para os adultos, e significativamente inferiores em Nampula do que para os adultos. Também aqui se pode discernir um efeito relacionado com a idade relativamente mais jovem das mulheres que prestam cuidados nesta cidade.

Uma vasta gama de apoio e assistência

Das cerca de vinte acções de assistência diversificadas levadas a cabo pelas prestadoras de cuidados em benefício das pessoas que ajudam, cerca de metade são realizadas de forma esmagadora. É possível identificar no quadro de síntese colocado no final desta secção quatro blocos temáticos de ajuda, apoio e assistência.

O primeiro bloco é constituído por tudo o que está relacionado com a alimentação: apoio à preparação ou fornecimento de refeições (operado por 90% das prestadoras de cuidados), apoio à compra de produtos alimentares (75%), lições dadas em torno da preparação de refeições (quase 62%).

Um segundo bloco é constituído por todas as acções que têm a ver com a saúde e o HIV/SIDA em particular: informação sobre questões gerais de saúde (pouco mais de 78%) e sobre a prevenção da doença (pouco mais de 78%), divulgação de informação sobre o HIV/SIDA (pouco mais de 73%), aconselhamento sobre a realização do teste (pouco mais de 84%), acompanhamento de pessoas ajudadas ao centro de saúde (60%) e ao local de tratamento (quase 90%), deslocamentos para procura de medicamentos (82,5%).

O terceiro bloco agrupa acções relacionadas com aquilo a que se pode chamar *formação*; é menos frequente em relação aos dois primeiros blocos. Consiste em acompanhar as pessoas ajudadas na escola ou colégio (20%), dar explicações em casa (um pouco mais de 14%) e promover actividades culturais tais como música, dança, etc. (15%), desenvolvendo competências profissionais como a costura (um pouco mais de 8%).

Um quarto bloco que pode ser chamado *social* é o apoio prestado nas relações com as autoridades, administrações, serviços sociais (22,5%).

Finalmente, existe uma forma de apoio que pode promover todas as acções acima mencionadas: alojamento para pessoas que vivem com HIV/SIDA; esta forma de apoio é prestada por quase 51% das mulheres que prestam cuidados.

Uma vez que os dois grupos – cuidadoras que fornecem alojamento e cuidadoras que não o fazem – são numericamente quase equivalentes, foi portanto interessante verificar possíveis correlações entre a prática ou não de fornecer alojamento e uma série de características das cuidadoras e das suas condições de vida e ambientes, a fim de identificar os factores que poderiam condicionar esta prática de hospedagem. Esta exploração mostra a ausência de relações entre o alojamento e outros dados registados durante os inquéritos, tais como: se são ou não chefes de família, o tamanho da família, o estado civil das cuidadoras, o nível de instrução e a capacidade de ler e escrever, a religião, o tipo de ocupação do alojamento, os tipos de actividade principal, o facto de receber ajuda material da família, o facto de haver outros rendimentos na família, o tempo de percurso para ir aos locais de testagem e tratamento, o tempo que as cuidadoras se comprometeram a ajudar. Mesmo a existência de relações de parentesco não parece ter uma influência significativa sobre se as pessoas que vivem com HIV/SIDA são ou não hospedadas.

Por outro lado, existem relações muito fracas entre a variável hospedagem e quatro outras variáveis; elas são apresentadas nas tabelas 46 a 49.

Tabela 46. Hospedagem e apoio às crianças

	Não hospeda	Hospeda	Total
Sem apoio às crianças	65,5%	34,5%	100%
Apoio às crianças	33,9%	66,1%	100%
Total	49,2%	50,8%	100%

A tabulação cruzada da variável hospedagem e da variável cuidados infantis mostra que a tendência para fornecer alojamento está ligeiramente correlacionada ($R = 0,32$) com a tendência

para fornecer cuidados infantis, enquanto as prestadoras de cuidados que não fornecem cuidados infantis tendem a não fornecer hospedagem. Esta relação, que existe mas permanece modesta, pode ser explicada pela tenra idade dos indivíduos a quem é prestada assistência. De facto, o coeficiente de correlação é metade do valor quando se trata de cuidar de adolescentes e a relação é inexistente quando as cuidadoras cuidam de adultos.

Tabela 47. Hospedagem e estado da construção

	Não hospeda	Hospeda	Total
Construção precária	65,1%	34,9%	100%
Construção não precária	40,3%	59,7%	100%
Total	49,2%	50,8%	100%

Verificamos que existe uma relação entre o estado do alojamento e se as pessoas assistidas estão ou não hospedadas; esta relação é mais fraca do que no caso anterior ($R = 0,24$). Vemos que, em geral, as habitações precárias não tendem a encorajar as pessoas a permanecerem em habitações, ao contrário das habitações não precárias, que são mais adequadas para alojar as pessoas assistidas.

Tabela 48. Grupos etários das cuidadoras e hospedagem

	Não hospeda	Hospeda	Total
20-29 anos	66,7%	33,3%	100%
30-39 anos	54,5%	45,5%	100%
40-49 anos	40,5%	59,5%	100%
50-59 anos	35,7%	64,3%	100%
60 anos e mais	33,3%	66,7%	100%
Total	49,2%	50,8%	100%

A possibilidade ou não de hospedagem tem uma ligação fraca, mas real ($R = 0,23$) com os grupos etários a que as prestadoras de cuidados pertencem: quanto mais velhas forem, mais alojamento é providenciado, enquanto nos dois grupos etários mais jovens, a maioria das prestadoras de cuidados não providenciam alojamento para as pessoas de quem cuidam.

Tabela 49. Hospedagem e ganhos da actividade principal

	Não hospeda	Hospeda	Total
Inferior a 499 MT	71,4%	28,6%	100%
500 – 999	33,3%	66,7%	100%
1.000 – 1.999	70,6%	29,4%	100%
2.000 – 3.999	42,9%	57,1%	100%
4.000 – 5.999	50%	50%	100%
6.000 – 9.999	40%	60%	100%
10.000 – 19.999	100%	0%	100%
20.000 e acima	0%	100%	100%
Total	56,6%	43,4%	100%

As respostas 'não ganha', 'não sabe', 'não responde' são afastadas desta tabela

Uma relação ainda mais fraca ($R = 0,17$) é encontrada entre a hospedagem e o nível de rendimentos da actividade principal, mas a dispersão dos dados não nos permite concluir que o nível destes rendimentos tem uma clara influência na prática do alojamento, como mostram os dois níveis de rendimentos mais baixos que estão alternadamente associados ao alojamento e à sua ausência. Quanto aos rendimentos mais elevados, eles dizem respeito a um número muito pequeno de prestadoras de cuidados. Finalmente, vale a pena recordar que 67 delas, ou 56% de todas as prestadoras de cuidados, declararam que não obtiveram qualquer rendimento da sua actividade principal ou não responderam ou não sabiam como responder.

Condições, motivos e contexto da iniciativa de assistência

Uma questão de investigação legítima foi até que ponto o estado do HIV/SIDA das prestadoras de cuidados, mas também das suas famílias e do ambiente humano em redor das suas residências pode ter influenciado o seu compromisso de apoio e assistência. Será que este factor serológico tem alguma coisa a ver com o seu papel de cuidadoras? Uma vez que, por definição, todas as mulheres inquiridas desempenham este papel, a única forma de tentar responder à questão da influência do factor serológico, seja pessoal ou contextual, era medir esta influência não sobre o seu compromisso como cuidadoras, mas sobre o número de pessoas que assistem de acordo com as três categorias retidas pelo inquérito, ou seja, 1 pessoa assistida, 2 pessoas assistidas ou mais de 2 pessoas assistidas.

Não há correlação entre o estatuto pessoal das prestadoras de cuidados e o número de pessoas que estas ajudam, pelo que o facto de serem ou não afectadas pelo HIV/SIDA não tem impacto no número de pacientes que elas cuidam pessoalmente. Esta independência estatística é ilustrada pela utilização de números muito simples: das 32 cuidadoras não infectadas pelo vírus, 16 estão na categoria de cuidadoras de uma pessoa e 14 estão na categoria de cuidadoras com mais de duas pessoas. E das 88 prestadoras de cuidados infectadas pelo HIV/SIDA, 35 enquadram-se na categoria 1 e 33 na categoria 3.

O cruzamento da variável "agregado infectado" com a variável relativa ao número de pessoas assistidas produz um resultado sem sentido: de facto, apenas 12 agregados (10%) não são infectados e 7 deles, além disso, pertencem à maior categoria de pessoas assistidas. Quanto aos agregados infectados pelo HIV/SIDA, estes enquadram-se nas três categorias.

A situação é um pouco diferente quando nos aproximamos do suposto estado – suposto porque simplesmente declarado pelos entrevistados – do bairro.

Tabela 50. Vizinhança infectada pelo HIV/SIDA e número de pessoas ajudadas

Número de pessoas ajudadas	Vizinhança infectada		Total
	Não	Sim	
1	69,2%	35,1%	42,5%
2	15,4%	19,2%	18,3%
Mais de 2	15,4%	45,7%	39,2%
Total	100,00%	100,00%	100,00%

A tabela sugere uma correlação positiva entre o facto de a vizinhança ser infectada pela doença e o número de pessoas assistidas pelas prestadoras de cuidados. No entanto, esta correlação é fraca (0,29) e o cruzamento detalhado das duas variáveis confirma a natureza ténue desta relação.

A iniciativa de ajudar as pessoas que vivem com HIV/SIDA data de há mais de dois anos na altura dos inquéritos de campo; este é o caso de 80% das cuidadoras e há pouca variação por localização. Trinta e nove por cento das entrevistadas disseram que foi por sua própria iniciativa, ou seja, sem quaisquer constrangimentos particulares. Mas em pouco mais de 53% dos casos, foram as circunstâncias que tornaram necessário ajudar outras pessoas. Se o contexto está, portanto, presente para explicar o compromisso de ajudar, devemos também notar a relativa autonomia da opção, uma vez que, para além do facto de mais de 39% das prestadoras de cuidados se terem voluntariado para ajudar outros, apenas 7,5% delas admitem ter sido aconselhadas ou orientadas para ajudar. O peso das circunstâncias varia de acordo com a localização: é mais pesado em Nampula e Beira (77,5% e 57,5% respectivamente) e muito inferior em Maputo (25%) onde a própria iniciativa é maioritária.

No início da iniciativa de ajuda, as nossas interlocutoras relataram geralmente dificuldades. Os inconvenientes materiais (dinheiro, transporte, etc.) enfrentados por 59% delas estavam muito presentes em Nampula (87,5%) e Beira (82,5%), enquanto em Maputo eram baixos (7,5%). As vicissitudes nas relações com as pessoas assistidas são menos significativas (um pouco mais de 34% das situações), mas muito mais fortes em Maputo (47,5%) que nas outras duas cidades. O sentimento de ser vítima de estigma e desprezo, e o temido medo na família ou na comunidade – fenómenos recorrentes confirmados por muitos estudos sobre o HIV/SIDA em todos os países – são relatados por um terço das mulheres cuidadoras, menos em Nampula (25%), muito menos na Beira (12,5%) e muito mais em Maputo (62,5%).

Estas dificuldades materiais e humanas, que estão na origem do compromisso de ajuda, apenas diminuíram ligeiramente (17,5% das situações), enquanto mais de 78% das mulheres cuidadoras dizem que elas persistem.

Sobre a forma como as mulheres cuidadoras conseguiram ultrapassar as dificuldades que enfrentaram, as respostas mostram, em geral, que se encarregaram delas próprias, que se esforçaram, recorrendo aos seus próprios recursos psicológicos e mentais, não para fazer desaparecer essas dificuldades, especialmente as produzidas por um clima por vezes algo hostil, mas para avançar, colocando a crítica e a resistência em perspectiva, como estas poucas palavras demonstram:

“Se afastou das pessoas que a criticavam”.

“Persistiu a dar apoio apesar das críticas”.

“A formação como educadora de pares facilitou a aceitação das dificuldades”.

“Encarar as dificuldades como parte do dia a dia no exercício da sua actividade. Aceitei a nova realidade e isolei as pessoas que falavam mal de mim”.

“Conversar com a pessoa, evitando informar ao cônjuge”.

“Hoje já não tenho tantas dificuldades, as pessoas entendem que esta doença é de todos. Mas no início ninguém do bairro deixava seus filhos brincarem na minha casa ou aceitava muito bem meus filhos em sua casa ou a brincar com os meus”.

Como vimos, cerca de 8 em cada 10 mulheres cuidadoras relatam dificuldades persistentes nas suas actividades de assistência. Espontanea e livremente, mencionaram uma longa lista de problemas que enfrentam regularmente – mais de cinquenta – que podem ser resumidos em torno de alguns temas recorrentes:

Problemas físicos e financeiros

- “Falta de alimentação, vestuário e calçado / falta de alimentação regular e contínua”.
- “Falta de condição financeira para comprar comida”.
- “Falta de condição financeira para alimentação, saúde e escola”.
- “Falta de transporte e de dinheiro para ir ao hospital”.

Problemas para manter a continuidade do tratamento

- “Difícil cumprir a toma de duas doses por dia sem ter alimentação. Muito difícil medicar as crianças assim”.
- “Difícil assumir a duração da doença. A criança está sempre doente”.
- “Cuidar de uma seropositiva e ainda demente”.
- “Sensibilizar e convencer a pessoa a fazer o teste e até aceitar a doença, cumprir o tratamento, doentes que não querem medicar”.
- “Desistência da toma de medicação pelo doente”.

Problemas ligados ao alojamento e ao equipamento

- “Falta de espaço em casa para albergar os doentes”.
- “Falta de meios de trabalho (por ex. luvas)”.

Problemas de isolamento social

- “A família não sabe da nossa situação e nem vizinhos. As vezes não temos o que comer”.
- “Perda de consideração. Meu marido me despreza”.
- “Estigma na minha própria família”.
- “Falta de apoio dos familiares no sentido de dar continuidade do apoio ao doente”.

Todos estes problemas, aqui resumidos, surgem com muita frequência nas palavras das cuidadoras. Apesar de muitas delas reconhecerem algumas mudanças no clima social em torno da doença – “no início os doentes não se aceitavam, hoje é diferente” – as dificuldades são muitas e persistentes e realçam ainda mais as virtudes humanas das prestadoras de cuidados.

As reacções às actividades das cuidadoras

Os dados extensivos recolhidos sobre o *feedback* das cuidadoras são detalhados no quadro de síntese colocado no final desta secção temática. Para facilitar a revisão, a força e intensidade destas respostas serão aqui examinadas combinando os resultados das atitudes “muito positivas” e “bastante positivas” dos vários interlocutores das cuidadoras. Por defeito, aparecerão reacções negativas.

No que diz respeito aos resultados globais das três zonas de inquérito, observamos que as reacções favoráveis, uma combinação de muito positivas e bastante positivas, estão na maioria no ambiente familiar (76,7%) e no círculo de parentesco (60,8%). Estes resultados estão na minoria entre amigo(a)s (36,7%), vizinhos (homens e mulheres) (25,8% e 26,7%

respectivamente), residentes nos bairros (21,7%), líderes locais/comunitários (24,2%) e autoridades políticas e administrativas (16,7%). Constatámos portanto uma deterioração progressiva e quase linear das reacções favoráveis entre estes diferentes interlocutores: quanto mais distantes humanamente estão das cuidadoras, menos favoráveis parecem ser às iniciativas das cuidadoras e mais o nível de "não sabe como responder à pergunta" aumenta proporcionalmente, o que poderia ser um indicador, se não de crítica, pelo menos de indiferença para com as acções das cuidadoras.

Estas tendências gerais, sujeitas a ligeiras adaptações locais, confirmam-se na escala da Beira e Nampula. A situação em Maputo é bastante diferente. Aqui as reacções favoráveis começam a um nível muito mais baixo do que nas outras duas cidades (67,5% no âmbito familiar, contra 75% em Nampula e 87,5% na Beira), mas permanecem a um nível elevado entre os vários "públicos": 55% no círculo de parentesco, 52,5% entre amigo(a)s, 47,5% entre vizinhos masculinos e 50% entre vizinhas femininas, 47,5% entre residentes do bairro, 60% entre líderes locais/comunitários e 35% entre autoridades políticas e administrativas. Assim, a actividade das mulheres cuidadoras em Maputo parece ser melhor recebida no seu ambiente social. Poderá ser porque são mais velhas nesta actividade devido a uma idade média (49,1 anos) claramente superior à da Beira (39,4 anos) e Nampula (40,4 anos)? Esta hipótese explicativa deve ser descartada porque as cuidadoras de Maputo não são mais velhas na sua actividade (82,5% há mais de 2 anos) do que as da Beira (75%) e de Nampula (82,5%).

Os pedidos de ajuda pelas cuidadoras

Sabemos, pelos resultados e comentários apresentados em desenvolvimentos anteriores, que apenas uma minoria de mulheres prestadoras de cuidados relatou receber subsídios de assistência social das autoridades ou administrações públicas (12,5%) e que apenas 32,5% das mulheres prestadoras de cuidados receberam contribuições familiares. Para além destas declarações, foi colocada a questão de saber se as cuidadoras tentaram obter apoio por si próprias, o que indicaria, independentemente do resultado destas iniciativas, o nível de activismo que demonstraram na tentativa de melhorar as condições do seu envolvimento com pessoas que vivem com HIV/SIDA.

Tais iniciativas foram frequentes nos círculos familiares (quase 62% das cuidadoras) e no âmbito do parentesco (quase 52%), mas também nas unidades de sanitárias (quase 66%). Por outro lado, as abordagens aos amigo(a)s, vizinhos, homens e mulheres, residentes nos bairros, homens e mulheres, líderes locais/comunitários e autoridades políticas e administrativas foram muito mais raras, variando entre 23% e 8%. Assim, a família e os laços familiares constituem os quadros de referência para as acções das mulheres que prestam cuidados para solicitar apoio. Esta situação deve-se ao facto de ainda ser tabu abordar este assunto a nível da vizinhança e das autoridades administrativas. As famílias com membros infectados, sentem-se protegidas mantendo o sigilo sobre sua situação de saúde. Sem esquecer que experiências vividas de situações de partilha de informação ao invés de levarem ao acolhimento, propiciam o isolamento e repulsa com as pessoas infectadas pelo HIV-SIDA e sua família.

51. Formas de acção das cuidadoras

Rúbricas	Modalidades	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Forma de actuação	Acção individual da mulher Sim Não Quantas pessoas apoia 1 2 Mais de 2 Relação de parentesco Sim Não Acção colectiva (assoc., ONG, etc.) Sim Não Se sim, relação de parentesco Sim Não	 40 (100) 0 12 (30) 3 (7,5) 25 (62,5) 21 (52,5) 19 (47,5) 8 (20) 32 (80) 0 8 (100)	 40 (100) 0 14 (35) 10 (25) 16 (40) 39 (97,5) 1 (2,5) 6 (15) 34 (85) 3 (50) 3 (50)	 38 (95) 2 (5) 25 (62,5) 9 (22,5) 6 (15) 37 (92,5) 3 (7,5) 4 (10) 36 (90) 0 4 (100)	 118 (98,3) 2 (1,7) 51 (42,5) 22 (18,3) 47 (39,2) 97 (80,8) 23 (19,2) 18 (15) 102 (85) 3 (2,5) 15 (12,5)
Pessoas apoiadas	Crianças Sim Não Adolescentes Sim Não Adultos Sim Não	 25 (62,5) 15 (37,5) 18 (45) 22 (55) 28 (70) 12 (30)	 17 (42,5) 23 (57,5) 13 (32,5) 27 (67,5) 36 (90) 4 (10)	 20 (50) 20 (50) 10 (25) 30 (75) 15 (37,5) 25 (62,5)	 62 (51,7) 58 (48,3) 41 (34,2) 79 (65,8) 79 (65,8) 41 (34,2)
Conteúdo ou natureza do apoio ou da assistência	Apoia no trabalho na agricultura Apoia no trabalho na pecuária Apoia na compra de produtos alimentares Apoia na preparação da comida e dando de comer	 3 (7,5) 1 (2,5) 29 (72,5) 37 (92,5)	 4 (10) 0 33 (82,5) 39 (97,5)	 4 (10) 0 28 (70) 32 (80)	 11 (9,2) 1 (0,8) 90 (75) 108 (90)
<i>Respostas múltiplas</i>	Apoia ensinando a preparar a comida Hospeda em casa Acompanha à escola/colégio etc. Dá aulas em sua casa Apoia na formação / capacitação técnico- profissional (costura, etc.) Nas actividades culturais (música, canto, dança, teatro, etc.) Nas actividades, ritos religiosos Informa sobre as questões de saúde em geral Informa sobre a prevenção da doença Aconselha/ajuda a fazer o teste Divulga informações sobre HIV/Sida Faz palestras/intervenções públicas/comunitárias Acompanha a pessoa apoiada ao Centro de saúde Acompanha a pessoa apoiada ao lugar de tratamento Busca os medicamentos para a pessoa apoiada Apoia nas relações com autoridades, administrações, serviços sociais Outras formas de apoio	 26 (65) 26 (65) 11 (27,5) 6 (15) 3 (7,5) 9 (22,5) 23 (57,5) 31 (77,5) 32 (80) 34 (85) 31 (77,5) 17 (42,5) 37 (92,5) 35 (87,5) 34 (85) 14 (35) 2 (5)	 26 (65) 15 (37,5) 4 (10) 5 (12,5) 6 (15) 6 (15) 20 (50) 33 (82,5) 35 (87,5) 34 (85) 34 (85) 11 (27,5) 28 (70) 35 (87,5) 32 (80) 7 (17,5) 7 (17,5)	 22 (55) 20 (50) 9 (22,5) 6 (15) 1 (2,5) 3 (7,5) 14 (35) 30 (75) 27 (67,5) 33 (82,5) 23 (57,5) 8 (20) 27 (67,5) 34 (85) 33 (82,5) 6 (15) 1 (2,5)	 74 (61,7) 61 (50,8) 24 (20) 17 (14,2) 10 (8,3) 18 (15) 57 (47,5) 94 (78,3) 94 (78,3) 101 (84,2) 88 (73,3) 36 (30) 72 (60) 104 (86,7) 99 (82,5) 27 (22,5) 10 (8,3)

Condições, motivos, contexto da iniciativa de ajudar	Quando a entrevistada começou a tomar a iniciativa de apoiar				
	Menos de 1 ano atrás	2 (5)	4 (10)	2 (5)	8 (6,7)
	Entre 1 ano e 2 anos atrás	5 (12,5)	6 (15)	5	16 (13,3)
	Mais de 2 anos atrás	33 (82,5)	30 (75)	33 (82,5)	96 (80)
	Foi uma iniciativa				
	Própria	26 (65)	13 (32,5)	8 (20)	47 (39,2)
	Ou sugerida por alguém	4 (10)	4 (10)	1 (2,5)	9 (7,5)
	Ou foram as circunstâncias que não daram opção	10 (25)	23 (57,5)	31 (77,5)	64 (53,3)
	Dificuldades no início da iniciativa				
	Materiais (dinheiro, transporte, etc.)	3 (7,5)	33 (82,5)	35 (87,5)	71 (59,2)
Humanas/relacionais com os apoiados	19 (47,5)	11 (27,5)	11 (27,5)	41 (34,2)	
Estigma/desprezo/medo de familiares ou da comunidade	25 (62,5)	5 (12,5)	10 (25)	40 (33,3)	
Essas dificuldades superadas ou continuam a existir	13 (32,5)	2 (5)	6 (15)	21 (17,5)	
Não respondeu	27 (67,5)	33 (82,5)	34 (85)	94 (78,3)	
	0	5 (12,5)	0	5 (4,2)	
Reações à ajuda realizada	Pessoas do agregado				
	1	12 (30)	13 (32,5)	16 (40)	41 (34,2)
	2	15 (37,5)	22 (55)	14 (35)	51 (42,5)
	3	7 (17,5)	0	0	7 (5,8)
	4	2 (5)	0	3 (7,5)	5 (4,2)
	0	4 (10)	5 (12,5)	7 (17,5)	16 (13,3)
	Membros do parentesco				
	1	8 (20)	11 (27,5)	12 (30)	31 (25,8)
	2	14 (35)	16 (40)	12 (30)	42 (35)
	3	8 (20)	0	2 (5)	10 (8,3)
	4	4 (10)	0	1 (2,5)	5 (4,2)
	0	6 (15)	13 (32,5)	13 (32,5)	32 (26,7)
	Amigos/amigas				
	1	8 (20)	5 (12,5)	5 (12,5)	18 (15)
	2	13 (32,5)	11 (27,5)	2 (5)	26 (21,7)
	3	5 (12,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	7 (5,8)
	4	5 (12,5)	0	0	5 (4,2)
	0	9 (22,5)	23 (57,5)	32 (80)	64 (53,3)
	Vizinhos homens				
	1	8 (20)	3 (7,5)	4 (10)	15 (12,5)
	2	11 (27,5)	5 (12,5)	0	16 (13,3)
	3	5 (12,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	7 (5,8)
	4	6 (15)	0	1 (2,5)	7 (5,8)
	0	10 (25)	31 (77,5)	34 (85)	75 (62,5)
	Vizinhas mulheres				
	1	7 (17,5)	3 (7,5)	4 (10)	14 (11,7)
	2	13 (32,5)	5 (12,5)	0	18 (15)
	3	5 (12,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	7 (5,8)
	4	6 (15)	0	1 (2,5)	7 (5,8)
	0	9 (22,5)	31 (77,5)	34 (85)	74 (61,7)
	Habitantes do bairro				
	1	7 (17,5)	2 (5)	3 (7,5)	12 (10)
	2	12 (30)	2 (5)	0	14 (11,7)
	3	4 (10)	1 (2,5)	0	5 (4,2)
	4	6 (15)	0	3 (7,5)	9 (7,5)
	0	11 (27,5)	35 (87,5)	34 (85)	80 (66,7)
	Os líderes locais				
	1	11 (27,5)	2 (5)	1 (2,5)	14 (11,7)
	2	13 (32,5)	2 (5)	0	15 (12,5)
	3	0	0	0	0
	4	0	0	1	1 (0,8)
	0	16 (40)	36 (90)	38 (95)	90 (75)
	Autoridades políticas/administrativas				
	1	7 (17,5)	2 (5)	2 (5)	11 (9,2)
	2	7 (17,5)	2 (5)	0	9 (7,5)
	3	0	0	0	0
	4	0	0	0	0
	0	26 (65)	36 (90)	38 (95)	100 (8,3)

Tentou obter ajuda fora da casa	Pessoas do agregado				
	Sim	24 (60)	29 (72,5)	21 (52,5)	74 (61,7)
	Não	16 (40)	11 (27,5)	19 (47,5)	46 (38,3)
	Membros do parentesco				
	Sim	17 (42,5)	25 (62,5)	20 (50)	62 (51,7)
	Não	23 (57,5)	15 (37,5)	20 (50)	58 (48,3)
	Amigos (homens)				
	Sim	12 (30)	8 (20)	2 (5)	22 (18,3)
	Não	28 (70)	32 (80)	38 (95)	98 (81,7)
	Amigas (mulheres)				
	Sim	14 (35)	10 (25)	4 (10)	28 (23,3)
	Não	26 (65)	30 (75)	36 (90)	92 (76,7)
	Vizinhos homens				
	Sim	8 (20)	4 (10)	2 (5)	14 (11,7)
	Não	32 (80)	36 (90)	38 (95)	106 (88,3)
	Vizinhos mulheres				
	Sim	9 (22,5)	4 (10)	2 (5)	15 (12,5)
	Não	31 (77,5)	36 (90)	38 (95)	105 (87,5)
	Habitantes homens bairro				
	Sim	8 (20)	1 (2,5)	1 (2,5)	10 (8,3)
	Não	32 (80)	39 (97,5)	39 (97,5)	110 (91,7)
	Habitantes mulheres bairro				
	Sim	9 (22,5)	1 (2,5)	1 (2,5)	11 (9,2)
	Não	31 (77,5)	39 (97,5)	39 (97,5)	109 (90,8)
	Líderes locais				
	Sim	11 (27,5)	1 (2,5)	2 (5)	14 (11,7)
	Não	29 (72,5)	39 (97,5)	38 (95)	106 (88,3)
Autoridades políticas/administrativas					
Sim	8 (20)	1 (2,5)	1 (2,5)	10 (8,3)	
Não	32 (80)	39 (97,5)	39 (97,5)	110 (91,7)	
Unidade de saúde					
Sim	26 (65)	30 (75)	23 (57,5)	79 (65,8)	
Não	14 (35)	10 (25)	17 (42,5)	41 (34,2)	

6. As cuidadoras, o contexto institucional e o ambiente médico

É evidente que enquanto actoras sociais, cidadãs, activistas ou não na luta contra o HIV/SIDA e atentas à condição das pessoas que vivem com esta doença crónica, as cuidadoras não limitam as suas interacções com os doentes que assistem e com os membros da sua família ou círculo de parentesco. O inquérito de campo interrogou-as sobre dois tipos principais de contactos e ligações que possam ter fora de casa e da família em relação à doença e às pessoas que ajudam: as suas relações com as autoridades políticas e administrativas, com os líderes locais e/ou comunitários e as suas relações com as unidades de sanitárias.

Relações fracas com autoridades, administrações e líderes locais

No que respeita às relações com as autoridades administrativas, os resultados quantitativos são claros e massivos: em geral, menos de 11% das mulheres cuidadoras dizem ter relações com estes interlocutores, sem diferença significativa entre as três cidades. E se estas relações nunca são descritas como más, as respostas "boas" ou "muito boas" dizem respeito a muito poucas pessoas para delas retirarem lições significativas.

As relações com os líderes locais e/ou comunitários representam o dobro do peso das anteriores, uma vez que pouco mais de 19% das prestadoras de cuidados as experimentam. É verdade que estes interlocutores estão mais próximos no espaço – quer pensemos em líderes de quarteirão ou de bairro, por exemplo. Mas esta realidade está desigualmente distribuída pelas cidades: é relativamente elevada em Maputo (40%), muito menos em Nampula (10%) e na Beira (7,5%). Sugere-se que os qualificadores das respostas "bom" ou "muito bom" são devidos ao peso do capital.

Em todos os casos, quer sejam autoridades públicas, administrações ou líderes, não se coloca bem a questão real das "relações" se o termo for utilizado para significar relações permanentes e/ou frequentes. Na maioria dos casos, é uma questão de simples contactos *ad hoc* e pouco frequentes. Além disso, estas relações são fracas devido ao segredo; é muito difícil abordar o líder local e informá-lo que tem HIV/SIDA ou que tem consigo alguém que se encontra nesta situação: esta foi a linha seguida por muitas prestadoras de cuidados que temiam a falta de secretismo e corriam o risco de se tornar estigmatizadas pela vizinhança. Uma das palavras emblemáticas gravadas das cuidadoras: "Não posso dizer ao chefe local que estou doente com HIV/SIDA, porque amanhã toda a vizinhança saberá. Estes líderes locais não são de confiança". Mas é interessante ver como também encontramos cuidadoras com uma visão diferente com base no seguinte argumento: "Tenho de informar o chefe local que tenho alguém doente comigo porque imagina que se um dia eu tiver uma emergência, será mais fácil para mim obter ajuda". Algumas destas mulheres já são activistas na luta contra o HIV/SIDA e ultrapassaram certos preconceitos e já não se preocupam em ter a sua condição conhecida. Portanto, para resumir: um dos factores que influencia estas relações é a natureza desta enfermidade que ainda cria o medo pelo estigma, o que faz com que seja difícil esta ligação, cada um vai gerindo no

“oculto/secreto”. As poucas que já ultrapassaram o medo pela estigmatização e já revelaram o seu estado é que não têm problema de se expor por exemplo às autoridades e desenvolver um tipo de ligação/relação.

Relações com unidades sanitárias: reais mas não específicas

Como esperado – mas apenas o inquérito de campo poderia confirmar ou negar isto – todas as prestadoras de cuidados relataram ter relações com as unidades sanitárias. Estas relações referem-se a diferentes situações: podem ser consultas médicas "gerais" ou "de rotina" relativas a problemas de saúde que todas as mulheres enfrentam como tal; podem ser consultas relacionadas com o estado de HIV das mulheres entrevistadas – é bom lembrar que um pouco mais de 73% delas estão neste caso; e finalmente, podem ser consultas justificadas pelo estado de saúde das pessoas ajudadas devido à sua evolução e à sua necessidade de exame e tratamento. É de notar que quase todas as prestadoras de cuidados classificam estas relações como "boas" ou "muito boas".

Mas os números por si só não são suficientes para explicar a relação entre as cuidadoras e as unidades sanitárias. Para além dos dados quantitativos, as discussões abertas e livres com as entrevistadas tornaram possível clarificar a natureza e o conteúdo destas relações. Podem ser variadas. Em primeiro lugar, deve-se ter em conta que várias delas, mesmo antes de se tornarem cuidadoras, eram e são utentes a título pessoal, como indivíduos das unidades sanitárias e que, durante as consultas e a aquisição de medicamentos, podem assistir a apresentações ou sessões de informação e aconselhamento sobre HIV/SIDA, independentemente da sua própria situação serológica. Podem aproveitar estas intervenções para dissipar possíveis dúvidas com enfermeiros ou activistas de associações e outras ONG's que trabalham em colaboração com os centros de saúde. Estas nunca são informações ou sessões de formação formais e regulares relacionadas com o HIV/SIDA especificamente para as mulheres que prestam cuidados. Algumas delas, afectadas pela doença, associam-se a associações de pessoas que vivem com HIV/SIDA e por vezes são também solicitadas por amigos, e vizinhos e acompanham os doentes até às unidades sanitárias.

Nas unidades sanitárias, não encontramos prestadoras de cuidados que sejam conhecidas, reconhecidas e tratadas como cuidadoras porque são misturadas com outros utilizadores e têm acesso a sessões de informação sobre HIV/SIDA exactamente como outros utilizadores e/ou pacientes. Elas não são convidadas especialmente como cuidadoras, mas participam como qualquer outro utente pode participar, e nem sempre quem vai levantar os medicamentos pode estar a cuidar no dia a dia. Não há intervenções ou conversações específicas para as prestadoras de cuidados. Um exemplo evocativo da situação: quando os pacientes estão ausentes das consultas agendadas, a procura destas pessoas é realizada utilizando registos baseados nos nomes dos pacientes e não das prestadoras de cuidados, e estes registos muitas vezes não são os das unidades, mas das organizações civis parceiras, o que atesta alguma fragilidade do Sistema Nacional de Saúde. Isto levou um interlocutor a dizer: "O que será dos doentes quando os parceiros já não trabalharem com estas unidades? Chegou o momento de os serviços de saúde

gerirem estes registos". "Mas é correcto dizer que em algumas das unidades sanitárias os registos dos pacientes são geridos pelos parceiros do Ministério da Saúde.

Finalmente, notámos em todo o lado a ausência de registos formais nos Centros de Saúde dedicados especificamente às cuidadoras, enquanto as pessoas seropositivas vêm as suas pessoas de confiança (confidentes) registadas sem que os nomes dessas pessoas coincidam com os nomes das prestadoras de cuidados. Há casos em que a cuidadora seja também a confidente, mas o ser cuidadora não implica necessariamente ser confidente, esta é uma escolha feita exclusivamente pela pessoa ajudada.

O que pode ser feito para melhorar as relações com as unidades sanitárias

Muitas são as respostas livres e espontâneas das prestadoras de cuidados sobre o que poderia ser empreendido e decidido para melhorar as suas relações com as unidades sanitárias que frequentam. Com base na sua experiência, as cuidadoras não carecem de ideias e propostas neste sentido, quer estas sejam formuladas numa versão crítica ou construtiva/positiva. O número e a diversidade dos comentários recolhidos sobre o assunto justificam a utilização de uma apresentação ordenada e temática. Várias propostas podem parecer repetitivas, mesmo quando expressas em várias formulações. No entanto, são aqui transcritos sem alterações porque são um sinal da importância que as cuidadoras atribuem a este assunto.

Reformar o sistema de atendimento:

As ideias e propostas das prestadoras de cuidados sobre o progresso desejado na área do atendimento afectam tanto a qualidade da recepção como a sua rapidez e, em suma, têm a ver com a organização geral desta fase inicial e crucial das relações prestadoras de cuidados/pessoal das unidades sanitárias.

“Mais informações e atendimento prioritário”.

“Incentivar e sensibilizar as pessoas pela ordem ao tratamento. Primeiro os seropositivos e depois os outros. Estes por vezes vão ao hospital sem comer nada ...e devem ser atendidos para voltar a casa”.

“Não atendimento do paciente com HIV SIDA quando chega depois das 11h e mandam voltar no dia seguinte. Ele está no seu direito de ser atendido. Ele pode ir e não voltar mais”.

“Melhorar o trabalho por parte do pessoal da saúde”.

“Não juntar pessoas que estão a tossir com as outras”.

“Respeitar a prioridade”.

“Tempo de espera dos doentes até ao atendimento”.

“Demora no atendimento provoca desconforto porque todos ficam a saber que aqueles aí no banco são HIV-SIDA positivos”.

“É preciso haver prioridade no atendimento”.

Assegurar um melhor acompanhamento dos pacientes:

“Quando os doentes falham 2 ou 3 semanas gostaria que seguissem para casa ou ligar o mais urgente possível”.

Melhor consideração pelas prestadoras de cuidados e pelos pacientes:

“Fazer com que o pessoal da saúde tenha consideração em relação às cuidadoras, pois as cuidadoras se consideram auxiliares do sistema de saúde”.

“Melhor coordenação/articulação entre as cuidadoras e a saúde”.

“Deixar de ignorar as pessoas”.

Levar a sério a fome dos doentes:

“Tratamento urgente para os doentes... não fiquem muito tempo à espera, pois a fome e o cansaço não ajudam o doente”.

“Os enfermeiros devem evitar ofender os doentes e dar mais conselhos aos doentes. Oferecer sopa aos doentes carenciados, para poder tomar a medicação. Com fome ninguém consegue”.

“Organizar-se melhor para atender os doentes; alimentação dada no hospital ou melhor, o hospital devia dar alimentação aos doentes, pois [tomar] a medicação sem comer é muito pesado”.

“Apoiar as pessoas que não têm o que comer para não desistirem do tratamento”.

“Devia-se encontrar mecanismos de ter comida para as crianças doentes. Eu não apanho sono por causa da minha filha. Se um adulto não aguenta com a medicação, imagina uma criança”.

Reforçar a rede de activistas:

“Manter e desenvolver a rede de activistas que fazem a intermediação com os centros de saúde”.

“Fornecer subsídio às activistas e sobretudo às infectadas”.

Podemos vê-lo através desta colecção de palavras de cuidadoras que as recriminações são numerosas, diversas e algumas são recorrentes. No entanto, algumas das entrevistadas estão dispostas a reconhecer alguns progressos feitos pelas unidades sanitárias no acolhimento de doentes e prestadoras de cuidados, como diz justamente esta pessoa: “[Agora] o atendimento é muito bom. Num único lugar e não em vários sítios como acontecia no passado”.

As cuidadoras e o sistema de cuidados domiciliários (CD)

Lançado no início dos anos 2000, o sistema de cuidados domiciliários é um dispositivo sob a autoridade do Ministério da Saúde, especificamente para pessoas que vivem com HIV/SIDA e que não necessitam de hospitalização [17]. Para além da prestação de tratamento medicamentoso, destina-se mais amplamente à educação sanitária dos pacientes e suas famílias, particularmente nas áreas da nutrição e higiene. Oferece também apoio psicológico. É activado por supervisores e voluntários a nível provincial e distrital. Cada voluntário acompanha um máximo de 5 pacientes, espera-se que viva dentro de 10 minutos dos pacientes e que trabalhe a tempo parcial. Espera-se que os voluntários participem em seminários sobre HIV/SIDA e são normalmente pagos em produtos ou em dinheiro²⁸.

²⁸ Os CD já foram apresentados na primeira parte deste estudo numa abordagem bastante formal/teórico. No início deste esquema de CD estava previsto que os voluntários receberiam entre 200.000 e 500.000 meticais ou o seu equivalente em produtos (blusas, sapatos, alimentos, etc.). Dadas as limitações orçamentais do Estado Moçambicano, os/as agentes destes cuidados domiciliários são muitas vezes pago(a)s, modestamente, por ONG's que trabalham em parceria com as unidades sanitárias. As duas realidades, os CD, por um lado, e a assistência pelas cuidadoras, por outro, que são objecto desta investigação, são obviamente diferentes: a primeira tem lugar, se não directamente a partir das unidades sanitárias – devido à falta de meios orçamentais – pelo menos com as chamadas mulheres activistas apoiadas por ONG's parceiras das unidades sanitárias; enquanto a assistência prestada pelas cuidadoras é uma iniciativa individual sem qualquer ligação institucional ou formal com as unidades sanitárias, o que não significa que não tenham qualquer contacto com estas unidades. As perguntas feitas nesta e em secções subsequentes sobre CD fornecem uma medida do grau de conhecimento das inquiridas sobre um aspecto da organização da oferta de cuidados pelo Ministério e as unidades sanitárias.

Cerca de 62% das cuidadoras estão familiarizadas com este sistema de cuidados domiciliários, um pouco mais em Nampula (77,5%) e Maputo (67,5%) e um pouco menos na Beira (40%). Pouco mais de metade das mulheres que estão familiarizadas com este sistema dizem ter relações com ele (quase 38% delas), mais em Nampula (quase 55%) e menos em Maputo (26%) e na Beira (25%). A grande maioria destas relações é julgada "boa" ou "muito boa".

As cuidadoras e os serviços de saúde de proximidade

Quando questionadas sobre a forma como os pacientes são tratados pelo pessoal administrativo destes serviços, 94% das prestadoras de cuidados classificaram esta forma de tratar os pacientes como "satisfatória" ou "muito boa", e este resultado é o mesmo em todas as três cidades.

O índice de "satisfação" ou "muito bom" no que diz respeito ao tratamento por médicos foi quase unânime (99,2%) em todas as três cidades. Este resultado é semelhante (97,5%) para os enfermeiros. E é também da mesma ordem de grandeza quando as prestadoras de cuidados são questionadas sobre a disponibilidade de medicamentos para os pacientes: as respostas "satisfatório" ou "muito bom" atingem mais de 98% para as três cidades, mesmo que apenas a resposta "não sabe" seja tida em conta neste cálculo.

Quanto à disponibilidade de ambulâncias e serviços de emergência nas unidades sanitárias, e desta vez não tendo em conta as respostas "não sabe" – que representam um terço do total das respostas – os juízos das cuidadoras são muito mais matizados. Se três quartos delas responderem que a situação é "satisfatória" ou "muito boa", 22,5% consideram-na "má".

52. Relações das cuidadoras com o contexto institucional e médico

Rúbricas	13 (Modalidades)	Maputo	Beira	Nampula	Total
Participantes		40	40	40	120
Relações com autoridades políticas e/ou administrativas	Tem relações	6 (15)	4 (10)	3 (7,5)	13 (10,8)
	Não tem relações	34 (85)	36 (90)	37 (92,5)	107 (89,2)
	Se tem, estas relações são				
	Ruim	0	0	0	0
	Bom	3 (50)	1 (25)	1 (33,3)	5 (38,4)
Relações com líderes locais	Muito bom	1 (17)	3 (75)	2 (66,7)	6 (46,2)
	Não sabe	2 (33)	0	0	2 (15,4)
	Tem relações	16 (40)	3 (7,5)	4 (10)	23 (19,2)
	Não tem relações	24 (60)	37 (92,5)	36 (90)	97 (80,8)
Relações com Centro de Saúde	Se tem, estas relações são				
	Ruins	0	0	0	0
	Boas	7 (43,75)	0	3	10 (43,5)
	Muito boas	9 (56,25)	3 (100)	1	13 (56,5)
	Não sabe	0	0	0	0
Conhecimento dos cuidados domiciliários	Tem relações	40 (100)	40 (100)	40 (100)	120 (100)
	Não tem relações	0	0	0	0
	Se tem, estas relações são				
	Ruins	0	2 (5)	0	2 (1,8)
	Boas	23 (57,5)	14 (35)	22 (55)	59 (49,1)
Conhecimento dos cuidados domiciliários	Muito boas	17 (42,5)	24 (60)	18 (45)	59 (49,1)
	Não sabe	0	0	0	0
	Conhece	27 (67,5)	16 (40)	31 (77,5)	74 (61,7)
	Não conhece	13 (32,5)	24 (60)	9 (22,5)	46 (38,3)
	Se conhece tem relações				
	Sim	7 (25,9)	4 (25)	17 (54,8)	28 (37,8)
	Não	20 (74,1)	12 (75)	14 (45,2)	46 (62,2)
	Se há relações estas são				
	Muito boas	1 (14)	1 (25)	5 (29,4)	7 (25)
	Boas	3 (43)	2 (50)	10 (58,8)	15 (53,6)
Satisfatórias	2 (28,5)	1 (25)	0	3 (10,7)	
Péssimas/ruins	0	0	0	0	
Não sabe	1 (14)	0	2 (11,8)	3 (10,7)	

Considerações da cuidadora sobre o sistema de serviços de saúde do bairro	A forma como os pacientes são tratados pelo pessoal administrativo				
	Péssimo/ruim	2 (5)	3 (7,5)	2 (5)	7 (5,8)
	Satisfatório	22 (55)	15 (37,5)	12 (30)	49 (40,8)
	Muito bom	16 (40)	22 (55)	26 (65)	64 (53,4)
	Não sabe	0	0	0	0
	A forma como os pacientes são tratados pelos médico/as				
	Péssimo/ruim	0	1 (2,5)	0	1 (0,8)
	Satisfatório	18 (45)	13 (32,5)	13 (32,5)	44 (36,7)
	Muito bom	22 (55)	26 (65)	27 (67,5)	75 (62,5)
	Não sabe	0	0	0	0
	A forma como os pacientes são tratados pelos enfermeiros/as				
	Péssimo/ruim	0	2 (5)	1 (2,5)	3 (2,5)
	Satisfatório	22 (55)	14 (35)	14 (35)	50 (41,7)
	Muito bom	18 (45)	24 (60)	25 (62,5)	67 (55,8)
	Não sabe	0	0	0	0
	Disponibilidade de medicamentos para doentes (internação ou ambulatório)				
	Péssima/ruim	0	1 (2,5)	0	1 (0,8)
	Satisfatória	9 (22,5)	7 (17,5)	1 (2,5)	17 (14,2)
	Muito boa	30 (75)	32 (80)	39 (97,5)	101 (84,2)
	Não sabe	1 (2,5)	0	0	1 (0,8)
Disponibilidade de serviços de emergência tais como ambulâncias e Serviços de Urgência nas unidades sanitárias					
Péssima/ruim	12 (38,7)	0	6 (31,6)	18 (22,5)	
Satisfatória	13 (41,9)	12 (40)	9 (47,3)	34 (42,5)	
Muito boa	6 (19,4)	18 (60)	4 (21)	28 (35)	
Não sabe	9 (22,5)	10 (25)	21 (52,5)	40 (33,3)	

7. As cuidadoras e as suas reflexões sobre as suas experiências

Para encerrar as sessões de entrevista durante os inquéritos de campo foi importante permitir às cuidadoras a darem as suas avaliações, em total liberdade, por um lado, sobre as razões de satisfação que derivam do seu papel de apoio e assistência e, por outro lado, sobre a avaliação global que tiram da sua própria experiência.

Razões de satisfação da própria experiência de ajuda

Apesar dos problemas recorrentes e das muitas dificuldades que enfrentam no seu trabalho como prestadoras de cuidados, a maioria delas obtém satisfação tanto moral como de saúde na sua interacção com os doentes e as suas famílias. Desde as respostas muito numerosas e diversas expressas pelas cuidadoras até à pergunta aberta sobre a sua possível satisfação, foi possível, *ex-post*, organizar uma selecção em torno dos seguintes temas:

Em termos de moral pessoal e de auto-estima:

“Sinto-me bem com esse trabalho. Faço por amor e ninguém conhece o amanhã...poderei também estar nesta situação e precisar de apoio de outras pessoas”.

“Estou feliz pelo facto de estar a fazer tratamento”.

“Estou feliz por ajudar”.

“Satisfeita por salvar vidas”.

“ Gosto do meu trabalho. Apesar da maioria não querer saber a realidade”.

“A pessoa apoiada refere que gosta do trabalho da cuidadora, a satisfação da cuidadora é o reflexo da satisfação da pessoa apoiada”.

“A felicidade da outra é minha também...fico muito feliz por ver pessoas doentes a levarem a sua vida normal e com a auto-estima em cima”.

Reconhecimento social da acção e da sua utilidade:

“Convívio e companheirismo, o que tornou a convivência quotidiana mais suportável”.

“O apoio é uma forma de sociabilidade permitindo relações com outras pessoas”.

“Outras mães vivem a pensar que vão morrer, humilhadas diariamente, mas hoje com apoio de cuidadoras já não ficam mal. Sensibilizo as pessoas a sentir-se livre sem medo de ninguém, mas sempre vigilantes com sua saúde”.

“Salvar vidas. As mulheres viúvas com crianças hoje olham para mim como exemplo. Partilham minha experiência e dos meus filhos. Isso me deixa feliz”.

Melhorias na saúde e na vida quotidiana dos que estão a ser ajudados:

“Ter a oportunidade de acompanhar a pessoa apoiada a ter uma vida melhor”.

“Ver o progresso dos apoiados”.

“Melhores resultados escolares dos jovens adolescentes apoiados”.

”Estamos todos bem e vivo com todos na mesma casa com saúde”.

“Estou muito feliz, minha filha está saudável. Aparecendo aqui não a vão reconhecer, nem parece ser ela”.

“Positivo porque não é fácil lidar com alguém que está nesta situação. Quando conversam com alguém e procuram pelo meu trabalho ou minha ajuda significa que o meu trabalho é bom e reconhecido”.

“Aqueles que ajudo e vivem perto de mim (vizinhos) não falam nada aqui no bairro na presença de

outros vizinhos, mas depois procuram por mim em privado para aconselhamento ou pedem ajuda para levantar medicamentos para ele”.

“As pessoas que cuidam estão muito melhores, eu antes era infeliz, o que prevalece são dificuldades com a alimentação”.

“Muito boa experiência, pela satisfação de ver mães com os bebés saudáveis, como é o meu caso”.

“Me sinto feliz, porque todos que ajudo estão a medicar e aceitaram a sua condição. Hoje todos fazemos tratamento e controle”.

“Muito contente. Hoje a minha irmã anda e come sem problemas”.

“Meu filho está bem, eu estou feliz. Há dois anos atrás estava muito mal, levei duas vezes para apanhar sangue. Agora está na segunda linha da medicação e estamos muito bem”.

Contribuição para a autonomia:

“Fico feliz porque elas já superaram a fase difícil e sei que por mais que eu não esteja algum dia elas darão continuidade e serão capazes de se cuidar”.

“Estou feliz, damos apoio mútuo. Estamos sempre juntos e nos ajudamos a lembrar as datas de levantamento de medicamentos no hospital ou a hora da toma da medicação”.

“Agora minha irmã está comigo e facilmente pode ter acesso ao hospital”.

“Sinto-me bem, pois a mensagem chegou a elas”.

“Feliz porque estou a salvar uma vida....que hoje está bem pelo controle e toma da medicação”.

“Muito satisfeita, antes abandonei a machamba para cuidar da minha neta, agora estou feliz porque ela melhorou bastante e já vai à escola”.

“Muito positivo com a minha filha. Tenho-lhe aconselhado para ter um comportamento exemplar e cumprir a medicação”.

Apesar dos problemas, dificuldades, constrangimentos, carências e deficiências que não esconderam ou eufemisticaram durante as entrevistas, a frequência e o nível de intensidade da satisfação é elevado entre as cuidadoras. Satisfeitas tanto para si próprias como no que diz respeito à sua contribuição sanitária e social. Podem estar legitimamente orgulhosas da sua actividade altruísta.

Balanço geral das cuidadoras

Colocado no final de entrevistas aprofundadas e por vezes bastante longas, este tema não podia dar origem a discursos estruturados com vários argumentos. E, de facto, na maioria das vezes, as prestadoras de cuidados expressaram o seu juízo geral sobre a sua própria experiência em palavras bastante curtas, mas fortes. Ao contrário dos desenvolvimentos anteriores, não se tratava aqui de discutir os pormenores das actividades de assistência, mas de fazer um juízo global sobre a sua actividade passada e actual. Uma selecção das suas respostas, respeitando a diversidade das suas palavras, foi agrupada abaixo em torno de alguns pólos.

Orgulho no trabalho realizado e nas melhorias observadas:

“Feliz”.

“Balanço positivo para todas as pessoas”.

“Reabilitar pessoas”.

“Apoio a muitas pessoas”.

“Muito feliz, livre, consciência tranquila, missão cumprida”.

“Tornar-se referência no bairro/comunidade”.

“Tenho muito orgulho, revelo a minha situação para ganhar a vida das pessoas. A nossa revelação abre espaço para o renascer de uma vida”.

“Eu gosto de vencer, quando venço sinto-me bem, eu gosto de seguir um caso até vencer”.

“Muito positivo, pois elas [as pessoas ajudadas] estão muito bem”.

“Estão [os pacientes ajudados] a acatar por isso estou feliz”.
“Sinto-me bem”.
“Feliz, pois estão [os pacientes ajudados] a melhorar”.
“Estou a lutar pela saúde da minha filha. Eu sempre quis ser mãe e estou feliz, pois minha filha nunca teve recaída”.
“Bom trabalho”.
“Vidas salvas sem HIV/ SIDA”.

Resistências e dificuldades superadas por uma dinâmica positiva:

“[Me] incentivou a aprender mais sobre a doença e até aderir a um curso”.
“Positivo – ela, a minha mãe, não tinha fé. Pensava em desistir de tomar medicamentos. Por causa de pensar que vai morrer na mesma. Aconselho e incentivo constante. A doença é de todos nós. Qualquer um pode apanhar”.
“Muito positivo, alguns não cumpriam”.
“Redução da discriminação e maior aceitação da doença”.
“Participação no combate contra a discriminação”.
“Positivo, meu marido aceitou minha irmã no estado em que ela está. Fiquei muito tempo sem dizer nada a ele sobre o estado dela. Eu somente disse ao meu marido para não bater essa minha irmã, pois tem saúde delicada. Mas por causa dos comprimidos que toma todo o dia, tive que lhe dizer. E hoje estamos bem em família”.

Desilusões e preocupações persistentes:

“É boa experiência, mas tenho uma mágoa com meu esposo, apesar de doente não assume a doença e não cumpre as exigências do hospital. Já pedi ajuda do hospital, mas não é fácil”.
“Negativo, estou preocupada, pois a minha irmã não toma os medicamentos”.
“Estou feliz, mas preocupada com a minha irmã, pois a tuberculose dela não passa”.
“Feliz, mas preocupada porque enfrento muitas dificuldades por causa da alimentação”.
“Só dificuldades”.
“Negativo pois o meu esposo está muito grave”.
“Estou triste meu esposo não aceita ir ao hospital”.
“ É muito triste “.

A luta contra o HIV/SIDA continua a ser uma tarefa permanente:

“Temos ainda muito por fazer em prol desta epidemia”.
“Positivo, mas as dificuldades são muitas”.

As expectativas finais das cuidadoras em relação às estruturas de saúde

No final das entrevistas, as cuidadoras foram convidadas a exprimir-se livremente sobre duas perspectivas possíveis, uma sobre uma necessidade ou um desejo de formação, a outra sobre o futuro da sua assistência.

No primeiro ponto, as prestadoras de cuidados foram quase unânimes no seu desejo de receber formação sobre HIV/SIDA (96,7% com resultados semelhantes entre as três cidades). Este "apetite" pelo conhecimento e melhoria dos seus saberes e, conseqüentemente, do seu saber-fazer na sua prática diária de ajuda e apoio não é obviamente alheio à escassez ou fraqueza da informação que recebem quando chegam às unidades sanitárias e, em particular, à falta de consideração específica do seu papel como prestadoras de cuidados, auxiliares mais eficazes e discretas, mas pouco ou nada reconhecidas pelo Sistema Nacional de Saúde. A importância

desta expectativa de formação deve encorajar as estruturas de saúde a responderem a ela de modo a não desencorajar o reforço qualitativo e a expansão numérica das mulheres cuidadoras.

Quando perguntadas se considerariam continuar a proporcionar os benefícios da ajuda a outros novos doentes com HIV/SIDA no futuro, as respostas positivas das prestadoras de cuidados foram quase unânimes (97,5% em cada cidade). Apesar das dificuldades que enfrentam diariamente na combinação dos seus múltiplos papéis como mulheres, esposas, mães e, para algumas delas, chefes de família e cuidadoras, estas mulheres mostram que conseguem ultrapassar obstáculos e evitar decepções inevitáveis ao planearem o futuro como cuidadoras. Esta resiliência deve ser um trunfo num processo para assegurar uma melhor aproximação entre as cuidadoras e os serviços de saúde.

O nível muito elevado de respostas positivas sobre estes dois pontos – procura de formação, desejo de continuar a ajudar – mostra que elas correspondem a todas as características das prestadoras de cuidados e que nenhuma variável condiciona o resultado mais que as outras.

8. Meios institucionais e sociais e as cuidadoras

Os actores e as actoras das estruturas institucionais e sociais, identificado(a)s e abordado(a)s aleatoriamente em cada uma das três cidades, foram longamente questionado(a)s sobre o estado das suas informações sobre as prestadoras de cuidados – em geral e não sobre as inquiridas e entrevistadas – sobre o que sabem sobre as acções das cuidadoras, sobre a sua apreciação do papel destas, sobre a forma como encaram a relação entre as cuidadoras e os postos de saúde, sobre a oportunidade e como assegurar o reconhecimento das prestadoras de cuidados na esfera institucional e social pública. Como as pessoas entrevistadas foram abordadas de forma aleatória, a sua identificação final dependia da dinâmica de cada cidade e das entrevistas exploratórias.

Segue-se um resumo dos comentários feitos pelos nossos interlocutores, em total liberdade, mas na condição que o seu anonimato seja respeitado.

Em Maputo foram entrevistadas seis (6) pessoas. Elas são:

- Ponto Focal de HIV, Maputo A
- Ponto Focal de HIV, Maputo B
- Ponto Focal de HIV, Maputo C
- Promotora de saúde comunitária, Maputo
- Membro de um comité de saúde, Maputo
- Membro do conselho distrital da juventude, Maputo

Na Beira foram entrevistadas seis (6) pessoas, das quais:

- Responsável de unidade sanitária, Beira
- Vereador Municipal, Beira
- Chefe de Posto Administrativo Municipal, Beira A
- Chefe de Posto Administrativo Municipal, Beira B
- Chefe de bairro, Beira
- Oficial de Projecto de ONG, Beira

Em Nampula foram entrevistadas seis (6) pessoas. São elas:

- Supervisora hospitalar, Nampula
- Activista do ICAP, Nampula
- Chefe do quarteirão, Nampula
- Chefe da Direcção Social, Nampula
- Lider Comunitário, Nampula
- Supervisora do ICAP, Nampula

É necessário aqui um esclarecimento sobre os "pontos focais", onde várias das pessoas entrevistadas trabalham no quadro institucional ou social que é o tema desta secção. É uma terminologia utilizada para se referir a um indivíduo que pertence a um departamento ou instituição que opera como coordenador – ou ponto focal – de informações sobre uma

actividade ou programa. O ponto focal é o elo de ligação entre a instituição e outros actores e representa a instituição de proveniência em encontros sobre o assunto. Por exemplo, em Maputo como nas outras províncias, o papel dos pontos focais pode ser observado em todos os distritos municipais que trabalham com questões de HIV/SIDA e representam o distrito em fóruns de debate e encontros. Portanto, os pontos focais são compostos por indivíduos que detêm informação precisa sobre HIV/SIDA do seu distrito, mas estes actores não têm que ser necessariamente profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, etc.) no sentido estrito do termo.

O conhecimento dos cuidados domiciliários (CD)

Em Maputo as seis pessoas entrevistadas têm conhecimento dos cuidados domiciliários no sistema de saúde. Quatro (4) têm conhecimento dos CD onde vivem ou trabalham e uma (1) não tem este conhecimento. Na Beira quatro (4) pessoas entrevistadas têm conhecimento sobre os CD no sistema de saúde e dois (2) não sabem a respeito. Nesta cidade quatro (4) têm conhecimento de CD no local onde vivem ou trabalham e dois (2) não têm. Em Nampula quatro pessoas (4) têm conhecimento dos CD no sistema de saúde e 2 não têm este conhecimento. Quatro (4) pessoas declaram que conhecem o dispositivo de CD onde vivem ou trabalham e duas (2) não têm conhecimento.

No total, a grande maioria das pessoas entrevistadas (14/18) tem conhecimento do sistema de CD e uma maioria significativa (12/18) tem conhecimento deste sistema nos locais onde vivem ou trabalham. Embora não seja amplamente divulgado no espaço público de informação e comunicação, este sistema de CD está longe de ser desconhecido para os actores institucionais e sociais entrevistados neste inquérito. Na verdade é amplamente conhecido porque alguns parceiros têm estado a prestar serviços excelentes ao domicílio, sabendo que a maior parte destes serviços são fornecidos pelos parceiros do Ministério da Saúde. Em Nampula por exemplo, existe o dispositivo de assistência ao domicílio feito pela *Mother 2* e ICAP, um acompanhamento de ponta com registos e feito com muita regularidade aos pacientes, e tem estado a fazer muita diferença na vida dos doentes.

O conhecimento das cuidadoras dos pacientes com HIV/SIDA

Nos inquéritos de campo entre os actores do quadro institucional ou social, definimos este conhecimento não como conhecimento pessoal e individual de cuidadoras, mas como conhecimento geral sobre a existência das cuidadoras. O(a)s interlocutor(a)s tiveram a oportunidade de avaliar o papel das cuidadoras sem necessariamente saberem em particular sobre elas. Mas eles sabiam mais ou menos do trabalho que as cuidadoras faziam. E continuam a fazer.

Na cidade e província de Maputo quatro pessoas (4) têm conhecimento das cuidadoras e duas (2) não têm conhecimento. Na Beira e Dondo cinco (5) entrevistado(a)s têm conhecimento de mulheres que ajudam e/ou que cuidam de pacientes com HIV/SIDA e um (1) não tem conhecimento. Em Nampula cinco (5) têm conhecimento e um (1) não tem conhecimento.

Além disso em Maputo e Nampula os pontos focais de HIV/SIDA conhecem algumas cuidadoras mas acrescentam que estas não têm uma relação formal e institucional com a unidade sanitária ou a administração.

Todas as pessoas entrevistadas neste contexto institucional e/ou social foram convidadas a fazer a sua avaliação do papel e da actividade das mulheres cuidadoras numa escala de qualidade.

Em Maputo, quatro (4) pessoas dos pontos focais acham que o trabalho que as cuidadoras fazem é um trabalho extraordinário, muito positivo, muito útil. Sem conhecer pessoalmente algumas cuidadoras, dois indivíduos pontos focais acham que o trabalho é bastante positivo e bastante útil.

Na Beira, dois/duas (2) entrevistado(a)s pensam que as cuidadoras fazem um trabalho extraordinário, muito útil; três (3) que elas fazem um trabalho bastante positivo, bastante útil; e um (1) que não sabe ou não quer responder.

Em Nampula, dois/duas (2) entrevistado(a)s acham que o trabalho que as cuidadoras fazem é um trabalho extraordinário, muito positivo/muito útil; quatro (4) entrevistado(a)s que o trabalho é bastante positivo e bastante útil.

Quando se perguntou se as cuidadoras deveriam estar ligadas às unidades sanitárias, foram registadas respostas positivas e quase unânimes. Com efeito, todo(a)s os(as) entrevistado(a)s concordam que as cuidadoras deveriam estar ligadas às unidades sanitárias, apenas uma (1) pessoa entrevistada na Beira não sabia se deveriam, expressando assim uma dúvida quanto a esta possibilidade.

É interessante explicitar esta última resposta mesmo que se trate de uma minoria neste inquérito, não é invulgar. A entrevistada fez entender que fica difícil estabelecer a ligação entre a cuidadora e os unidades sanitárias, uma vez que, as cuidadoras teriam que revelar o nome dos pacientes. E estes por sua vez não têm interesse em difundir a sua identidade. Esta informação é sigilosa para terceiros. Acrescenta ainda que algumas pessoas vão às unidades sanitárias solicitar declaração para os seus familiares com HIV/SIDA, os serviços de saúde disponibilizam o documento sem necessariamente revelar o tipo de doença. Nesta situação fica difícil estabelecer esta ligação, e sem doente não existe cuidado domiciliar.

As justificações apresentadas pelo(a)s defensore(a)s da ligação entre as prestadoras de cuidados e as unidades sanitárias são muitas e variadas. O seu número é muito significativo à relevância desta perspectiva neste ambiente institucional e/ou social. As justificações são apresentadas abaixo. Sem alterar em nada as respostas obtidas, são agrupadas por temas.

As razões para melhorar as relações entre as cuidadoras e as unidades sanitárias

Melhor consideração para as mulheres que prestam cuidados:

“Para melhorar o conhecimento das cuidadoras”.

“Estimular as cuidadoras”.

“Para serem valorizadas, pois são importantes uma vez que ajudam a unidade sanitária complementando o seu trabalho”.

“Para motivar as outras mulheres que não cuidam”.

“Porque a cuidadora se sentiria apoiada e não isolada”.

“Para receberem um subsídio”.

“Para receberem uma cesta básica”.

Assegurar a informação e a formação:

- “Favorecer capacitação e treinamento e evitar a contaminação durante os procedimentos; para receberem formação, informação”.
- “Porque as mulheres são elas que levam os doentes às unidades sanitárias, seguem e encaminham em todos os processos”.
- “Na unidade sanitária elas recebem informação básica sobre HIV-SIDA e podem melhorar o seu trabalho”.
- “O trabalho de tratamento não deve ser isolado; os cuidados partem da unidade sanitária ; há regras que devem ser seguidas para evitar contaminação quer do paciente, quer da cuidadora; os cuidados são continuidade do trabalho dos centros de saúde”.
- “Aprenderem estratégias para não terem medo de falar”.
- “Porque há muitas preocupações que a saúde pode vir a averiguar para a mulher”.
- “Espero [receber] doação de material de trabalho que reduz a possibilidade de contaminação e garante segurança”.

Estimular a transmissão social de conhecimentos e práticas:

- “Levar o conhecimento para as comunidades”.
- “Possibilitar a intermediação na informação entre a unidade sanitária e a comunidade”.
- “Gostaria que a prática do chá positivo fosse repetida. Era uma oportunidade de troca de experiência e partilha de informação entre cuidadoras, doentes de HIV/SIDA e pessoal de saúde”.
- “Seriam informantes directas da unidade sanitária uma vez que passariam a dar informações importantes sobre o estado de saúde do doente (se está a medicar, por exemplo)”.

Para concluir sobre este ponto, notamos em primeiro lugar que, embora as suas relações com os postos de saúde sejam fracas e ténues, as cuidadoras suscitam geralmente uma opinião muito positiva no ambiente institucional e/ou social inquirido, mesmo que não sejam pessoalmente ou individualmente conhecidas pelos actores neste ambiente. Esta disposição moral pode ser vista como uma homenagem às acções das prestadoras de cuidados, quaisquer que elas sejam. A segunda lição é que todas as pessoas entrevistadas são muito a favor, por muitas razões, de uma aproximação entre as cuidadoras e as Unidades Sanitárias. Não existem impedimentos ou obstáculos a esta perspectiva. O terreno parece, portanto, psicologicamente preparado para criar ou melhorar estas relações; resta apenas encontrar os meios e mobilizar a vontade social e política para implementar esta perspectiva. Finalmente, é de notar que não há diferença entre as três cidades nas respostas formuladas pelo(a)s actore(a)s institucionais ou sociais.

9. Profissionais de saúde e as cuidadoras

Tivemos a oportunidade de saber o que as prestadoras de cuidados pensam sobre as suas relações com as estruturas de saúde, os juízos que fazem sobre o comportamento dos profissionais de saúde, e as expectativas que expressam sobre eles. Era importante, num processo recíproco, estabelecer o estado dos conhecimentos dos profissionais de saúde sobre as mulheres cuidadoras, a opinião que têm do seu trabalho, a oportunidade e possivelmente os meios que existem para melhorar a sua relação com estas mulheres. Estas várias questões são precisamente o tema dos desenvolvimentos que seguem²⁹.

Em Maputo foram entrevistado(a)s:

Membro do comité de co-gestão, Maputo³⁰
Agente de medicina geral, Maputo
Psicóloga no Centro de Saúde, Maputo
Técnico de medicina geral no centro de saúde, Maputo A³¹
Técnica de medicina geral no centro de saúde, Maputo B
Técnico de medicina preventiva e saneamento, Maputo

Na Beira foram entrevistado(a)s:

Técnica de medicina geral, Beira
Gestora e Supervisora do Hospital Mother to Mother, Beira³²
Médico e Ponto focal do HIV/SIDA, Beira
Psicóloga Clínica no Hospital, Beira
Técnico de Medicina e Ponto Focal de HIV, Beira
Técnico de Apoio Psico-Social e Prevenção Positiva (APSS), Beira

Em Nampula foram entrevistado(a)s:

Médica Dentista afecta à Direcção Distrital de Saúde, Nampula
Enfermeira Pediatra afecta ao Hospital Geral, Nampula
Enfermeira afecta ao Hospital Geral, Nampula
Técnica de Medicina Geral, Nampula
Técnico de Medicina e Ponto Focal de HIV-SIDA, Nampula
Médica no Hospital, Nampula

²⁹ O Ministério da Saúde (MISAU) refere-se aos médicos e enfermeiros como "profissionais de saúde"; outro pessoal envolvido nos serviços de saúde é referido como "pessoal de saúde". Aqui, neste estudo, não introduzimos esta distinção profissional e hierárquica.

³⁰ Centro de Colaboração em Saúde CCS (CCS): trata-se de uma ONG com fins sociais não lucrativos e parceira local do Ministério da Saúde através do apoio do ICAP (International Center Aids Program).

³¹ A diferença entre técnico de medicina e agente de medicina está nos níveis de formação: o técnico de medicina geral é um técnico de nível médio que entra para a formação com a 10a classe e faz o curso de 30 meses, enquanto que o agente de medicina é um técnico de nível básico que também entra para o curso com a 10a classe e faz o curso de 18 meses.

³² Gestora no controlo de activistas e conselheiras que apoiam enfermeiras e clínicos em cada paragem única (CPN, CCR, farmácia) nos hospitais.

O estado de conhecimento dos profissionais sobre os cuidados domiciliários e as cuidadoras

Na cidade de Maputo do(a)s seis (6) entrevistado(a)s, quatro (4) pessoas têm conhecimento dos CD no sistema de saúde, as mesmas conhecem prestadore(a)s, onde vivem ou trabalham. Estranhamente, cinco (5) deles, ou seja mais um profissional, sabem da existência das mulheres prestadoras que, sem fazerem parte das estruturas de saúde, cuidam de doentes que vivem com HIV/SIDA. Assim, como seria de esperar, os profissionais de saúde distinguem claramente entre os dois grupos que contribuem para a luta contra o HIV/SIDA e para a melhoria das condições das pessoas portadoras do vírus: o primeiro grupo ligado aos cuidados domiciliários no sistema de saúde e o segundo grupo formado por indivíduos que ajudam as pessoas afectadas pelo HIV/SIDA e que actuam fora do sistema de saúde.

Na Beira e Dondo, todo(a)s o(a)s entrevistado(a)s conhecem o sistema dos cuidados domiciliários. Entre este(a)s entrevistado(a)s quatro podem identificar os cuidados domiciliários onde vivem ou trabalham. Por fim, todos têm conhecimento de mulheres cuidadoras.

Em Nampula, quatro (4) pessoas têm conhecimento dos cuidados domiciliários no sistema de saúde e 2 não têm conhecimento. As quatro pessoas que responderam afirmativamente indicaram que estão conscientes das actividades de cuidados domiciliários onde vivem ou trabalham. Os pontos focais de HIV/SIDA conhecem algumas cuidadoras, mas estas não têm uma relação formal e institucional com a unidade sanitária ou a administração.

Podemos finalmente deduzir destas respostas que os profissionais de saúde têm um conhecimento, mesmo que muito geral e por vezes confuso, da existência e da actividade das cuidadoras, sem que sejam necessariamente capazes de as identificar individualmente. E este nível genérico de conhecimento das prestadoras de cuidados não está muito distante do nível de conhecimento dos cuidados domiciliários, que é um mecanismo do Ministério da Saúde que funciona dentro das unidades sanitárias ou no seu ambiente imediato, graças à acção e financiamento de ONG's e outras associações da sociedade civil parceiras do Ministério pois o Sistema Nacional da Saúde não tem condições para prestar estes serviços de cujos facilitadore(a)s são normalmente chamado(a)s activistas. Estas reflexões são bastante tranquilizadoras quanto à possibilidade de ver o estabelecimento e a consolidação gradual de uma aproximação desejável entre as unidades sanitárias e o mundo das cuidadoras. Podem constituir os pré-requisitos informativos para tal perspectiva positiva.

A apreciação dos profissionais de saúde sobre as actividades das cuidadoras

Na cidade de Maputo quatro (4) entrevistadas dizem que as mulheres cuidadoras fazem um trabalho extraordinário muito útil e duas (2) dizem que fazem um trabalho bastante positivo e bastante útil. É importante notar que, tendo sido dada a oportunidade de indicar se existem

quaisquer problemas ou dúvidas sobre a actividade das prestadoras de cuidados, os(as) entrevistado(a)s eliminaram esta questão, que pode ser considerada como resposta unanimemente negativa.

Na Beira, uma pessoa pensa que as cuidadoras fazem um trabalho extraordinário e muito útil; três pensam que fazem um trabalho bastante positivo ou bastante útil; por fim duas pensam que fazem um trabalho que causa de alguns problemas ou algumas incertezas. Pedidas para especificar estas duas respostas bastante negativas ou duvidosas, as pessoas explicitaram os argumentos seguintes: da primeira “ Nem todas cuidam com amor e carinho. Existe cuidadoras que discriminam positivos. Mas todos temos o lado bom de todo processo”; da segunda “É difícil falar do trabalho útil ou não, pois algumas idades não encaram as coisas como deveriam e nem cuidam como deveriam”. Isso para dizer que no meio das cuidadoras mais adultas ou mais novas nem sempre a idade da pessoa que cuida pode ser uma garantia de que está a cuidar bem.

Em Nampula, dois/duas (2) entrevistado(a)s consideram que o trabalho que as cuidadoras fazem é um trabalho extraordinário, muito positivo, muito útil; as outras quatro (4) pensam que este trabalho é bastante positivo e bastante útil.

No total, as reacções registadas sobre a qualidade e utilidade social das actividades generosas das prestadores de cuidados indicam que os profissionais de saúde têm uma muito boa ou boa opinião sobre estes aspectos.

Qualidade das relações entre as unidades sanitárias e as cuidadoras

Em Maputo, cinco (5) entrevistado(a)s referiram que as mulheres cuidadoras têm ligação com as unidades sanitárias e apenas 1 referiu que não têm; as cinco (5) que responderam positivamente acham que as relações são boas ou satisfatórias.

Na Beira, quatro (4) responderam que têm ligações e dois/duas (2) que não têm ligação com as unidades sanitárias. As primeiras quatro (4) pessoas que disseram sim referiram que as relações são boas.

Em Nampula, os(as) profissionais de saúde que conhecem algumas cuidadoras são os pontos focais de HIV/SIDA; ele(a)s informaram que estas cuidadoras não têm uma relação formal e institucional com a unidade sanitária ou a administração.

Embora não sejam extensas e contínuas, e onde existem, as relações entre profissionais de saúde e prestadoras de cuidados são, em geral, consideradas boas ou satisfatórias.

Como podem ser melhoradas as relações cuidadoras/ unidades sanitárias

Deixando de lado a existência ou não de relações entre as unidades sanitárias e certas cuidadoras no momento das entrevistas, a pergunta aqui feita era muito mais geral, pois era uma questão de saber se, na opinião dos profissionais de saúde, essas relações deveriam ser reforçadas e sistematizadas para todas as cuidadoras.

Tanto em Maputo, Beira ou Nampula, os(as) entrevistado(a)s acreditam que as ligações entre as cuidadoras e as unidades sanitárias devem ser desenvolvidas e reforçadas. Há uma notável e quase unanimidade na expressão desta visão e deste desejo³³. Os argumentos formulados neste sentido variam bastante, não específicos de cada cidade. Formulados livre e espontaneamente durante as entrevistas, são apresentados a seguir, reunidos de acordo com as ideias fortes apresentadas pelos nossos interlocutores.

Continuidade e complementaridade das actividades entre unidades sanitárias e as cuidadoras:

“Elas ajudam nosso trabalho e ajudam a cuidar dos portadores de HIV-SIDA, ou seja, elas dão seguimento ao que começamos; para estabelecer o *feedback* do que está a acontecer a nível da comunidade com o doente que ela cuida; estimularia as pessoas a fazerem mais; é como se fosse um reconhecimento”.

“Estão ligadas ao hospital, elas trazem os doentes e levantam os medicamentos”.

“Ajudaria a ligação em termos de obtenção de mais controle dos pacientes, assim não teríamos faltosos”.

“Para garantir o sucesso do tratamento. As mães mentoras são mães madrinhas e cuidadoras domésticas”.

“Através da ligação ajuda na melhor compreensão e o seguimento de pacientes na toma de medicação e no controle das consultas”.

“Ajuda os pacientes a controlar a data da consulta, hora da toma da medicação, recuperação da carga viral do doente que constitui uma mais valia à sua existência”.

“Seria mais fácil o cuidado, o cumprimento do tratamento e incentivar as outras”.

“Para motivar as cuidadoras a continuarem com esse trabalho, pois há muito medo e receio”.

“Para garantir um acompanhamento às cuidadoras (como estão indo os doentes e as dificuldades que enfrentam)”.

“O serviço de saúde iria coordenar com as estruturas comunitárias”.

“Ampliação dos cuidados domiciliários”.

“Para serem valorizadas, pois são importantes, uma vez que ajudam a unidade sanitária complementando o seu trabalho”.

Divulgação da informação e do conhecimento:

“Para aprender como se cuida do doente”.

“Seriam dotadas de conhecimento/informação sobre o HIV/SIDA. Como agir no caso de situações de complicações com os pacientes”.

“Para obter mais informação sobre a doença e verificar que existem doentes que conseguem viver com a doença o que não é “bicho de 7 cabeças”.

“Desenvolver a sensibilização e a capacitação”.

“Ter apoio psicológico”.

“Isso para evitar frustrações por não acolhimento junto às estruturas de saúde e unidades sanitárias e para beneficiar de formação e para saber como pode se proteger de uma possível contaminação”.

“Aprenderem estratégias para não terem medo de falar”.

³³ Apenas registamos uma dúvida expressada por uma só pessoa na base de duas justificações, em primeiro lugar para não distinguir as cuidadoras de outros tipos de pacientes e em segundo lugar para deixar os CD trabalhar.

Entrosamento benéfico entre cuidadoras através das unidades sanitárias:

“Troca de experiência com outras mães e encorajamento”.

“Os profissionais de saúde é que devem melhorar a comunicação para com as cuidadoras, maior interação sobre o estado do doente”.

“Para ser conhecido e participar de actividades na unidade sanitária, pois desta forma criar-se-ia um grupo para troca de experiências”.

Organização de apoio e reconhecimento:

“As mães mentoras são tuteladas por um parceiro do Ministério da Saúde, entretanto qualquer mulher que ajuda deveria estar ligada a uma unidade sanitária”.

“Teria que haver um projecto para financiar essa actividade/garantir subsídios; formações, lanches para as formações”.

“Maior envolvimento/comprometimento do governo; desenho da integração da mulher; o governo deve envolver mais as comunidades”.

“As cuidadoras merecem um reconhecimento pelos poderes públicos e pelo Sistema Nacional de Saúde”.

“Para recepção de alguma coisa como uma cesta básica por exemplo”.

“Apoio financeiro”.

“Receberem um subsídio”.

“Receberem uma cesta básica”.

Para além desta selecção de argumentos apresentados pelos profissionais de saúde, uma resposta dada por um deles sob a forma de uma reflexão geral pode resumir perfeitamente o estado de espírito do(a)s entrevistado(a)s que são sensíveis a uma melhoria na relação entre as unidades sanitárias e as prestadoras de cuidados:

“Embora se esteja consciente que algumas iniciativas não precisam envolver valores monetários, mas o reconhecimento simbólico traduzido de um acompanhamento psicológico, roda de troca de experiências pode fazer toda a diferença para as cuidadoras, pois sairiam do anonimato e saberiam que não estão a enfrentar aquela situação sozinhas, mas que há muito mais mulheres na mesma situação de cuidadora”.

Segundo os profissionais de saúde as cuidadoras deveriam beneficiar de uma formação

A grande maioria dos profissionais de saúde acredita que as cuidadoras devem receber treinamento. Há muitos e variados argumentos para este efeito, sem diferenças significativas entre as três áreas de inquérito, apresentados abaixo :

“Uma formação para melhorar o conhecimento e a atitude da cuidadora perante os doentes em termos da medicação, nutrição, higiene e prevenção”.

“Preveniria os riscos que elas correm devido às doenças associadas ao HIV/SIDA; iriam se resguardar e teriam maior rendimento na acção delas como cuidadoras”.

“Para se protegerem e não entrarem em discordância com a própria saúde, pois pensando em ajudar ela pode pegar o sangue e acabar por se prejudicar e não poder ajudar o seu doente por muito tempo”.

“Saberiam como cuidar do paciente; saberiam que passos a seguir para o encaminhamento do doente; saberiam como medicar os pacientes”.

“Poderiam se ambientar e gerir todas as questões ligadas a doença; gerir as incertezas ligadas ao estigma”.

“Para ter mais noção de que a doença não se contamina por água, copo; existe fórmula que isola a loiça que o doente usa”.

“Mais conhecimento sobre a doença, para fornecer informação correcta, porque informação errada poder trazer risco e não ajudar o paciente”.

Por detrás da diversidade das justificações apresentadas – e da desordem assumida nesta apresentação para respeitar a autenticidade e espontaneidade das respostas – existe, de facto, uma grande convergência de opiniões e ideias. Das cerca de vinte pessoas entrevistadas, apenas duas fizeram juízos divergentes sobre a necessidade de formação para cuidadoras, a primeira de uma forma brutal e não explicitada, a segunda com uma fórmula mais matizada:

“A informação [assimilada aqui à formação] não é necessária”.

“Não precisa de formação, mas a manutenção do contacto destas com as unidades sanitárias é que deve ser mais efectiva e permanente”.

As principais dificuldades que fazem com que estas relações não sejam mais importantes

A esta questão colocada aos profissionais de saúde, as variadas respostas obtidas durante as entrevistas destacam-se três séries de causas: a responsabilidade das unidades sanitárias na sua organização e funcionamento; a política e os meios governamentais e finalmente, de forma surpreendente mas muito minoritária, o comportamento das prestadoras de cuidados, elas mesmas:

“ O tempo de espera”.

“A falta de reconhecimento e para melhor identificá-las; o uso do crachá”.

“Falta de informação e abertura por parte das unidades sanitárias para com as cuidadoras”.

“O atendimento pouco acolhedor”.

“As dificuldades vêm das cuidadoras por não conhecerem os procedimentos para encaminhar os doentes em tempo útil”.

“As unidades sanitárias andam cheias o que significa que o atendimento não é eficiente”.

“Pouca atenção prestada às questões nutricionais dos pacientes”.

-“Integrando a elas se calhar iriam esperar um subsídio e neste momento o MISAU não tem condições para financiar uma iniciativa do género”.

“A disponibilidade de tempo por parte dos técnicos para interagir mais com elas; questões logísticas, por exemplo para originar uma formação requer gastos”.

“ A saúde [o Ministério] ainda não pensou que esta mulher tem valor/ainda não desenhou ou viu a importância da cuidadora; ainda não se valorizou o trabalho a nível do domicílio; o problema dos incentivos para as cuidadoras pode ser também impedimento”.

Alguns/algumas entrevistado(a)s estão conscientes da importância do trabalho feito pelas cuidadoras, mas consideram que um dos constrangimentos para o seu não reconhecimento público deve-se ao receio da falta de cabimento orçamental, uma vez que institucionalizar as cuidadoras pode significar dar um subsídio. Embora se esteja consciente que algumas iniciativas não precisam envolver valores monetários, o reconhecimento simbólico traduzido de um acompanhamento psicológico, roda de troca de experiências pode fazer toda a diferença para as cuidadoras, pois sairiam do anonimato e saberiam que não estão a enfrentar aquela situação sozinhas, mas que há muito mais mulheres na mesma situação de cuidadora.

Terceira parte

Discussão dos resultados: progressos, limitações e perspectivas

Nesta terceira parte, serão apresentadas algumas das principais lições que podem ser extraídas dos inquéritos. Em seguida será feita uma revisão crítica das hipóteses iniciais de trabalho. Discutiremos também um certo número de limites inevitáveis neste trabalho pioneiro, com os seus objectivos e meios naturalmente circunscritos. Finalmente, delinearemos algumas vias que poderiam complementar, renovar e ir além da investigação actual em futuras explorações que lançariam mais luz do que tem sido possível aqui sobre a contribuição das mulheres moçambicanas – e à escala africana se quisermos alargar a perspectiva – para a luta contra o HIV/SIDA.

1. Algumas lições

Apesar de suas limitações em termos de reflexão substantiva e metodologia, os(as) participantes deste projeto e os(as) co-autora(e)s do Relatório Final têm a modesta pretensão de ter feito um trabalho útil e até pioneiro. Na apresentação deste programa de pesquisa, foi apontado que poucos documentos académicos trataram das acções das cuidadoras em relação às pessoas infectadas pelo HIV/SIDA e ainda menos de suas condições pessoais e sociais e das características de suas intervenções. Embora seja naturalmente incompleto e não responda necessariamente a todas as perguntas que podem ser feitas legitimamente sobre estas cuidadoras e suas atividades de assistência, este relatório pode ser um primeiro passo para construir uma melhor compreensão – ou simplesmente uma compreensão inicial – deste ambiente altruísta feminino, que muitas vezes é ignorado ou subvalorizado.

A síntese a seguir lembrará os principais resultados obtidos e, acima de tudo, os principais conhecimentos e lições que podem ser extraídos desta exploração.

Será observado que, dadas as suas características e acções pessoais, as mulheres entrevistadas parecem ser cuidadoras provenientes e pertencentes a todos os meios sociais e económicos, o que sugere que não existem factores imperiosos e recorrentes que determinam os seus compromissos altruístas. Isto não quer dizer que as suas actividades sejam incondicionais – e os resultados temáticos apresentados na parte 2 mostram claramente a interação de influências, saliência e correlações, por mais ténues que sejam, que informam as decisões para cuidar de pessoas com HIV/SIDA. Entretanto, para cada cuidadora, o envolvimento nos cuidados e assistência faz parte de realidades múltiplas e complexas que não podem ser reduzidas a alguns factores dominantes.

Condições sócio-económicas muito diversas

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

As cuidadoras chefes de família são significativamente mais numerosas (51%) do que as chefes de família na população moçambicana de acordo com os dados mais recentes do censo geral (pouco menos de 34%) e as percentagens de chefes de família no presente estudo aumentam com a idade. Este resultado sugere a existência de um processo cumulativo pelo qual as mulheres chefes de família mostram propensões a empregar formas de altruísmo que aumentam

a sua carga de trabalho e aumentam as suas funções sociais. E essas responsabilidades cumulativas aumentam com as cuidadoras mais velhas.

Os agregados familiares são compostos em média de pouco mais de 6 pessoas, o que explica por que as famílias compostas de 5 a 9 pessoas são as mais frequentes (57%), à frente das famílias menores e daquelas que são significativamente mais alargadas. Ao contrário da tendência de associar a responsabilidade de chefe de família à idade mais velha das cuidadoras, quanto menor o tamanho da família, mais velha a cuidadora e quanto maior o tamanho da família, mais jovem a cuidadora.

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

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

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

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

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

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

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

Conhecimento básico, mas inquestionável do HIV/SIDA

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

O peso destas circunstâncias graves e as preocupações constantes que geram não são provavelmente alheios ao nível muito elevado de cumprimento do tratamento anti-retroviral pelos membros da família e cuidadoras infectadas pela doença (cerca de 98% em ambos os casos). O facto de três quartos ($\frac{3}{4}$) destas últimas estarem infectadas com HIV/SIDA aumenta a sua sensibilidade a tudo o que está relacionado à doença e, sem dúvida, reforça a sua vontade de ajudar aqueles que sofrem da mesma. No entanto, a infecção não é o único factor que desencadeia as prestações de cuidado, uma vez que todas aquelas que não contraíram HIV/SIDA são submetidas a testes mais ou menos regularmente. E a multiplicidade de fontes de informação geral sobre a doença que as cuidadoras relatam mantém a sua atenção e sensibilidade à doença.

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

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

Esta informação amplamente adquirida sobre a doença é alargada pelo conhecimento dos locais onde se realizam o teste e das que fornecem o tratamento anti-retroviral. No primeiro caso, o hospital e as unidades sanitárias, que são frequentemente mencionados, são caracterizadas por entidades específicas dedicadas aos jovens e às mulheres; no segundo caso, o hospital e as unidades sanitárias são mencionados quase unanimemente.

Múltiplas formas de assistência

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

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

O apoio e assistência prestados pelas cuidadoras são numerosos e muito diversos: a sua natureza e conteúdo são implantados em cerca de vinte modalidades que vão desde as mais simples e leves até às mais extensas e consequentes. Dizem respeito a várias tarefas e fornecimentos relacionados com a alimentação – que sabemos ser crucial durante o tratamento anti-retroviral, que esgota o organismo – em particular a saúde e o HIV/SIDA (entre outras coisas: informação, aconselhamento e apoio a testes, tratamentos e fornecimento de medicamentos), formação (actividades escolares e extracurriculares, actividades artísticas e culturais, etc.), relações com as administrações e serviços sociais. As cerca de vinte modalidades de apoio apresentam frequências variáveis sem que as hierarquias destas modalidades sejam realmente diferentes entre as três zonas de inquérito. Destaca-se uma modalidade, o alojamento na casa das

cuidadoras, fornecido por metade delas. Devido ao tempo que sugere, este tipo de alojamento é naturalmente acompanhado de vários trabalhos e actividades realizados em benefício dos doentes, sem negligenciar os impactos gerados nos outros ocupantes das casas (partilha de espaços e tarefas, etc.). O alojamento não é explicado pela maioria das variáveis medidas neste estudo; no máximo, está ligeiramente relacionado com os cuidados prestados às crianças em comparação com adultos e adolescentes e um pouco menos com o estado da habitação, a classe etária das cuidadoras e os seus níveis de rendimento.

Compromissos firmes e perseverantes

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

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

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

Outra característica que mostra o voluntarismo das cuidadoras é atestada pelo facto de 118 das 120 cuidadoras terem tomado a decisão de ajudar outras pessoas /infectadas pelo HIV/SIDA sozinhas e por si próprias; por outras palavras, em mais de 98% dos casos, tratou-se de uma acção individual. O compromisso através de colectivos, associações, ONG's não está totalmente ausente uma vez que diz respeito a 15% das cuidadoras, mas esta fonte não é exclusiva da primeira e vem juntar-se a ela. O carácter voluntário e pessoal da base da assistência não significa que ela esteja desligada do contexto: se em 40% dos casos é a própria escolha das cuidadoras, pouco mais de metade delas declararam que foram as circunstâncias que as levaram a assumir este papel. Entre estas influências contextuais encontram-se cenas de drama familiar, a tragédia de crianças em risco de abandono, a experiência de doença e outras circunstâncias igualmente graves que têm despertado nas cuidadoras formas de altruísmo por vezes justificadas pelo jogo social da reciprocidade e os benefícios da partilha de informação.

A ajuda não tem apenas virtudes morais num cenário idílico: gera vicissitudes que as cuidadoras têm de enfrentar, esporadicamente ou continuamente. As dificuldades materiais (finanças, transporte, habitação, acesso ao tratamento, etc.) são a maioria de quase 60% das cuidadoras, enquanto os problemas relacionais com a pessoa a quem se presta assistência, mas também com o círculo familiar, são relatados por um terço das entrevistadas. A mesma proporção de cuidadoras tem de suportar comportamentos e comentários hostis, depreciadores ou estigmatizantes nos círculos familiares ou comunitários. É significativo notar que em quase 80% dos casos estas dificuldades e problemas persistem, o que realça a persistência e resistência demonstradas pelas cuidadoras, por vezes à custa do isolamento criado com outras pessoas desfavoráveis à sua acção.

A assistência prestada pelas cuidadoras, quando é conhecida, provoca logicamente um certo número de reacções; no conjunto, estas são bastante positivas no ambiente familiar de parentes próximos ou mais distantes e um pouco menos favoráveis fora do ambiente familiar (amigos, vizinhos, residentes locais, etc.) à medida que as relações em questão se tornam menos ténues e densas. Nesta área, existem algumas diferenças entre as áreas de inquérito: em Maputo, as cuidadoras parecem ser um pouco mais bem recebidas no seu ambiente social.

Finalmente, embora uma minoria de cuidadoras receba contribuições monetárias ou materiais das suas famílias e uma minoria mais pequena declare que recebe subsídios da assistência social ou das autoridades, isto não é por falta de ter pedido apoio de uma forma proactiva. Estes pedidos das cuidadoras são feitos principalmente dentro do contexto familiar, enquanto que os pedidos feitos fora deste contexto são raros. A preocupação de preservar o segredo do seu estado de saúde e o da pessoa que está a ser cuidada, bem como os riscos de isolamento incorridos ao revelar este estado de saúde, explicam naturalmente esta discrição.

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

Relações não-distintivas com o sector administrativo e da saúde

As relações das cuidadoras, como cuidadoras, com agentes administrativos, no sentido lato, são bastante raras nas três zonas de inquérito. Estas mesmas relações são relatadas como sendo um pouco mais numerosas com os líderes locais – em particular os líderes dos bairros e blocos – especialmente em Maputo. Na realidade, estas relações não são frequentes nem profundas. São meros contactos. E estes contactos revelam um duplo problema: quando são raros ou mesmo inexistentes, podem ser explicados pela preocupação das cuidadoras em manter a maior discrição, ou mesmo sigilo sobre o seu estado de saúde e o das pessoas que assistem, com receio de desencadear preconceitos prejudiciais e de entregar as suas informações a pessoas sem escrúpulos que não respeitam a confidencialidade das suas palavras; quando estes contactos são mais frequentes e/ou mais profundos, são o resultado da preocupação das cuidadoras, ultrapassando possíveis preconceitos, de serem teoricamente mais facilmente ajudadas em caso de emergência ou necessidade. A questão dos contactos com o aparelho administrativo local –

no sentido lato em que o entendemos aqui – revela assim atitudes simétricas e opostas que revelam a diversidade e complexidade das situações vividas pelas cuidadoras.

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

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

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

Meios externos e cuidadoras: uma imagem favorável, ligações a reforçar

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

Os actores das estruturas institucionais que gravitam em torno de actividades relacionadas com o HIV/SIDA sem serem eles próprios profissionais de saúde demonstram um bom conhecimento do sistema de cuidados domiciliários públicos. Estavam também conscientes da existência e das actividades das cuidadoras, claramente separadas do dispositivo dos cuidados domiciliários, uma vez que estas eram realidades paralelas que não se confundiam. O conhecimento sobre as cuidadoras declarado pelos actores institucionais era geral e muito poucos deles conheciam pessoalmente as cuidadoras, conseguiam identificá-las e localizá-las. Nas três cidades, as opiniões sobre a utilidade da sua assistência são muito positivas. As suas

opiniões sobre a oportunidade de estabelecer ou reforçar os laços entre as cuidadoras e as unidades sanitárias são também muito favoráveis. São apresentados numerosos e variados argumentos para justificar a relevância desta ligação a ser criada ou reforçada: para estender informação e assegurar a formação das cuidadoras, para as apoiar moral e materialmente, para encorajar a divulgação de dados sobre a doença e para difundir práticas de ajuda.

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

Finalmente, todas as pessoas entrevistadas, quer sejam actores na esfera administrativa ou profissionais de saúde, são muito favoráveis, por muitas razões, à aproximação entre cuidadoras e estruturas de saúde, e este facto é confirmado nas três cidades onde os inquéritos foram conduzidos. Obstáculos e até dificuldades são certamente identificados aqui e ali. Mas no terreno das imagens, representações, impressões, em suma, a nível psicológico, estão reunidas as condições para criar ou melhorar estas relações. O que falta fazer é encontrar os meios e mobilizar a vontade social e política para implementar esta perspectiva positiva.

Auto-avaliação pelas cuidadoras, da sua experiência

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

As razões de satisfação que a grande maioria delas retira da sua experiência são numerosas e diversificadas. São morais e pessoais e baseiam-se numa auto-estima aumentada e legítima. Mas também relacionam-se com as dimensões sociais da ajuda que prestam: a utilidade e reconhecimento social da sua acção, o sentimento correcto de contribuir para a melhoria da saúde e da vida das pessoas ajudadas, o encorajamento dado para tentar torná-las um pouco mais autónomas quando as suas condições o permitem.

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

Expectativas das cuidadoras e estruturas de saúde

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

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

Ao mesmo tempo e a um nível simbólico - simbólico mesmo, mas os símbolos têm sempre efeitos práticos - as cuidadoras expressam uma necessidade de reconhecimento que vai desde uma melhoria na sua recepção e nas suas relações com as unidades sanitárias até sinais explícitos de gratidão do sistema de saúde pública para com elas. As melhorias nesta área são todas mais fáceis de obter uma vez que não têm consequências financeiras.

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

2. Voltar às hipóteses iniciais

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

A.- As mulheres cuidadoras infectadas pelo HIV/SIDA são mais propensas do que as mulheres cuidadoras não infectadas, para desenvolver acções de ajuda e assistência.

Como resultado destas contingências metodológicas, das 120 cuidadoras entrevistadas, 73% foram e estão infectadas pelo HIV/SIDA e 27% não foram infectadas. Seria não exacto deduzir disto que as primeiras têm mais probabilidades do que as segundas de se envolverem em acções de assistência. O senso comum pode sugerir que estar infectada com HIV/SIDA torna estas mulheres mais susceptíveis de ajudar outras com o mesmo estado de seroprevalência. Mas não há uma base racional para validar esta conjectura. Podemos mesmo considerar que 27% das nossas cuidadoras que estão livres da doença é uma proporção elevada. Na ausência de uma resposta clara, positiva ou negativa, à validade desta hipótese, podemos testar indirectamente a propensão para se tornar cuidadoras, consoante sejam ou não infectadas pela doença, observando o número de pessoas (1, 2 e mais de 2) de quem cuidam. O cruzamento desta variável com o estado serológico das cuidadoras mostra que não há correlação; de facto, 16 das 32 cuidadoras não infectadas, ou seja 50%, assistem apenas uma pessoa, enquanto 14 delas, ou seja 44%, assistem mais de duas pessoas. Das 88 cuidadoras infectadas pela doença, 40% prestam assistência a uma pessoa e 38% delas prestam assistência a mais de duas pessoas. Podemos, portanto, ver que as distribuições são bastante semelhantes e que o facto de as cuidadoras serem ou não infectadas pelo HIV/SIDA não tem qualquer efeito diferencial sobre o número de pessoas que assistem.

B.- As mulheres cuidadoras com um membro do parentesco infectado por HIV/SIDA são mais propensas a desenvolver acções de ajuda e assistência do que as mulheres cuidadoras cujo os parentes estão livres da doença.

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

C.- As iniciativas das mulheres cuidadoras são independentes da densidade de HIV/SIDA no ambiente imediato/local; em outras palavras, essas iniciativas são independentes da prevalência da doença no ambiente social (comunidades, bairros, cidades, distritos) onde elas são realizadas.

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

D.- As iniciativas das mulheres cuidadoras enfrentam dificuldades e resistências relacionadas com o estigma, estereótipos e discriminação que afectam as pessoas que vivem com HIV/SIDA.

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

E.- As acções de ajuda e assistência são independentes das características demográficas e sócio-económicas das mulheres cuidadoras (idade, escolaridade, nível de riqueza, etc.).

Os resultados dos inquéritos mostraram a ausência de um determinismo social que explicasse a sua decisão de ajudar e o conteúdo da ajuda que prestam através do jogo de um ou alguns factores predominantes. Vimos que o seu empenho é o resultado de uma multiplicidade de influências e diversidade das suas situações. Muito poucas correlações fortes foram confirmadas no conjunto de variáveis testadas para explicar este ou aquele dado, este ou aquele resultado. Além disso, as correlações entre duas variáveis podem ser explicadas pela interacção de uma terceira, a chamada variável intermédia. Assim, por exemplo, as diferenças nos resultados relativos à fraca relação entre o número de pessoas assistidas e o seu grupo etário podem ser explicadas pelas estruturas demográficas das cuidadoras em cada uma das áreas inquiridas. Mais especificamente, as características demográficas e sócio-económicas das

cuidadoras não explicam os resultados registados nos inquéritos – e ainda menos as outras características – nem o nível de educação, nem o nível de rendimento, nem a relação de parentesco entre cuidadoras e pessoas ajudadas explicam os resultados obtidos. Note-se simplesmente que entre o conjunto de variáveis testadas, o estatuto das chefes de família e os grupos etários a que pertencem as cuidadoras têm alguns efeitos modestos em vários resultados. Mas estes efeitos não são consistentemente perceptíveis em muitos resultados.

F.- As formas, os tipos e o conteúdo das iniciativas diferem nas três principais regiões de Moçambique (Norte, Centro, Sul) por causa de modos próprios das organizações sociais, de diferentes estatutos das mulheres, de diferentes culturas.

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

G.- Os conteúdos e as condições dessas iniciativas são influenciados pela posição das mulheres cuidadoras dentro das famílias e pelas suas relações com os seus parentes do sexo masculino (em termos de divisão do trabalho, gestão dos rendimentos, processos de tomada de decisões que envolvem a sua família).

As relações dentro de agregados familiares, as relações de género, as relações homem-mulher, não foram exploradas e, por conseguinte, não foram objecto de atenção. Deve ser lembrado que em cerca de metade das situações das cuidadoras inquiridas – viúvas, mulheres solteiras, mulheres abandonadas e algumas das mulheres divorciadas ou separadas – o problema das relações sociais e de género surge de uma forma particular, mesmo nos casos, 51% delas, em que as cuidadoras são chefes de família. A distribuição das tarefas domésticas, a gestão de rendimentos baixos ou modestos e a tomada de decisões em tais situações têm ainda a ver com as relações de género entre estas mulheres e os membros masculinos do grupo familiar (irmão(s), primo(s), tio(s), etc.). Mas o inquérito não tinha meios para analisar estas últimas relações.

H.- A natureza e a extensão ou importância dos meios de ajuda e assistência são diferentes entre as iniciativas realizadas individualmente e as iniciativas colectivas (por ex. através das associações, ONG's, etc.).

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

I. Estas iniciativas são desconhecidas ou pouco conhecidas pelos serviços de saúde que cuidam dos pacientes infectados pelo HIV/SIDA e as relações entre as mulheres cuidadoras e os serviços de saúde são fracas ou até inexistentes.

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

J.- Existem oportunidades para melhorar a articulação dessas iniciativas com os serviços públicos de saúde locais, distritais, provinciais engajados na luta contra o HIV/SIDA; há também oportunidades para melhor aproximar estas iniciativas das associações e ONG's dedicadas a este combate contra a doença.

As entrevistas realizadas com profissionais de saúde e actores sociais envolvidos em estruturas em torno do HIV/SIDA são muito favoráveis a tais ligações, embora vejam os limites, dificuldades e constrangimentos, tanto organizacionais como orçamentais. A grande maioria das cuidadoras gostaria de ver estas mesmas ligações. Para estes dois tipos de público, não se trata de imaginar ou exigir a integração nas unidades sanitárias, e muito menos de prever uma remuneração para aquelas que são, no final, auxiliares discretas mas eficazes do SNS, mas sim de reforçar o conhecimento recíproco e, sobretudo, a nível simbólico e psicológico, de conseguir o reconhecimento público, quase oficial, das cuidadoras e do seu compromisso para com as pessoas que vivem com HIV/SIDA.

3. Das limitações do estudo às novas orientações de investigação

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

Deve também notar-se que o questionário era longo, substancial, e que embora contivesse uma série de itens pré-codificados para facilitar o processamento posterior, era também composto de perguntas completamente abertas que deixavam as cuidadoras livres para falar o que pensavam, e a administração deste instrumento de inquérito exigia longas entrevistas com as entrevistadas. Sem que isto fosse considerado como uma justificação *ex-post* das limitações e deficiências deste programa de investigação, sentiu-se que estávamos a recolher informação suficiente numa variedade de aspectos para estabelecer um retrato pioneiro de uma comunidade humana que, na melhor das hipóteses, é muitas vezes ignorada e, na pior das hipóteses, menosprezada. Finalmente, para além do facto de que um alargamento ou aprofundamento dos temas explorados era dificilmente possível num contexto de meios circunscritos, abrir mais janelas sobre as realidades estudadas poderia implicar o risco de diluir a atenção e reduzir a unidade focal do projecto.

Mas mesmo que identificada com o campo acima mencionado, esta exploração tem um certo número de limitações que podem levar a novas investigações no futuro, para abrir perspectivas para novas explorações complementares e novos conhecimentos.

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

Este procedimento tem duas consequências visando compensar a falta de informação prévia e assumir os limites de representatividade com que o presente estudo foi confrontado. Por um lado, o número de cuidadoras entrevistadas foi seleccionado de forma aleatória. Isto não significa que os resultados obtidos sejam sem valor e não permitam progressos no conhecimento, uma vez que se baseiam em realidades que foram cuidadosamente observadas e analisadas, mas, e esta é a segunda consequência da técnica de levantamento utilizada, a extrapolação destes resultados para uma escala maior ou noutros locais, sem serem totalmente condenada, deve ser considerada com grande cautela. Finalmente, embora as referências a estudos, documentos e censos externos não sejam proibidos em todo o relatório, devem servir apenas como ilustrações ou comparações rápidas que não tenham qualquer efeito sobre os resultados registados. São estas referências externas que realçam algumas das características das cuidadoras aqui inquiridas. Basta recordar as taxas muito diferentes do estatuto de chefe de família feminina na nossa amostra (51%) e no censo geral da população (34%) para especificar mais claramente a população de mulheres cuidadoras que participam neste estudo.

Tem também a ver com a representatividade a questão-chave do grupo-alvo do presente inquérito. Sem que isto seja o resultado de uma escolha racional, mas o efeito de um procedimento aleatório, uma grande maioria das cuidadoras vive em zonas urbanas e muitas vezes na periferia das cidades - uma consequência dos meios de investigação necessariamente limitados e favorecendo o acesso fácil às mulheres entrevistadas; é evidente que certos resultados seriam um pouco ou muito diferentes se o mundo rural estivesse melhor representado aqui. Em muitas áreas, particularmente na saúde, as zonas rurais têm menos infra-estruturas e os seus habitantes podem estar longe delas. Da mesma forma, podem ter níveis diferentes de informação sobre a doença do que os habitantes das cidades e podem ter uma avaliação diferente da mesma.

O(s) animadore(a)s do programa e autore(a)s deste relatório estão bem cientes de que uma das suas fraquezas é que as relações de género, particularmente as relações entre mulheres e homens, e mais geralmente as relações no seio das famílias, não foram plenamente exploradas. Estudá-las teria provavelmente exigido secções específicas no já substancial questionário. E o facto de mais de metade das cuidadoras entrevistadas serem chefes de família teria exigido um mecanismo específico adaptado a esta situação, que não poderia ter sido previsto com um tão grande número de chefes de família. Em qualquer caso, esta direcção de estudo poderia ser desenvolvida no futuro.

As deficiências deste inquérito também dizem respeito a dados económicos (actividades, trabalho) e financeiros (rendimento principal e secundário, ajuda financeira, etc.) que poderiam ser esclarecidos e ampliados. Por muito úteis que as novas explorações neste campo possam ser no futuro, vale também salientar as dificuldades. Os aspectos financeiros tocam no domínio da intimidade e confidencialidade, e só abordagens baseadas na confiança podem permitir obter informações aprofundadas e fiáveis, independentemente da sinceridade das pessoas entrevistadas. Outro desafio é que muitas destas pessoas são incapazes de avaliar o seu rendimento, seja pela irregularidade ou por ser baixo, utilizado imediatamente para a sobrevivência alimentar, ou porque lhes faltam os instrumentos básicos de escrita e leitura que poderiam ajudá-las a memorizar números. E mesmo em situações de elevada literacia continua

a ser difícil obter informação sobre este assunto. Além disso quando há cônjuges a questão salarial pode ser um tabu com informações não partilhadas. Mas estes obstáculos não devem desencorajar uma maior exploração destes aspectos económicos e financeiros.

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

Tal como a dura condição das mulheres no país transcende, como vimos, as diferenças culturais e clivagens etno-regionais, as considerações psicológicas na raiz das suas acções não podem ser descartadas para uma melhor compreensão das mesmas; do mesmo modo, devido à sua própria intimidade, os dados psicológicos não podem ser reduzidos aos ideais, crenças e representações colectivas específicas de diferentes comunidades em diferentes lugares. Esta observação, extraída das realidades, mostra a importância da dimensão psicológica e pessoal das acções de ajuda: o carácter de cada cuidadora, a sua sensibilidade, o seu auto-sacrifício e a sua benevolência condicionam a decisão de ajudar ou não ajudar, de abandonar a ajuda ou de continuar. Passando de uma abordagem individual para uma abordagem interaccionista, notámos também a importância da qualidade da relação entre a cuidadora e a pessoa que está a ser ajudada, o que mais uma vez se refere a factores psicológicos e ao mundo dos sentimentos que poderiam ser estudados em investigação posterior.

Por definição, as mulheres inquiridas estão claramente envolvidas na assistência e cuidados, e de forma persistente, apesar das dificuldades, há mais ou menos muito tempo e com um ou mais pacientes infectados pelo HIV/SIDA. Mas também sabemos que um certo número de mulheres, infectadas ou não, abandonam as pessoas que começaram a cuidar, por várias razões: cansaço, falta de tempo disponível, falta de meios materiais, falta de apoio, decepção produzida pelo agravamento do estado de saúde das pessoas que ajudam, etc. Em contraste, este facto contribui sem dúvida para especificar o grupo de cuidadoras entrevistadas, uma vez que são cuidadoras que continuam a prestar assistência a longo prazo e que pretendem continuar a cuidar de pessoas que vivem com HIV/SIDA no futuro. As tentativas infrutíferas de ajudar poderiam ser objecto de mais investigação.

Finalmente, um aspecto central do programa não recebeu, por razões que consideramos legítimas, toda a atenção que merece ou, mais precisamente, não resultou em informação suficientemente fiável e robusta para satisfazer uma curiosidade bem compreendida. Este problema pode ser resumido numa fórmula: falar (sobre a doença) ou não falar sobre ela, essa

é a questão. Isto toca num aspecto crucial de qualquer investigação das ciências sociais sobre o HIV/SIDA, pois a palavra falada, se libertada, pode ser uma arma na luta contra a doença.

Os resultados dos inquéritos sobre este ponto não são satisfatórios e justificam novas e precisas explorações. Observámos que em cada uma das três classes de tamanho familiar os resultados são quase idênticos: 90% das cuidadoras disseram ter falado sobre a doença, 10% não o fizeram. Para além do facto de os(as) investigadore(a)s obviamente não terem tido meios para verificar as respostas dos entrevistados, seriam necessários esclarecimentos iniciais antes de mais para saber se as entrevistadas, quando falavam da doença, se referiam à sua própria situação ou ao HIV/SIDA em geral. Esta nuance é fundamental. Outros detalhes seriam úteis para melhor distinguir entre as conversas dentro e fora do grupo familiar. Assim, a questão colocada e os dados recolhidos são demasiado gerais para permitir uma análise mais detalhada.

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

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

Epílogo

Depois de reçar alguns ventos de proa – problemas de segurança no Norte de Moçambique à volta de Nampula, o ciclone Idai devastando o Centro do país e em particular a região e a cidade da Beira, e o surgimento do vírus Covid 19 apelando à máxima cautela sanitária em todo o lado – a equipa de investigação que redigiu este relatório conseguiu levar a cabo as suas investigações e análises até à conclusão.

Em Junho e Julho de 2021, tomou a iniciativa de organizar reuniões e workshops nas três regiões onde os inquéritos foram realizados para apresentar os principais resultados, com base na distribuição de um resumo executivo do relatório. Estas apresentações contaram com a presença de representantes dos serviços de saúde provinciais, distritais e municipais, profissionais de saúde que trabalham nas unidades sanitárias, activistas e representantes de associações e ONG's que apoiam pessoas vivendo com HIV, e cuidadoras que contribuíram directamente para esta investigação.

Os intercâmbios e debates foram extremamente ricos e a equipa de investigação foi muito sensível ao interesse demonstrado pelos participantes nestes dias, que foram tão calorosos como estudiosos. Foi dada a máxima atenção às numerosas perguntas e intervenções e foi tido o mesmo cuidado em responder a todas as perguntas e observações dos participantes.

As e os participantes discutiram o funcionamento quotidiano das estruturas de saúde, particularmente a parte dedicada ao acolhimento e tratamento de doentes vivendo com HIV, e não hesitaram em apontar os problemas a ultrapassar para melhorar os aspectos de comunicação, sensibilização e educação sobre HIV/SIDA entre a população, o atendimento dos portadores do vírus e o apoio à sua difícil e dolorosa vida. A equipa de investigação pôde assim confirmar o que tinha observado durante os inquéritos de campo. Mas também foram sugeridas pelos interlocutores vias de melhoria a fim de superar os desafios mais gerais da saúde pública e do bem-estar da população.

As e os participantes expressaram observações relativas aos limites do programa de investigação que são explicitados na íntegra no relatório de investigação, mostrando assim uma convergência feliz com as e os seus autores. O interesse das e dos participantes foi também espontaneamente revelado por propostas para alargar a presente investigação, integrando novas questões a explorar. Também neste sentido, estão de acordo com as preocupações dos autores do relatório, que formularam várias vias para novas investigações no final do documento.

A equipa de investigação está grata pela participação activa das pessoas reunidas nestes encontros e deseja reiterar a sua gratidão a todos os serviços administrativos e de saúde, profissionais de saúde e pessoal das unidades sanitárias, às activistas e cuidadoras, e a todos aqueles que permitiram que o programa de investigação decorresse sem problemas e fosse concluído nas melhores condições possíveis. Gostaríamos de agradecer a todos eles e todas elas.

Referências bibliográficas e documentais

Fontes documentais

- [1] INDE, *Atlas de Moçambique*, Maputo, Editora Nacional de Moçambique, 2013.
- [2] INE, *Portal Estatísticas de Moçambique*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo, dados de 2013 a partir de www.ine.gov.mz
- [3] INSIDA 2009, *Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre o HIV e SIDA em Moçambique*, Maputo, Novembro de 2010.
- [4] UNICEF e Agência de Notícias de Resposta ao Sida/Misa João Nobre, 2010, *Estudo de base acerca de notícias sobre HIV/SIDA na imprensa moçambicana*, Maputo, Janeiro.
- [5] Macua blogs 2007-2014, www.macua.blogs.com/moçambiqueparatodosHIV/sida.
- [6] UNICEF, INE, CNCS, PSI 2011, *Resultados Preliminares do Inquérito sobre o Comportamento de Prevenção do HIV em Quatro Províncias de Moçambique*, Maputo, Setembro.
- [7] República de Moçambique, Ministério da Saúde, 2003, *Cuidados Domiciliários para Pessoas Vivendo com o HIV/SIDA*, Maputo, Dezembro.
- [8] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e SIDA, 2004, *Lista de Projectos nas Províncias por Distrito*, Maputo, Junho.
- [9] República de Moçambique, Conselho de Ministros, 2010, *Plano Estratégico Nacional de Respostas ao HIV e SIDA 2010-2014*, Maputo, Março.
- [10] República de Moçambique, Ministério da Ciência e tecnologia, 2011, *Programa Nacional de Investigação em HIV/SIDA – PNI HIV e SIDA*, Maputo, Janeiro.
- [11] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e Sida, 2014, *Relatório Anual de Progresso das Actividades de Combate ao HIV e SIDA 2013*, Maputo, Maio.
- [12] República de Moçambique, 2014, Lei n°19/2014 de Protecção da Pessoa, do Trabalhador e do Candidato a Emprego Vivendo com HIV e SIDA, in *Boletim da República*, 27 de Agosto, Número 69.
- [13] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e SIDA, 2015, *Incidência e impacto demográfico do HIV*, www.cncs.mz, Janeiro.
- [14] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e Sida, 2016, *O Género e o HIV/SIDA*, www.cncs.co.mz.
- [15] INE, *IV Recenseamento Geral da População e Habitação 2017. Brochura dos resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, 2019.
- [16] INE, *IV Recenseamento Geral da População e Habitação 2017. Resultados definitivos*, Ceremónia central, Instituto Nacional de Estatística, Maputo, 2019.
- [17] República de Moçambique, Ministério da Saúde, 2003, *Cuidados Domiciliários Para Pessoas Vivendo com o HIV/SIDA*. Guião de Operacionalização Ligação Serviço Nacional de Saúde – Comunidade, Maputo, dezembro.
- [18] CNCS, 2004, *Lista de Projectos nas Províncias por Distrito*, Conselho Nacional de Combate ao HIV/SIDA, Maputo, junho.
- [19] Instituto Nacional de Saúde (INS), Instituto Nacional de Estatística (INE), ICF Internacional, 2015, *Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique 2015. Relatório Preliminar de Indicadores de HIV*. Maputo, Moçambique. Rockville, Maryland, EUA: INS, INE e ICF.

- [20] República de Moçambique, Ministério da Saúde, *SARA 2018 Inventário Nacional*, Maputo, 2018.
- [21] INE, *Estatísticas de violência doméstica 2014-2016*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo, 2017.
- [22] Governo Provincial de Sofala, *Plano de Acção Multisectorial para Redução da Desnutrição Crónica da Província de Sofala*, Beira: GPPS, 2013.
- [23] INE, *II Recenseamento Geral da População e Habitação, 1997, Resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo.
- [24] INE, *III Recenseamento Geral da População e Habitação, 2007, Resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo.
- [25] INE, *Recenseamento Geral da População e Habitação 2007, Indicadores Sócio-Demográficos*, Maputo-Cidade, Instituto Nacional de Estatística, Maputo.
- [26] INE, *Estatísticas e Indicadores Sociais, 2013 -2014*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo.
- [27] República de Moçambique, *Recenseamento Geral da População – 1980, Cidade de Maputo*, Maputo.
- [28] República de Moçambique, Ministério de Planificação e Desenvolvimento, *Pobreza e Bem-Estar em Moçambique*. Terceira Avaliação Nacional, Maputo:MPD, 2010.
- [29] INE, *Estatísticas do Distrito de Cidade de Beira*, Beira, Instituto Nacional de Estatística, 2008.
- [30] Ministério da Administração Estatal, *Perfil do Distrito de Nampula, Província de Nampula*. Maputo, 2012.
- [31] INE, *Estatística do Distrito: Cidade de Nampula*, Instituto Nacional de Estatística, Maputo, 2008.
- [32] Banco Mundial, *Moçambique, Avaliação da Pobreza*, Maputo, s. d.
- [33] SETSAN, *Relatório da Monitoria da Situação de Segurança Alimentar e Nutricional em Moçambique*, Secretariado Técnico de Segurança Alimentar, Maputo, 2009.
- [34] INE, *Moçambique em Números*, Maputo, 2014.
- [35] INE, *Anuário estatístico*, Maputo, 2020.
- [36] SETSAN (Secretariado Técnico de Segurança Alimentar e Nutricional), *Sumário da Situação de Insegurança Alimentar Aguda e Desnutrição Aguda de Moçambique – 2019*, IPC (Integrated Food Security Phase Classification, Maputo, Julho de 2019.

Artigos e livros

- Amaral, I. do, 1969, “Beira, Cidade e Porto do Índico. Finistera”. *Revista Portuguesa de Geografia*. Vol. IV-7. Lisboa, p. 77-97.
- Araújo, M. de M., 2005, “A Cidade de Nampula: A Rainha do Norte de Moçambique.” *Revista Finistera*. Lisboa, Nr. XL. p. 20-222.
- Baía, A. H. M. 2009, *Os Conteúdos da Urbanização em Moçambique: Considerações a partir da Expansão da Cidade de Nampula*. São Paulo: USP, Tese de Pós-graduação.
- Banco Mundial, *Moçambique. Avaliação da Pobreza*, Maputo, s. d.
- Bonate , L., 2009, « Transformations de l’islam à Pemba au Mozambique », *Afrique contemporaine* n° 231.

- Bonate L., 2010, “Islam in Northern Mozambique: A Historical Overview”, *History Compass*, vol. 8, Issue nº7, july.
- Casimiro, I. M. & Paulo M., 2010, *Relatório sobre a Política de Género e HIV/SIDA para os parceiros da Ajuda Popular da Noruega (APN) em Moçambique*, Maputo, Cruzeiro do Sul - Instituto de Investigação para o Desenvolvimento.
- Casimiro, I. M. & Monteiro, A. P. *et alii*, 2013, *Desafio do SIDA nas suas dimensões socioeconómicas, culturais e políticas no Brasil, África do Sul e Moçambique - o caso de Moçambique, 2011-2012*. Maputo, Fórum Mulher e OSISA, 2013.
- Chavana, X. A., *Mobilidade residencial e dinâmica da reprodução da pobreza na Cidade de Maputo*, Maputo:IESE,2009.
- Cunhan, e C. E. *et alii*, 2018, “Perceptions and decision-making with regard to pregnancy among HIV positive women in rural Maputo province, Mozambique – a qualitative study”, *BMC Women’s Health*, 18:166.
- Fauré, Y.-A., 1990, *Enquête sur les besoins des femmes entrepreneurs*, 2 volumes, Bureau International du Travail et ORSTOM, Abidjan, février.
- Fauré, Y.-A., 1994, *Petits entrepreneurs de Côte-d'Ivoire. Des professionnels en mal de développement*, Paris, Karthala.
- Fauré, Y.-A., Udelsmann Rodrigues C. (Org.), 2012, *Descentralização e Desenvolvimento local em Angola e Moçambique. Processos, Terrenos e Atores*, Coimbra, Editora Almedina, .
- Florencio, F., 2005, *Ao encontro dos Mambos: Autoridades Tradicionais VanNdau e Estado em Moçambique*, Lisboa, ICS.
- Hog, E., 2006, « Human rights and access to AIDS treatment in Mozambique », *African Journal of AIDS Research*.
- Hog, E., 2008, *Process experiences, limitations and politics of ARV treatment in Mozambique*, PhD Thesis, London School of Economics and Political Science, United Kingdom, 2008.
- Iglésias, O., 2015, Peace and War in Mozambique: The Colonial Power and Islam’s Impact (Twentieth and Twenty-First Century) in *Sociology Study*, August, vol. 5, nº. 8.
- Langa, F. J. L., 2010, *Atlas do perfil habitacional de Moçambique (1997 a 2007), Uma abordagem do SIG*, Maputo.
- Lemia V., 2018, .Análise do Papel das Organizações Não Governamentais (ONG) no Desenvolvimento das Comunidades Locais das Cidades da Beira e Dondo, Maputo, FLCS, Dissertação de Mestrado.
- Loforte, A. 1996, Género e Poder entre os Tsonga de Moçambique. Dissertação elaborada para obtenção do grau de Doutor em Antropologia. Lisboa, Instituto Superior de Ciência do Trabalho e da Empresa.
- Macuane, J. J. *et al.*, 2010, *Estudo de Governação de Nampula*, Maputo, ACS.
- Macuane, J. J. *et al.* 2012, “Entre o Estado, Amakhas, Ampamelas, Landins e ONG’s: relações sociais, história, política, centralização e descentralização em Nampula”, in IESE, *Moçambique, Descentralizar o centralismo? Economia Política, Recursos e Resultados*, Maputo.
- Mira, M. *et al.*, 2013, *Mapa Sanitário do Município de Maputo*, Maputo, Pelouro de Saúde e Acção Social.
- Manuel, S., 2011, « Políticas de HIV e SIDA e dinâmicas socioculturais em Moçambique » in IESE, *Desafios por Moçambique 2011*, pp. 333-351, Maputo, 2011.
- Mendonça, M., Reis M. De F., 2018, *Beira, A Cidade da Esperança. Crónica da Fundação*, Lisboa: Lusitânia.

- Meque, J. D., 1999, *Apontamentos da Cultura do Povo Sena*, Beir, IDLC.
- Monteiro, A. P., 2011, *HIV/SIDA Prevention Intervention in Mozambique - as Conflict of Cultures: The Case of Dondo and Maringue Districts*, Maputo, UEM.
- Newitt, M., 1997, *História de Moçambique*, Lisboa, Publicações Europa-América.
- Nuvunga, A., “Tendências nas Eleições Municipais de 1998, 2003 e 2008” in: IESE, *Moçambique, Descentralizar o centralismo? Economia Política, Recursos e Resultados*. Maputo, IESE, 2012.
- O Autarca, Cidade da Beira: 1907 – 2016. *O Autarca – Jornal Independente*. Beira: Edição n°3129, 19/08/16.
- Sengulane, H., 2015, *Historia das instituições de poder politico em Moçambique*, Maputo, Editores Alcance.
- Silva, A. S., *Projeto de Reabilitação, Extensão, e Operação do Sistema de Drenagem Pluvial da Cidade da Beira*. Maputo, AIAS, 2017.
- Verheij, G., 2012, *Monumentalidade e Espaço Público em Lourenço Marques nas décadas de 1930 e 1940*, Lisboa, Universidade Nova de Lisboa.
- Vidal, L., 2000, *Femmes en temps de sida. Expériences d’Afrique*, Paris, PUF (Coll. « Politique d’aujourd’hui »), 2000.
- Vidal, L. (dir), 2014, *Le sida au Cameroun : nouvelles militances et société civile*, Paris L’Harmattan (Coll. Logiques sociales).
- Zano, F. Ch., 2017, *Segurança Alimentar Urbana em Moçambique*, Campinas (Brasil).

DECLARAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

DAS CUIDADORAS

Título do Protocolo: “Conhecer e valorizar as iniciativas das mulheres moçambicanas no combate ao HIV/SIDA”

Termo de consentimento livre e esclarecido das pessoas entrevistadas

Convidamos-lhe a participar deste estudo intitulado “Conhecer e valorizar as iniciativas das mulheres moçambicanas no combate ao HIV/SIDA”. Os objectivos principais deste estudo são o melhor conhecimento e a valorização das experiências das mulheres e a partilha das mesmas junto à outras mulheres e às entidades públicas.

Para participar do estudo você responderá a um questionário. Será garantido o total sigilo das informações que você fornecer, assim como o seu anonimato. Seu nome não será relacionado às respostas que você der. Os questionários serão identificados somente com um número. Assim garantimos às pessoas entrevistadas que toda e qualquer pergunta respondida por si terá a sua identidade e privacidade resguardada.

Você tem o direito de não responder as questões e pode parar de participar do estudo a qualquer momento se desejar. Também tem o direito de consultar alguém da sua confiança ou de ter algum tempo para pensar antes de aceitar.

Portanto, eu.....declaro que compreendi o estudo e aceito participar dele.

Data.....Local.....

Assinatura do(a) participante.....

Para contactar o(a)s investigador(a)s em caso de dúvida: Procurar I. M. C. Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane, Campus Universitário Principal, Av. Julius Nherere, Maputo, Telefone: 21XXXXXX28, celular: 82 XXXXXXXX90.

Assinatura do participante

Data e hora

Impressão digital
do participante
que não possa
assinar

Nome do participante (em maiúsculas)

Assinatura do representante legal (se aplicável) Data e hora

Impressão digital
do representante
legal que não possa
assinar

Nome do representante (em maiúsculas)

Assinatura da pessoa que realizou a explicação do
consentimento

Data

Nome (em maiúsculas) da pessoa que realizou a explicação do
consentimento

Data

Se o participante/representante legal não souber ler, uma testemunha imparcial deve também assinar este formulário:

Assinatura da testemunha imparcial

Data

Nome da testemunha imparcial (em maiúsculas)

QUESTIONÁRIO MULHERES CUIDADORAS

Número de série da entrevista |__|__|

Nome da investigadora que realiza a entrevista:_____

Data da realização da entrevista:_____

Local da entrevista:

Localidade_____Distrito_____

Província_____

Norte = 1 (Cabo Delgado = 11, Niassa = 12, Nampula = 13)

Centro = 2 (Tete = 21, Zambézia = 22, Manica = 23, Sofala =24) |__|__|

Sul =3 (Inhambane = 31, Gaza =32, Maputo Cidade = 33)

Zona urbana 1 Zona rural 2 |__|

Naturalidade da entrevistada_____

Bairro onde vive_____

A idade da entrevistada |__|__|

A Características da entrevistada

A1 A senhora é chefe do agregado familiar ? Sim = 1; Não = 2 |__|

A2 Número de pessoas no agregado familiar incluindo a entrevistada

A21 Número de mulheres |__|

A22 Número de homens |__|

.....A23 Total.....|__|__|

A3 Número de pessoas vivendo habitualmente com a entrevistada. Total |__|__|

A31 Número de crianças e adolescentes |__|

A311 Sexo M |__|

A312Sexo H |__|

A32Número de adultos |__|

A321 Sexo M |__|

A322 Sexo H |__|

A4 A entrevistada teve/tem filho(as); Filhos vivos Sim = 1; Não= 0 |__|

A41 Quantas sexo M |__|

A42 Quantos sexo H |__|

A43 Total |__||__|

A5 Estado civil actual

Casada 1

União conjugal 2

Divorciada ou separada 3 |__|

Viúva 4

Solteira 5

Abandonada 6

A6 Nível de instrução

Nenhum/sem instrução ou não sabe 1

Alfabetizada 2

Primário (EP1 ou EP2) 3

Secundário (1º ciclo ou 2º ciclo) 4

Técnico elementar ou básico 5

|__|

Formação de professores 6

Superior 7

A7 Sabe ler e escrever: Sim=1; Não = 0 |__|

A8 Que língua se fala com mais frequência em casa

Português 1

Língua materna 2

|__|

Outra 3

Português e língua materna 4

A9 A religião da entrevistada

Católica 1

Protestante /evangélica 2

Sião/Zione 3

Muçulmana 4

Animista 5

Outra religião 6

especifique.....

Nenhuma religião 7

B Características do alojamento

B1 Principal material de construção da casa

A maior parte do material: é local/natural ou precário = 1

A maior parte do material elaborado é de cimento, tijolo ou convencional etc. =2

B2 Que tipo de residência possui?

Casa de alvenaria 1

Flat/apartamento 2

Casa precária (caniço, capim, bambu, palmeira, madeira e zinco) 3

Outro: especifique4

B3 A casa que ocupa é?

Arrendada 1

Própria 2

Cedida 3

Outra: especifique.....4

B4 Qual é a principal fonte de água que usam para beber, no seu agregado familiar?

Água canalizada dentro de casa 1

Água canalizada fora de casa 2

Fontenários 3

Furo 4

Poço a bomba 5

Rio 6

Água da chuva 7

Camião cisterna 8

Água mineral 9

Outra: especifique.....10

Se a resposta for 1 salta para pergunta B6

B5 Quanto tempo por dia leva da habitação até à fonte de água mais próxima?

Menos de 15 minutos 1

Entre 15 minutos a 30 minutos 2

Entre 30 minutos a 1 hora 3

Entre 1 a 2 horas 4

Mais de 2 horas 5

A questão não se aplica 6

B6 A casa tem ou o Agregado Familiar (AF) possui:

B61 Electricidade Sim = 1; Não = 0

B62 Rádio Sim = 1; Não = 0

B63 Televisão Sim = 1; Não = 0

B64 Telemóvel Sim = 1; Não = 0

B65 Computador Sim = 1; Não = 0 |__|

B66 Painel solar Sim = 1; Não = 0 |__|

B67 Fogão melhorado Sim = 1; Não = 0 |__|

B68 Geleira e/ou congelador Sim = 1; Não = 0 |__|

B69 Bicicleta Sim = 1; Não = 0 |__|

B610 Mota Sim = 1; Não = 0 |__|

B611 Automóvel ou outro veículo a motor Sim = 1; Não = 0 |__|

B612 Tractor Sim = 1; Não = 0 |__|

B613 Arado ou charrua Sim = 1; Não = 0 |__|

B7 Quais são as fontes de energia usadas habitualmente pelo AF?

B71 Electricidade Sim = 1; Não = 0 |__|

B72 Carvão Sim = 1; Não = 0 |__|

B73 Lenha Sim = 1; Não = 0 |__|

B74 Petróleo Sim = 1; Não = 0 |__|

B75 Gás Sim = 1; Não = 0 |__|

B76 Outro: especifiqueSim = 1; Não = 0 |__|

C Dados económicos

C1 O que descreve melhor a sua actividade profissional principal?

Trabalhadora remunerada – permanente 1

Trabalhadora remunerada –casual /temporário/ contrato/sazonal 2

Trabalhadora por conta própria sem empregados 3

Trabalhadora por conta própria com empregados 4

Trabalhadora familiar não remunerada 5

Outra: especifique.....6

Incluídas mulheres domésticas (não trabalham e cuidam da casa e da família)

C2 Quanto é que ganha por mês com a sua actividade profissional principal?

Inferior a 499 MT 1

500 – 999 2

1000 – 1.999 3

2.000 – 3.999 4

4.000 – 5.999 5

6.000 – 9.999 6

10.000 – 19.999 7

20.000 e acima de 20.000 8

Não sabe ou não respondeu 9

Não ganha 10

C3 Outras actividades económicas e fontes de rendimento da entrevistada

C31 Loja/bar/barraca Sim = 1; Não = 0

C32 Serviços/oficinas (cabeleireira/telefone/reparação/ carpintaria) Sim = 1; Não = 0

C33 Venda de produtos tradicionais Sim = 1; Não = 0

C34 Venda informal de produtos alimentícios Sim = 1; Não = 0

C35 Venda de roupa Sim = 1; Não = 0

C36 Agricultura/pecuária Sim = 1; Não = 0

C37 Outra: especifique..... Sim = 1; Não = 0 |__|

C4 Quanto é que ganha por mês com outras actividades económicas?

Inferior a 499 MT 1

500 – 999 2

1000 – 1.999 3

2.000 – 3.999 4

4.000 – 5.999 5

6.000 – 9.999 6

10.000 – 19.999 7

|__|__|

20.000 e acima de 20.000 8

Não sabe ou não respondeu 9

Não ganha 10

C5 Participa de alguma rede de ajuda mútua? (xitique, ganho-ganho)

Sim = 1; Não = 0 |__|

C6 A entrevistada recebe algum apoio, subsídios, assistência social do Estado/governo?

Sim = 1; Não = 0 |__|

C7 Para além da entrevistada, têm actividades e fontes de rendimento no agregado?

Sim = 1; Não = 0 |__|

C8 Recebe alguma ajuda em dinheiro ou bens de algum familiar?

Recebe dinheiro? Sim = 1; Não = 0

Recebe bens? Sim = 2; Não = 3

especifique bens e frequência por mês.....

Se respondeu “não” salta para a pergunta D1

C81 Se sim, recebe em dinheiro, quanto é que recebe por mês?

Inferior a 499 MT 1

500 – 999 2

1000 – 1.999 3

2.000 – 3.999 4

4.000 – 5.999 5

6.000 – 9.999 6

10.000 – 19.999 7

20.000 e acima de 20.000 8

Não sabe ou não respondeu 9

C82 Quantas vezes recebe essa ajuda em dinheiro durante o ano?

1 vez 1

2 vezes 2

3 vezes 3

Mais de 3 vezes 4

Não sabe ou não respondeu 5

D A doença e o sistema de saúde

D1 Há membro(s) da vizinhança, do bairro, da vila, afectado(s) pelo HIV/SIDA?

Sim = 1; Não = 0 |__|

D2 Há membro(s) do agregado afectado(s) pelo HIV/SIDA? Sim = 1; Não = 0 |__|

D21 Se há membro infectado, faz TARV ? Sim = 1; Não = 0 |__|

D3 A entrevistada está infectada pelo HIV/SIDA? Sim = 1; Não = 0 |__|

D31 Se infectada, faz o TARV ? Sim = 1; Não = 0 |__|

D32 Se não infectada, fez o teste ? Sim = 1; Não = 0 |__|

D4 A entrevistada, infectada ou não, conversa sobre HIV/SIDA no agregado ou fora do agregado ? Sim = 1; Não = 0 |__|

D5 Fonte de conhecimento geral sobre a doença

D51 Rádio Sim = 1; Não = 2 |__|

D52 Televisão Sim = 1; Não = 2 |__|

D53 Jornais ou revistas Sim = 1; Não = 2 |__|

D54 Membro(s) do agregado Sim = 1; Não = 2 |__|

D55 Amigas ou amigos, familiares Sim = 1; Não = 2 |__|

D56 Outra fonte: especifique..... Sim = 1; Não = 2 |__|

D6 Grau de conhecimento geral sobre a doença pela entrevistada

D61 Modo de transmissão do vírus Sim = 1; Não = 0 |__|

Se sim, especifique um dos modos possíveis.....

D62 Sabe como proteger-se da epidemia, sabe das formas de prevenção

Sim = 1; Não = 0 |__|

Se sim, especifique um exemplo

D63 Sabe dos tratamentos Sim = 1; Não = 0 |__|

Se sim, especifique um dos tratamentos.....

D64 Ouviu falar de campanhas e/ou programas contra o HIV/SIDA

Sim = 1; Não = 0 |__|

Se sim, como teve conhecimento.....

D65 Sabe que há tratamento que permite às pessoas viverem com a doença

Sim = 1; Não = 0 |__|

D7 Onde se pode fazer o teste HIV/SIDA no bairro onde vive

D71 GATV/ATS Sim = 1; Não = 0 |__|

D72 Hospital/Centro de Saúde Sim = 1; Não = 0 |__|

D73 (modalidade cancelada)

D74 Clínica, laboratório privado Sim = 1; Não = 0 |__|

D75 SAAJ Sim = 1; Não = 0 |__|

D76 GATV/ATS Satélite Sim = 1; Não = 0 |__|

D77 PTV Sim = 1; Não = 0 |__|

D78 ATS Comunitária Sim = 1; Não = 0 |__|

D79 Outro lugar: especifique.....Sim = 1; Não = 0 |__|

D710 Não sabe ou não respondeu = 0 |__|

D8 Quanto tempo precisaria para chegar ao lugar do teste

Menos de 15 minutos 1

Entre 15 minutos a 30 minutos 2

Entre 30 minutos a 1 hora 3

Entre 1 a 2 horas 4

Mais de 2 horas 5

Não Sabe 6

D9 Sabe que é possível fazer um teste rápido numa unidade sanitária ou farmácia?

Sim = 1; Não = 0

D10 Em que lugar próximo da sua casa pode-se ter acesso ao tratamento antiretroviral

D101 Hospital/Centro de Saúde público Sim = 1; Não = 0

D102 Clínicas privadas Sim = 1; Não = 0

D103 Farmácias Sim = 1; Não = 0

D104 Hospital de dia Sim = 1; Não = 0

D105 Médico tradicional Sim = 1; Não = 0

D106 Outro: especifique.....Sim = 1; Não = 0

D107 Não sabe = 0

D11 Sabia que depois de uma violação ou de contacto com sangue contaminado é possível realizar profilaxia pós-exposição num prazo de 72 horas (tratamento que anula de forma repentina a expansão do vírus)

Sim = 1; Não = 0

D12 Quanto tempo precisaria da sua casa para chegar ao lugar do tratamento antiretroviral

Menos de 15 minutos 1

Entre 15 minutos a 30 minutos 2

Entre 30 minutos a 1 hora 3

Entre 1 a 2 horas 4

Mais de 2 horas 5

Não Sabe 6

E Apoio/assistência pela entrevistada

E1 Forma de actuação

E11 Acção individual da mulher Sim = 1; Não = 0

E111 Se sim, quantas pessoas a entrevistada apoia?

1 = 1; 2 =2; mais de 2 = 3

E112 Se sim, relação de parentesco da pessoa apoiada Sim = 1; Não = 0

E12 Acção colectiva (associação, ONG, cooperativa, etc.) Sim = 1; Não = 0

E121 Se sim, relação de parentesco na entidade colectiva Sim = ;Não = 0

E13 Apoia crianças Sim = 1; Não = 0

E131 Se sim, crianças de ruas Sim = 1; Não = 0

E14 Apoia adolescentes Sim = 1; Não = 0

E15 Apoia adulto/s Sim = 1; Não = 0

E151Mulheres Sim = 1; Não = 0

E152 Homens Sim = 1; Não = 0

E2 Conteúdo/natureza do apoio ou da assistência

E21 Apoia no trabalho, na agricultura Sim = 1; Não = 0 |__|

E22 Apoia no trabalho, na pecuária Sim = 1; Não = 0 |__|

E23 Apoia na compra de produtos alimentares Sim = 1; Não = 0 |__|

E24 Apoia na preparação da comida e dando de comer Sim = 1; Não = 0 |__|

E25 Apoia ensinando a preparar a comida Sim = 1; Não = 0 |__|

E26 Hospeda em casa Sim = 1; Não = 0 |__|

E27 Acompanha à escola/colégio etc. Sim = 1; Não = 0 |__|

E28 Dá aulas em sua casa Sim = 1; Não = 0 |__|

E29 Apoia na formação/ capacitação técnico- profissional (costura, etc.)

Especifique..... Sim = 1; Não = 0 |__|

E210 Nas actividades culturais (música, canto, dança, teatro, etc.) Sim = 1; Não = 0 |__|

E211 Nas actividades, ritos religiosos Sim = 1; Não = 0 |__|

E212 Informa sobre as questões de saúde em geral Sim = 1; Não = 0 |__|

E213 Informa sobre a prevenção da doença Sim = 1; Não = 0 |__|

E214 Aconselha a fazer o teste/Ajuda a fazer o teste Sim = 1; Não = 0 |__|

E215 Divulga as informações sobre HIV/Sida Sim = 1; Não = 0 |__|

E216 Faz palestras/intervenções públicas/comunitárias Sim = 1; Não = 0 |__|

E217 Acompanha a pessoa apoiada ao centro de saúde Sim = 1; Não = 0 |__|

E218 Acompanha a pessoa apoiada ao lugar de tratamento Sim = 1; Não = 0 |__|

E219 Busca os medicamentos para a pessoa apoiada Sim = 1; Não = 0 |__|

E220 Apoia a pessoa nas relações com autoridades, administrações, serviços sociais

Sim = 1; Não = 0 |__|

E221 Outros: Sim = 1; Não = 0

Se sim, especifique.....

E3 Condições, motivos, contexto da iniciativa de ajuda

E31 Quando a entrevistada começou a tomar a iniciativa de apoiar ?

Menos de 1 ano atrás = 1

Entre 1 ano e 2 anos atrás = 2

Mais de 2 anos atrás = 3

E32 Foi uma iniciativa própria = 1 ou foi sugerida por alguém =2 ou foram as circunstâncias que não deram opção =3

E33 O que a motivou para ter esta iniciativa/Quais foram os motivos da tomada da iniciativa ?

Especifique.....

.....

E34 Quais foram as dificuldades no início da iniciativa ?

E341 Dificuldades materiais (dinheiro, transporte, etc.) Sim=1; Não =2

E342 Dificuldades humanas/relacionais com pessoas apoiadas Sim=1; Não =2

E343 Estigma/desprezo/medo de familiares, pessoas da comunidade

Sim=1; Não=2

E35 Essas dificuldades foram superadas =1 ou continuam a existir =2

E36 Como as ultrapassou? Especifique.....

.....

E37 Foi uma iniciativa pontual =1 ou foram várias iniciativas =2 |__|

E38 Que problemas enfrenta com a(s) pessoa(s) apoiada/s ? Especifique

.....
.....
.....

E4 Como reagiram à ajuda realizada pela entrevistada

Indicadores para cada linha a seguir:

*Muito positivamente=1; bastante positivamente=2; bastante negativamente=3;
negativamente=4; não sabe=0*

E41 Pessoas do agregado |__|

E42 Membros do parentesco |__|

E43 Amigo(as) |__|

E44 Vizinho(as)

E441 Homens |__|

E442 Mulheres |__|

E45 Habitantes do bairro, da aldeia |__|

E46 Os líderes locais |__|

E47 As autoridades políticas ou administrativas locais |__|

E5 A entrevistada tentou obter ajuda fora da casa por

E51 Pessoas do agregado Sim=1; Não =0 |__|

E52 Membros do parentesco Sim=1; Não =0 |__|

Amigo(as)

E53 Homens Sim=1; Não =0 |__|

E54 Mulheres Sim=1; Não =0 |__|

Vizinho(as)

E55 Homens Sim=1; Não =0 |__|

E56 Mulheres Sim=1; Não =0 |__|

Habitantes do bairro, da aldeia

E57 Homens Sim=1; Não =0 |__|

E58 Mulheres Sim=1; Não =0 |__|

E59 Os líderes locais Sim=1; Não =0 |__|

E510 As autoridades políticas ou administrativas locais Sim=1; Não =0 |__|

E511 Unidade Sanitária Sim=1; Não =0 |__|

E6 Quais os motivos de satisfação que a entrevistada leva da sua experiência ?

Perguntar no fim da entrevista

Especifique:.....

.....

.....

E7 Qual o balanço que a entrevistada faz da sua experiência ?

Perguntar no fim da entrevista

Especifique:.....

.....

F Meio institucional e médico e a cuidadora

(Limitar esta relação/ligação ao seu papel como mulher solidária que ajuda e/ou que cuida)

F1 A entrevistada tem relações com autoridades *políticas*/administrativas

Sim=1; Não =2 |__|

F11 Se sim, como classifica esta relação

Ruim=1; boa=2; muito boa=3; não sabe=4 |__|

F2 A entrevistada tem relações com os líderes locais

Sim=1; Não =2 |__|

F21 Se sim, como classifica esta relação

Ruim=1; boa=2; muito boa=3; não sabe=4 |__|

F3 A entrevistada tem relação com um centro de saúde

Sim=1; Não =2 |__|

F31 Se sim, como classifica esta relação

Ruim=1; boa=2; muito boa=3; não sabe=4 |__|

F4 Outros. Sim=1; Não =2 |__|

Se sim especifique.....

F5 O que pode ser feito para melhorar as relações com a unidade sanitária / centro de saúde

Especifique.....
.....
.....

F6 A entrevistada e o sistema de cuidados domiciliários por parte das unidades sanitárias e/ou organizações

F61 Conhece ? Sim=1; não=2 |__|

F62 Tem relações ? Sim=1; não=2 |__|

F621 Se há relação, como a classifica

Muito boa=1; boa=2; satisfatória=3;péssima/ruim=4; não sabe=5 |__|

F63 O que pode ser feito para melhorar as relações ?

Especifique:.....

.....

F7 Considerações da entrevistada sobre o sistema de serviços de saúde do bairro

F71 A forma como os pacientes são tratados pelo pessoal administrativo dos hospitais

Péssimo/ruim=1; satisfatório=2; muito bom=3; não sabe=4 |__|

F72 A forma como os pacientes são tratados pelo(a)s médico(as)

Péssimo/ruim=1; satisfatório=2; muito bom=3; não sabe=4 |__|

F73 A forma como os pacientes são tratados pelos enfermeiros/as

Péssimo/ruim=1; satisfatório=2; muito bom=3; não sabe=4 |__|

F74 Disponibilidade de medicamentos para doentes (internação ou ambulatório)

Péssimo/ruim=1; satisfatório=2; muito bom=3; não sabe=4 |__|

F75 Disponibilidade de serviços de emergência tais como ambulâncias e serviços de urgência nas unidades sanitárias

Péssimo/ruim=1; satisfatório=2; muito bom=3; não sabe=4 |__|

F76 Outras considerações, especifique.....

.....

F8 A entrevistada gostaria de beneficiar de formação sobre o HIV/SIDA

Sim=1; Não =0 |__|

F9 A entrevistada poderia ajudar/apoiar outras e novas pessoas no futuro

Sim=1; Não = 0 |__|

Observações e comentários da investigadora

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sumário Executivo

Introdução

O presente estudo analisa as iniciativas espontâneas e altruístas das mulheres moçambicanas (neste projecto chamadas “cuidadoras”) na assistência e apoio às pessoas que vivem com HIV/SIDA. Este fenómeno social é generalizado, por vezes ignorado ou geralmente subestimado no espaço público das informações da luta contra a epidemia. Estas iniciativas auxiliam muito modestamente os dispositivos oficiais de combate à doença e são de grande importância no contexto contemporâneo e complementam sobremaneira o tratamento anti-retroviral (TARV) prolongando o tempo de vida das pessoas infectadas pelo vírus.

É necessário conhecer essas iniciativas altruístas e valorizá-las socialmente, pois as mulheres moçambicanas – como em outros países – por vezes sofrem preconceito, discriminação, estigma e estereótipos por assumir esta responsabilidade.

Objectivos da pesquisa

O primeiro objectivo é abordar, caracterizar e, finalmente compreender melhor as iniciativas, espontâneas e altruístas de assistência e apoio das mulheres cuidadoras às pessoas vivendo com HIV/SIDA. Estas práticas generosas, embora prevaletentes na sociedade de Moçambique são pouco conhecidas e raramente mencionadas (relatórios oficiais, documentos estatísticos, pesquisas, estudos). Muitos pacientes, por vezes, recebendo ART aderem mal ao tratamento ou abandonam por várias razões. Garantir a continuidade do tratamento indissociável de sua eficácia é uma das tarefas cumpridas pelas cuidadoras, de alguma forma, apesar dos enormes desafios que enfrentam e das enormes dificuldades que precisam de superar.

É também objectivo desta pesquisa divulgar amplamente os seus resultados e tornar valorizadas estas iniciativas pelas autoridades públicas, instituições nacionais e internacionais, Cooperações bilaterais, Organizações não governamentais (ONG’s) moçambicanas e estrangeiras envolvidas, de uma forma ou de outra, na luta contra o HIV/SIDA.

Um terceiro objectivo é de examinar as condições em que essas iniciativas poderiam ser ou não integradas ou pelo menos aproximadas às unidades sanitárias que actuam no campo do HIV/SIDA e contribuir para a reflexão sobre como melhorar a articulação entre os centros de saúde e a sociedade civil nessa área específica.

Métodos e condições de recolha de dados das investigações

As cerca de dez hipóteses de trabalho desta pesquisa são provenientes de estudos, relatórios, documentos lidos e explorados sobre o HIV/SIDA, bem como sobre a situação das mulheres moçambicanas. Elas correspondem aos objectivos prosseguidos. Elas são formuladas como perguntas sobre as realidades observadas e sobre as entrevistas com vista a que os resultados obtidos no final do projecto possam confirmá-las ou refutá-las.

Foram entrevistadas localmente as autoridades administrativas, funcionários e representantes do Sistema Nacional de Saúde (SNS), líderes e dirigentes de associações e organizações não-

governamentais (ONG's). O grupo alvo das pesquisas de campo são mulheres adultas infectadas ou não pela doença, que desenvolvem acções de ajuda e assistência às pessoas vivendo com HIV/SIDA (as "cuidadoras"). As áreas de estudo são as três principais regiões de Moçambique (Norte, Centro e Sul) e mais precisamente nas províncias de Maputo, Beira e Nampula. Três ondas sucessivas de pesquisas de campo foram preparadas e realizadas com base nas autorizações obtidas no Comité Nacional de Bioética, nas administrações provinciais, municipais, políticas e de saúde.

As cuidadoras sendo, por definição, não listadas e cadastradas, foram objecto de uma primeira identificação a partir das informações já colectadas pelos membros da equipa moçambicana deste programa nos respectivos campos de investigação; essa identificação inicial foi complementada por outras informações obtidas nas unidades sanitárias, administrações locais e profissionais de saúde e organizações da sociedade civil que trabalham ou se engajam na luta contra o HIV/SIDA. A partir desse núcleo inicial, e de acordo com a técnica chamada "bola de neve" (*Respondent Driven Sampling* em inglês - *RDS*), foi realizada uma segunda onda de identificação das cuidadoras e, a partir dessa segunda onda, uma terceira onda quando foi necessário. Assim, cerca de quarenta experiências foram exploradas e estudadas em cada uma das três regiões para atingir um total de cerca de 120 iniciativas/cuidadoras.

O questionário administrado às cuidadoras foi misto: qualitativo e quantitativo. Incluía perguntas completamente abertas, permitindo às cuidadoras expressarem-se espontânea e muito livremente, e perguntas pré-codificadas para processamento numérico. Devido à falta de dados disponíveis sobre o mundo das mulheres cuidadoras em Moçambique, um assunto que tem sido pouco abordado na literatura sobre o HIV/SIDA e nos trabalhos sobre o estatuto das mulheres, não foi possível alcançar a representatividade estatística. Esta investigação é, portanto, pioneira. No entanto o número de mulheres cuidadoras entrevistadas, de todas as idades e condições sociais, e a variedade de áreas inquiridas, garantem a este programa de investigação um mínimo de diversidade.

Alguns resultados e lições do programa

Os resultados completos e detalhados são apresentados no Relatório Final do programa de investigação. A seguir, apresentam-se alguns resultados significativos e as principais lições aprendidas com os inquéritos.

As condições sócio-económicas das cuidadoras são muito diversas

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

As cuidadoras chefes de família são significativamente mais numerosas (51%) do que as chefes de família na população moçambicana de acordo com os dados mais recentes do censo geral (pouco menos de 34%) e as percentagens de chefes de família no presente estudo aumentam com a idade.

Os agregados familiares são compostos em média por pouco mais de 6 pessoas, o que explica por que as famílias compostas por 5 a 9 pessoas são as mais frequentes (57%), à frente das famílias menores e daquelas que são significativamente mais alargadas. Quanto menor o tamanho da família, mais velha a cuidadora e quanto maior o tamanho da família, mais jovem a cuidadora.

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

Do ponto de vista do nível de escolaridade, as situações das cuidadoras são muito variadas: 15% deles não tiveram nenhuma escolaridade, 4% mal foram alfabetizadas, 40% tiveram acesso ao ensino primário, 40% ao ensino secundário sem necessariamente terem completado um curso nos dois últimos casos. Apenas uma cuidadora tinha sido treinado como professora e apenas uma tinha ido para o ensino superior. A capacidade de ler e escrever está desligada do nível de educação, já que o número de cuidadoras que não têm esta capacidade é significativamente maior (quase 32%) do que aqueles que não têm escolaridade ou que mal foram alfabetizadas (juntas, 19%).

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

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

Enquanto as condições físicas de residência das cuidadoras mostram uma tendência dominante de ocupar habitações feitas de materiais resistentes e duráveis e de serem predominantemente proprietárias de casas – o que difere apenas ligeiramente dos dados do censo geral – este estatuto é predominante em todas as faixas etárias e níveis de renda.

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

A exploração das actividades profissionais e tipos de ocupação principal revela uma pluralidade de estatutos: as 120 cuidadoras estão divididas em 7 regimes em relação ao trabalho actual ou trabalho anterior. Destas, 44% das mulheres que tinham um rendimento de uma actividade ou de uma ocupação principal tinham rendimentos mensais extremamente variados, que iam desde

montantes quase equivalentes à sobrevivência alimentar até montantes que podiam ser descritos como intermédios em termos de padrões salariais moçambicanos – e algumas delas tinham rendimentos confortáveis. Esta ampla dispersão é confirmada no que diz respeito aos rendimentos de actividades complementares.

As cuidadoras têm um conhecimento básico, mas inquestionável do HIV/SIDA

As cuidadoras vivem num ambiente social e familiar claramente caracterizado pela presença e frequência da doença, quer no bairro ou na vizinhança em quase 80% dos casos, e especialmente no agregado familiar em 90% das situações. Há que reconhecer que as cuidadoras vivem numa atmosfera e mantêm relações em que o HIV/SIDA é uma realidade omnipresente, diária e dramática.

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

Em todas as modalidades utilizadas para medir o grau de conhecimento geral sobre a doença – modo de transmissão do vírus, formas de prevenção, tratamentos, campanhas de mobilização, profilaxia pós-exposição – as respostas positivas são extremamente elevadas, variando de 91% a 100%. Assim, as cuidadoras têm informações fundamentais e cruciais sobre a doença e são instruídas em comportamentos básicos de saúde para a prevenir ou tratar.

Esta informação amplamente adquirida sobre a doença é alargada pelo conhecimento dos locais onde se realiza o teste e das que fornecem o tratamento anti-retroviral.

As formas de assistência das cuidadoras são múltiplas

Cada cuidadora presta assistência a pelo menos duas pessoas em média, de acordo com uma contagem mínima. Isto mostra a importância humana deste apoio e o peso das tarefas que ele gera, que se somam aos múltiplos papéis e actividades assumidos pelas mulheres. É importante notar que nenhuma das mais de vinte variáveis analisadas no estudo explica o número 1, 2 ou mais de 2 das pessoas assistidas. Assim, o número de pessoas ajudadas não pode ser reduzido a simples condicionamento e depende da escolha feita voluntariamente pelas cuidadoras ou das solicitações e pressões a que estão sujeitas.

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

O apoio e assistência prestados pelas cuidadoras são numerosos e muito diversos: a sua natureza e conteúdo são implantados em cerca de vinte modalidades que vão desde as mais simples e leves até às mais extensas e conseqüentes. Dizem respeito a várias tarefas e fornecimentos relacionados com a alimentação – que sabemos ser crucial durante o tratamento anti-retroviral, que esgota o organismo –, em particular a saúde e o HIV/SIDA, a formação, as relações com as administrações e serviços sociais.

O alojamento não é explicado pela maioria das variáveis medidas neste estudo; no máximo, está ligeiramente relacionado com os cuidados prestados às crianças em comparação com adultos e adolescentes, e um pouco menos claramente com o estado da habitação, a classe etária das cuidadoras e os seus níveis de rendimento.

Os compromissos das cuidadoras são firmes e perseverantes

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

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

Se não estiverem social e economicamente isoladas, notamos que três quartos das cuidadoras não participam em qualquer rede ou sistema de ajuda mútua e a grande maioria delas não recebe qualquer apoio ou subsídios de entidades públicas e mais de dois terços não recebem qualquer ajuda monetária ou material das suas famílias.

A perseverança das cuidadoras, para não dizer tenacidade, é atestada pelo facto de 80% das cuidadoras terem estado envolvidas no seu papel e actividade durante mais de dois anos na altura dos inquéritos de campo.

Outra característica que mostra o voluntarismo das cuidadoras é atestada pelo facto de 118 das 120 cuidadoras terem tomado a decisão de ajudar outras pessoas afectadas pelo HIV/SIDA por si próprias; por outras palavras, em mais de 98% dos casos, tratou-se de uma acção individual. O compromisso através de colectivos, associações, ONG's não está totalmente ausente uma vez que diz respeito a 15% das cuidadoras, mas esta fonte não é exclusiva da primeira e vem juntar-se a ela. O carácter voluntário e pessoal da base da assistência não significa que ela esteja desligada do contexto: se em 40% dos casos é a própria escolha das cuidadoras, para pouco mais de metade delas declararam que foram as circunstâncias que as levaram a assumir este papel.

As dificuldades materiais (finanças, transporte, habitação, acesso ao tratamento, etc.) são a maioria de quase 60% das cuidadoras, enquanto os problemas relacionais com a pessoa a quem se presta assistência, mas também com o círculo familiar, são relatados por um terço das entrevistadas. A mesma proporção de cuidadoras tem de suportar comportamentos e comentários hostis, depreciadores ou estigmatizantes nos círculos familiares ou comunitários.

É significativo notar que em quase 80% dos casos estas dificuldades e problemas persistem, o que realça a persistência e resistência demonstradas pelas cuidadoras, por vezes à custa do isolamento criado com outras pessoas desfavoráveis à sua acção.

A assistência prestada pelas cuidadoras, quando é conhecida, provoca logicamente um certo número de reacções; no conjunto, estas são bastante positivas no ambiente familiar de parentes próximos ou mais distantes e um pouco menos favoráveis fora do ambiente familiar à medida que as relações em questão se tornam menos ténues e densas.

As cuidadoras têm relações não-distintivas com o sector administrativo e da saúde

As relações das cuidadoras com agentes administrativos, no sentido lato, são bastante raras nas três zonas de inquérito. Estas mesmas relações são relatadas como sendo um pouco mais frequentes com os líderes locais. Na realidade, estas relações não são frequentes nem profundas. São meros contactos. Quando são raros podem ser explicados pela preocupação das cuidadoras em manter a maior discrição, ou mesmo sigilo sobre o seu estado de saúde e o das pessoas a que assistem; quando estes contactos são mais frequentes ou mais profundos, são o resultado da preocupação das cuidadoras, ultrapassando possíveis preconceitos, de serem, teoricamente, mais facilmente ajudadas em caso de emergência ou necessidade.

As relações com as unidades sanitárias são naturalmente muito mais extensas, quer se trate de consultas para a sua própria saúde, gerais ou relacionadas com o seu estado de HIV/SIDA, ou de consultas realizadas em benefício das pessoas que estão a ajudar. Na medida em que as unidades sanitárias estão abertas e disponíveis, não concedem às cuidadoras um estatuto específico como cuidadoras, mesmo que sejam geralmente conhecidas por eles. Podem certamente beneficiar de informação e aconselhamento sobre saúde em geral e sobre HIV/SIDA em particular, mas da mesma forma que outras pessoas não cuidadoras que se interessam por estes assuntos.

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

As cuidadoras desejam melhoria nas relações com as unidades sanitárias. Estes desejos dizem respeito às condições do seu acolhimento, ao acompanhamento dos pacientes, à melhor consideração a que têm direito e à atenção que os profissionais de saúde devem prestar às dores e fome dos pacientes.

Os meios externos e as cuidadoras: imagem favorável, ligações a reforçar

A imagem que produzem as cuidadoras no exterior sobre dois grupos de actores sociais e médicos é favorável ou mesmo muito favorável.

Os actores das estruturas institucionais que gravitam em torno de actividades relacionadas com o HIV/SIDA sem serem eles próprios profissionais de saúde demonstram um bom conhecimento da existência e das actividades das cuidadoras. O conhecimento sobre as cuidadoras é geral e poucos destes actores conheciam pessoalmente as cuidadoras, conseguiram identificá-las e localizá-las. As suas opiniões sobre a oportunidade de estabelecer ou reforçar os laços entre as cuidadoras e as unidades sanitárias são muito favoráveis.

Por seu lado, os profissionais de saúde têm um conhecimento muito bom da existência e actividades das cuidadoras, por vezes ao ponto de serem capazes de identificar algumas delas. E têm uma opinião muito positiva sobre a utilidade dos seus serviços altruístas de modo que estes mesmos profissionais, quase unanimemente, desejem que as ligações entre as unidades sanitárias e as cuidadoras sejam desenvolvidas e reforçadas. De facto, vêem os serviços que prestam como uma extensão natural e um complemento ao trabalho dos centros de saúde, uma oportunidade para divulgar informação sobre a doença, uma possibilidade de reforçar a relação entre as próprias cuidadoras e uma justificação para obter apoio e reconhecimento para elas. No mesmo sentido positivo, os profissionais de saúde gostariam que elas beneficiassem de formação.

Finalmente, todas as pessoas entrevistadas, quer sejam actores na esfera administrativa ou profissionais de saúde, são muito favoráveis, por muitas razões, à aproximação entre cuidadoras e estruturas de saúde, e este facto é confirmado nas três cidades onde os inquéritos foram conduzidos. Obstáculos e até dificuldades são certamente identificados aqui e ali. Mas no terreno das imagens, representações, impressões, em suma, a nível psicológico, estão reunidas as condições para criar ou melhorar estas relações. O que falta fazer é encontrar os meios e mobilizar a vontade social e política para implementar esta perspectiva positiva.

Auto-avaliação pelas cuidadoras da sua experiência

A capacidade de reflexão das cuidadoras sobre a sua própria prática permite-lhes desenvolver um olhar crítico sobre o seu comportamento, a sua decisão, o seu resultado.

As razões de satisfação que a grande maioria delas retira da sua experiência são numerosas e diversificadas; são morais e pessoais e baseiam-se numa auto-estima aumentada e legítima. Mas também relacionam-se com as dimensões sociais da ajuda que prestam: a utilidade e reconhecimento social da sua acção, o sentimento correcto de contribuir para a melhoria da saúde e da vida das pessoas ajudadas, o encorajamento dado para tentar torná-las um pouco mais autónomas quando as suas condições o permitem.

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

As expectativas das cuidadoras e as estruturas de saúde

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

Ao mesmo tempo e a um nível simbólico - simbólico mesmo, mas os símbolos têm sempre efeitos práticos - as cuidadoras expressam uma necessidade de reconhecimento que vai desde uma melhoria na sua recepção e nas suas relações com as unidades sanitárias até sinais explícitos de gratidão do sistema de saúde pública para com elas. As melhorias nesta área são todas mais fáceis de obter uma vez que não têm consequências financeiras.

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

Das limitações do estudo às novas orientações de investigação

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

Sem que isto seja o resultado de uma escolha racional, mas o efeito de um procedimento aleatório, uma grande maioria das cuidadoras vive em zonas urbanas e muitas vezes na periferia das cidades – uma consequência dos meios de investigação necessariamente limitados e favorecendo o acesso fácil às mulheres entrevistadas; é evidente que certos resultados seriam um pouco ou muito diferentes se o mundo rural estivesse melhor representado aqui.

Uma das fraquezas do estudo é que as relações de género, particularmente as relações entre mulheres e homens, e mais geralmente as relações no seio das famílias, não foram plenamente exploradas. Estudá-las teria provavelmente exigido secções específicas no já substancial questionário. E o facto de mais de metade das cuidadoras entrevistadas serem chefes de família teria exigido um mecanismo específico adaptado a esta situação.

As deficiências deste inquérito também dizem respeito a dados económicos (actividades, trabalho) e financeiros (rendimento principal e secundário, ajuda financeira, etc.) que poderiam ser esclarecidos e ampliados.

Por definição, as mulheres inquiridas estão claramente envolvidas na assistência e cuidados, e de forma persistente, apesar das dificuldades. Mas também sabemos que um certo número de mulheres, infectadas ou não, abandonam as pessoas que começaram a cuidar, por várias razões: cansaço, falta de tempo disponível, falta de meios materiais, falta de apoio, decepção produzida pelo agravamento do estado de saúde das pessoas que ajudam, etc. Estas tentativas infrutíferas de ajudar poderiam ser objecto de mais investigação.

Finalmente, há um aspecto central do programa que não recebeu a atenção necessária ou, mais precisamente, não produziu informação suficientemente robusta. Este problema pode ser resumido numa fórmula: falar (sobre a doença) ou não falar sobre ela, essa é a questão. Isto toca num aspecto crucial de toda a investigação das ciências sociais sobre o HIV/SIDA, uma vez que falar, se for libertado, pode ser uma arma na luta contra a doença.

Os resultados dos inquéritos sobre este ponto não são satisfatórios e justificam novas e precisas explorações. Enquanto muitas cuidadoras dizem que falam sobre a doença, é necessária informação mais detalhada para determinar se as entrevistadas, quando falam sobre a doença, se referem à sua própria situação ou ao HIV/SIDA em geral. Esta nuance é fundamental. Mais esclarecimentos seriam úteis para melhor distinguir entre conversas dentro e fora do grupo familiar.

Será que a distinção entre os dois principais tipos de famílias, alargada e nuclear, lança luz sobre as condições para falar sobre o HIV/SIDA? Há uma variedade de situações. Algumas mulheres só falam da doença no contexto muito limitado das suas famílias nucleares. Mas mesmo neste cenário, o que se poderia pensar que facilitaria, muitas recusam-se a falar sobre o assunto. Independentemente do tamanho da família, destaca-se uma realidade: mesmo no seio dos casais, prevalece frequentemente a discrição e mesmo o sigilo. As marcas negativas associadas ao HIV/SIDA – discriminação, estigmatização, depreciações, atitudes hostis, acusações de infidelidade conjugal, etc. – impedem que o assunto seja abordado. Pode argumentar-se que um estudo mais preciso e profundo da forma como as pessoas falam sobre o HIV/SIDA seria muito útil.