



**UNIVERSIDADE
E D U A R D O
MONDLANE**

**FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ARQUEOLOGIA E ANTROPOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL
Especialidade: Antropologia da Saúde e Doença**

“O medicamento não é tudo”!

**O associativismo e experiências vividas dos indivíduos infectados pelo HIV
na cidade de Maputo, Moçambique**

Candidato: Amílcar Joaquim Jantar Magaço

Orientadora: Prof^a. Doutora Carla Teófilo Braga

Maputo, Setembro de 2019

“O medicamento não é tudo!”

**O associativismo e experiências vividas dos indivíduos infectados pelo HIV
na cidade de Maputo, Moçambique**

Dissertação submetida no Departamento
de Antropologia e Arqueologia da
Faculdade de Letras e Ciências Sociais na
Universidade Eduardo Mondlane como
requisito parcial para a obtenção do grau
de Mestre em Antropologia Social

A orientadora

O presidente

A oponente

Amílcar Joaquim J. Magaço

Maputo, Setembro de 2019

Declaração

Declaro que esta dissertação é fruto de uma pesquisa original. Declaro ainda que o presente trabalho nunca foi apresentado anteriormente, na íntegra ou parcialmente, para a obtenção de qualquer grau académico.

O Candidato

Amílcar Joaquim Jantar Magaço

Maputo, Setembro de 2019

Dedicatória

O presente trabalho dedico à minha esposa Elda Anapakala, meu filho Hakim Daniel d'Amílcar Magaço a mãe Natália Bernardo Rafael que sempre foram e sempre serão a minhas fontes de inspiração.

Agradecimentos

Esta dissertação foi possível graças à orientação da minha professora e orientadora Prof^a. Doutora Carla Braga, a quem sou grato pelas lições apreendidas não só para a elaboração do projecto de pesquisa e dissertação como também de todas lições das aulas do mestrado durante os anos curriculares.

Aos/as docentes do Departamento de Arqueologia e Antropologia (DAA) da Universidade Eduardo Mondlane (UEM), em particular, Prof. Doutor Cristiano Matsinhe, Prof^a. Doutora Esmeralda Mariano, Doutor Elísio Jossias e Prof^a. Doutora Sandra Manuel. A Doutora Margarida Paulo pelos valiosos comentários que contribuíram para o melhoramento desta dissertação.

Aos meus informantes que voluntariamente aceitaram partilhar suas experiências para a realização da pesquisa que culminou nesta dissertação.

Aos meus colegas do Mestrado em Antropologia Social geração 2016, especialmente às consideradas cobaias da primeira edição do Mestrado no DAA e na UEM Agostinho Neves, Efraime Nhabanga, Edson Mugabe, Marcia Manhique, Ludomilo Fumo, Laurinda Sekota, Juvenal Chinde e aos outros agradeço pelo convívio pelas discussões académicas e pelo apoio durante a jornada académica. Da mesma forma queria agradecer aos meus amigos Agostinho Neves, Joaquim dos Santos, Dilman Mutisse, Inácio Machoco, Oldo dos Santos e Khelvon de Araújo a quem diversas vezes nos ajudamos em prol da ciência e da vida fora da academia.

A minha esposa Elda Anapakala pelo suporte e paciência durante todos os momentos da vida e da jornada académica. Ao meu avo Bernardo Rafael, aos meus tios/tias Cristina Bernardo Rafael, Aida Bernardo Rafael, Cristiano Bernardo Rafael, José Bernardo Rafael, Leonor Bernardo Rafael e Ana Bernardo Rafael, também para os meus padrinhos/as Luísa Mutisse, Heitor Mutisse, Edgar Cambaza, Arlete Mariano, Kelvin e Anagledis da Conceição pela compreensão, ponderação e companheirismo nos bons e maus momentos do curso e da vida.

A todos que directa ou indirectamente contribuíram para o sucesso da minha formação.

Índice

Declaração.....	iii
Dedicatória.....	iv
Agradecimentos	v
Lista de Abreviaturas	vii
Resumo	viii
1. Introdução.....	10
1.1. Antecedentes sobre cuidado e tratamento de HIV em Moçambique	13
1.2. Associativismo e HIV no contexto de Moçambique.....	16
1.3. Pertinência da pesquisa, a problemática e sua pergunta de partida.....	17
1.4. Objectivos da pesquisa.....	21
1.5. Enquadramento teórico e conceptual	21
2. Revisão de literatura	25
2.1. O TARV e o associativismo relativo ao HIV/SIDA	25
2.2. Associativismo e os processos regulatório para o tratamento do HIV.....	27
2.3. Dinâmicas dos grupos seropositivos e a solidariedade	28
3. Metodologia	31
3.1. O procedimento de recolha de dados e as suas técnicas	34
3.2. Perfil dos participantes.....	38
4. A Associação	40
4.1. O chá positivo	43
4.2. A rede solidaria na Hixikanwe.....	44
4.3. Grupos de apoio como estratégia de superação do HIV	47
4.4. “Do associativismo à superação do seroestado”: a poupança e solidariedade entre os membros.....	49
4.5. “Entre ajudar e ser ajudado”: relações de trocas entre os membros.....	52
5. Experiência de ser seropositivo: Narrativas e testemunho sobre viver com a doença	57
5.1. Da política de quebrar o “silêncio” à narrativas de viver sem medo da rejeição	57
5.2. “O importante é você estar vivo e saudável”: Vivendo com HIV	59
5.3. “Unindo as pontas soltas”: a sexualidade e a prevenção de co-infecção	62
6. Experiências do tratamento.....	66
6.1. Do tratamento às práticas dos cuidados do HIV/SIDA.....	66
6.2. Efeitos do tratamento	68
6.3. “E do nada meu corpo começou a mudar”.....	70
6.4. “Medicamento não é tudo”: estratégias de enfrentamento da vida seropositiva.....	74
6.5. “Sofrer com medicamentos”: entre a interrupção e a continuação da medicação.....	77
7. Considerações finais	81
8. Referencias bibliográficas.....	84

Lista de Abreviaturas

ARV	Antiretroviral
CIBS	Comité Institucional de Bioética em Saúde
FLCS	Faculdade de Letras e Ciências Sociais
FM	Faculdade de Medicina
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
INS	Instituto Nacional de Saúde
MISAU	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PVHIV	Pessoas que vivem com HIV
UEM	Universidade Eduardo Mondlane
US	Unidade Sanitária
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SNS	Sistema Nacional de Saúde
TARV	Tratamento Antirretroviral

Resumo

Nos últimos anos têm crescido significativamente o número de pesquisas que se preocupam com a questão do associativismo e assistência aos indivíduos seropositivos. Esta dissertação estuda as dinâmicas de interação dos indivíduos seropositivos em contexto de associativismo e pretende mostrar o papel das suas redes sociais no tratamento do HIV/SIDA.

A investigação etnográfica foi realizada na Associação Hixikanwe, localizada no bairro de Malhazine, arredores da cidade de Maputo. A pesquisa parte das experiências dos sujeitos construídas no âmbito do associativismo e das dinâmicas de interação entre os membros da associação Hixikanwe, expondo suas relações ações de solidariedade e de ajuda mútua e os efeitos sociais dessa prática como um saber, fazendo referência aos pressupostos da cultura biomédica sobre a adesão ao tratamento do HIV, isto é, faz-se uma análise das experiências dos associados sobre a doença e tratamento.

A Associação Hixikanwe mostrou-se como um espaço de limites e possibilidades, pois, os membros e activistas narram sobre suas experiências de vida na relação do associativismo com a doença e o seu tratamento. Esta dissertação sugere que os mecanismos adoptadas no associativismo para enfrentar o HIV e o seu tratamento expresso nas narrativas dos membros da Hixikanwe são implementadas transversalmente por estratégias através dos quais os sujeitos se posicionam em grupos solidários.

Palavras-chave: HIV, experiências vividas, associativismo, saúde, adesão, Maputo, Moçambique.

Abstract

In recent years there has been a significant increase in the number of researches that are concerned with the issue of associativism and assistance to HIV-positive individuals. This dissertation studies the interaction dynamics of seropositive individuals in a context of associativism and intends to show the role of their social networks in the treatment of HIV.

The ethnographic research was carried out in the Associação Hixikanwe, located in the neighborhood of Malhazine, near the city of Maputo. The research is based on the experiences of the individuals built within the framework of associativism and the dynamics of interaction between the members of the Hixikanwe association, exposing their relations actions of solidarity and mutual aid and the social effects of this practice as a knowledge, referring to the presuppositions of culture biomedical research on adherence to HIV treatment, that is, an analysis of the partners' experiences on the disease and treatment.

The Associação Hixikanwe has shown itself to be a space of limits and possibilities, because, when they talk about it, members and activists narrate about their experiences of life in the relation of associativism with the disease and its treatment, among other things. This thesis suggests that the mechanisms adopted in the associativism to face HIV and its treatment expressed in the narratives of the members of Hixikanwe are implemented transversally by strategies through which the subjects position themselves in solidarity groups.

Keywords: HIV, experiences, associativism, health, adhesion, Maputo, Mozambique.

1. Introdução

“At the root of all our experiences and all our reflections, we find [...] a being which immediately recognizes itself, [...] and which knows its own existence, not by observation and as a given fact, nor by inference from any idea of itself [...] “one’s body is one’s point of view upon the world ... Sensation, language, and speeches are all expressions of our existence” (Merleau-Ponty, 1962: 79, 80).¹

Este trabalho é um estudo etnográfico desenvolvido numa associação de pessoas seropositivas que vivem com HIV (PVHIV) na cidade do Maputo, concretamente no bairro de Malhazine na periferia da cidade. A Pesquisa procura dar visibilidade ao conjunto de acções desencadeadas em resposta a epidemia do HIV a partir das experiências dos sujeitos, fazendo referência ao debate em torno do associativismo e a sua relação com o discurso biomédico sobre adesão ao tratamento antirretroviral (TARV).

As principais preocupações sobre esse tema foram despertadas pela experiência de trabalho no Ministério da Saúde, concretamente no Instituto Nacional de Saúde, uma instituição com abordagem estritamente ligada a biomedicina e que se preocupa sobretudo com evidências mensuráveis da adesão ao TARV a partir do domínio de políticas nacionais e transnacionais. Partindo de uma abordagem antropológica e tendo como pano de fundo o quotidiano dos indivíduos seropositivos, procuro compreender a condição dos sujeitos seropositivos membros da Associação Hixikanwe com o propósito de perceber as estratégias adoptadas na luta contra o HIV/SIDA.

Para o efeito, a pesquisa adoptou uma perspectiva fenomenológica, isto é, as experiências humanas são estudadas a partir da sua relação com o mundo. Esta perspectiva teórica baseada na abordagem de Merleau-Ponty (2002:5), é pertinente para a minha proposta porque possibilita iluminar os fenómenos específicos identificados através da consideração das experiências a partir da perspectiva dos sujeitos da pesquisa.

¹ Na raiz de todas as nossas experiências e de todas as nossas reflexões, encontramos um [...] ser que se reconhece imediatamente, [...] e conhece sua própria existência, não pela observação, nem pela inferência de qualquer ideia de si [...] "o corpo é o ponto de vista de alguém sobre o mundo ... Sensação, linguagem e discursos são todas expressões da nossa existência (Merleau-Ponty, 1962: 79-80: traduzido por Amílcar Magaço).

Tendo em conta que a minha ideia de pesquisa foi desenvolvida no programa de Mestrado em Antropologia Social, penso que a ideia e o desenvolvimento de qualquer investigação precisam ser contextualizados dentro da trajetória pessoal de quem à escreve. Deste modo, apresento a minha trajetória académica e profissional e as motivações que foram destacadas pela condução de uma ideia de pesquisa com foco nas experiências dos indivíduos seropositivos em ambientes associativos onde o discurso biomédico influencia de certa forma as narrativas e os discursos dos sujeitos sobre a adesão ao TARV.

Há sensivelmente nove anos quando ingressei no curso de licenciatura em Antropologia na Faculdade de Letras e Ciências Sociais (FLCS) da Universidade Eduardo Mondlane (UEM) alimentava a ideia apaixonada de que a escolha por um curso focado na “*compreensão da humanidade*” teria papel significativo na compreensão das diversidades, embora não estivesse certo quanto ao rumo que daria depois do curso, acreditava que era preciso apostar no curso de antropologia e apreender o máximo de conhecimento possível para depois trabalhar numa área onde pudesse contribuir com os conhecimentos adquiridos durante a formação académica. Alguns anos depois da formação de base fui trabalhar para a ONUSIDA e mais tarde em dois mil e treze para o Instituto Nacional de Saúde (INS) no Ministério da Saúde (MISAU). Estas são duas instituições de saúde fortemente ligados a abordagem biomédica, preocupadas sobretudo com evidências mensuráveis de tratamento e prevenção do HIV, com foco na adesão e retenção sob influência de políticas nacionais e transnacionais, situação que tem merecido crítica por parte da abordagem antropológica, concretamente nas perspectivas desenvolvidas por Nguyen et al. (2007); Kalofonos (2010); Braga (2017) e Biehl (2006) só para citar alguns.

Ao ingressar no curso de Mestrado em Antropologia Social na mesma FLCS da UEM, um conjunto de mudanças foram necessárias na forma como via algumas abordagens de saúde e doença, influenciado pela abordagem do campo da saúde pública. Foi também necessário “ressuscitar” o olhar crítico que havia adormecido em mim. Através da leitura de textos e artigos dos autores acima citados e clássicos da Antropologia que contribuíram para reviver em mim o sentido crítico da antropologia.

Entretanto, a minha trajetória profissional ditou a minha decisão sobre o que pesquisar, sobretudo porque os resultados apresentados em vários estudos, realizados em Moçambique, principalmente

os de saúde pública não aprofundam muito as perspectivas e as experiências vividas pelos próprios pacientes seropositivos. Quando comecei a desenhar o meu projecto de pesquisa, a ideia inicial era pesquisar as experiências de adesão ao TARV dos pacientes em tratamento no Sistema Nacional de Saúde (SNS). Ao longo do trabalho de campo e em decorrência de novas leituras e interação com colegas do mestrado, o meu foco mudou ligeiramente embora tenha continuado com o mesmo grupo de participantes, que também influenciaram nas reflexões e debates levados a cabo na associação Hixikanwe.

Esta pesquisa foi projectada para compreender questões relacionadas com as trajetórias vivenciadas por indivíduos seropositivos que partilham experiências em contexto de associativismo e de solidariedade.

Esta dissertação apresenta cinco capítulos incluindo a introdução e a conclusão. No primeiro, faço referência ao objecto em análise, apresento a justificação da escolha do tema, o meu posicionamento sobre a pertinência de estudar o associativismo e as experiências dos indivíduos seropositivos. Logo depois, apresento os antecedentes sobre os cuidados e tratamento do HIV em Moçambique, o associativismo em Moçambique, os objectivos da pesquisa e o enquadramento teórico e conceptual.

O segundo capítulo, apresenta as principais considerações da revisão de literatura referente ao associativismo relacionado ao HIV, o TARV e as políticas inerentes a sua adesão, suas mudanças e as experiências relacionadas a condição seropositiva dos indivíduos, procura de cuidados e acções de solidariedade entre os membros da associação Hixikanwe.

No terceiro capítulo, centro-me nos aspectos metodológicos da investigação onde, detalho as técnicas adoptadas para realização desta pesquisa. Focalizando-me no exercício da minha entrada em campo, onde relato os processos iniciais para a realização da pesquisa e como consegui ser aceite pelos membros e activistas da Associação Hixikanwe². Na continuidade desse relato abordo

² Hixikanwe é um termo em changana que significa “estamos juntos” em Português.

a minha relação e interação com os membros e activistas da associação na busca de informação sobre o seu cotidiano.

No quarto capítulo, apresento e descrevo a associação Hixikanwe, sua localização e composição sendo esta caracterizada como uma instituição sem fins lucrativos que apoia e ajuda aos indivíduos seropositivos na sua relação com o associativismo e com o HIV.

No quinto e no sexto capítulo, descrevo e analiso os meus dados da pesquisa na perspectiva dos participantes para sustentar o argumento sobre as experiências da doença e do tratamento. Nestes dois capítulos desdobro-me nas narrativas e nos testemunhos dos meus interlocutores no desenvolvimento dos aspectos relacionados com o associativismo, HIV e com o seu tratamento. A partir das experiências dos sujeitos, este capítulo procura mostrar o cotidiano da vivência com a doença, o tratamento e os seus efeitos, os mecanismos adoptados para superação da condição crónica do HIV.

No capítulo sobre as considerações finais, apresento as minhas principais constatações sobre esta análise que debruça sobre as experiências dos sujeitos relacionadas com o associativismo e as práticas e cuidados do HIV entre os indivíduos membros da associação Hixikanwe.

1.1. Antecedentes sobre cuidado e tratamento de HIV em Moçambique

De acordo com a UNAIDS (2015:23), Moçambique possui a décima maior prevalência do HIV no mundo. Segundo os dados do ultimo inquérito de prevalência nacional (IMASIDA 2015) o HIV aumentou a sua prevalência de 11.5% em 2009 para 13.2% em 2015 na população adulta nacional.

As diretrizes divulgadas pela OMS, mostram que o tratamento da infecção pelo HIV tem evoluído de forma continua e muda sensivelmente a história do SIDA (WHO 2013). Considerando que o antirretroviral (ARV) têm alterado gradualmente a base do tratamento do HIV, de tal modo que as evidências e projecções da OMS tendem a mostrar um declínio na morbidade e mortalidade por HIV no mundo (Brambatti 2007; Nhassengo et al. 2018). Assim sendo, olhando para a complexidade do discurso sobre os serviços TARV tendo em conta os trabalhos desenvolvidos por Brambatti (2007) e Stanecki et al. (2010), estes estão acima das capacidades de um sistema de saúde dependente dos parceiros de cooperação, pelo que estes autores também salientam que um dos grandes desafios da OMS e outras instituições de saúde é criar estratégias para que a adesão

ao tratamento do HIV seja efectiva e contínua. É neste sentido que segundo Matsinhe, et al. (2008:6) para além da abordagem preventiva em resposta ao HIV/SIDA, a OMS sugere a adopção de medidas que considera serem as mais adequadas e abrangentes, tais como, a introdução do TARV de forma gratuita e em grande escala. Consecutivamente, após a implementação do ARV na África Subsaariana, e em Moçambique em particular de forma gratuita a partir de 2002 (MISAU 2007), relatou-se um aumento do número de pacientes com HIV em tratamento antirretroviral.

Com a disponibilização dos serviços de cuidados e tratamento do HIV em Moçambique, o MISAU e os seus parceiros de cooperação acreditaram numa tendência notáveis de progressos nas pessoas infectados pela pandemia. Por sua vez, de acordo com um dos relatos do MISAU (2007:54), em 2003 o TARV já era administrado em mais serviços apoiados por Organizações Não Governamentais (ONG).

Considerando os critérios especificamente biomédicos que consistem na contagem de células de grupamento de diferenciação 4 (CD4) que são moléculas que se expressam na superfície de algumas células e o designado *estadiamento* clínico da OMS que se baseava no estágio da infecção e na sintomatologia do paciente como um critério adicional para a elegibilidade ao início do tratamento com ARV (Lambdin et al. 2011). A Tabela 1 apresenta as alterações nos critérios para elegibilidade ao TARV ao longo dos anos.

Tabela 1: Evolução dos critérios para elegibilidade ao TARV

Tópico	2002	2006	2010	2013	2016	2017/2018
Critério 1	CD4 < 200	CD4 < 200	CD4 < 350	CD4 < 500	Tratar todos os pacientes e priorizar CD4 < 500	Testar e Tratar todos os pacientes diagnosticados
Critério 2		Considerar Pacientes TB com CD4 < 350	Considerar todos pacientes TB com qualquer CD4	Prioridade pacientes com CD4 < 350	Considerar todos pacientes Assintomáticos	Pacote avançado de tratamento do HIV a todos os pacientes

Fonte: WHO (2013, 2015) e Misau (2017).

Com a mudança nos critérios de elegibilidade ao tratamento, segundo os relatórios do MISAU, a almejada cobertura do TARV em Moçambique aumentou para 1.093.773 pacientes considerados activos nos finais do primeiro semestre de 2017, contra 990.085 no final do segundo semestre de 2016 (MISAU 2016), o que representa um aumento de 103.688 pacientes correspondendo a um aumento de 10% na população activa.

Segundo o relatório do MISAU (2017: 43), esse aumento é fruto da implementação das novas diretrizes de elegibilidade dos pacientes ao tratamento. As novas diretrizes de elegibilidade ao TARV denominada *test and treat* ou Testar e iniciar no contexto de Moçambique foram estabelecida em resposta a abordagem da então denominada cascata 90-90-90³ que recomenda a inclusão de todos as pessoa infectada com o HIV ao tratamento antirretroviral logo após o diagnóstico, o mais rápido possível, independentemente da contagem de CD4 e do *estadiamento* clínico do paciente, numa abordagem de tratamento considerado universal (UNAIDS 2014).

Deste modo a introdução dessa nova diretriz de tratamento considerada universal baseada na abordagem “testar e iniciar” deverá contribuir para melhorar os resultados dos pacientes seropositivos e atingir os objectivos da cascata 90-90-90 (idem). Esta abordagem de tratamento baseou-se nas transformações dos critérios para elegibilidade dos pacientes ao tratamento e nas intervenções terapêuticas para o HIV, decorrentes de uma concepção e uma considerada nova estrutura global do HIV de modo a atingir visões mais concertadas sobre o cotidiano e o tipo de vida dos indivíduos seropositivos (Takarinda et al. 2016).

Contudo, consta que em Moçambique a abordagem foi introduzida apenas em algumas US consideradas prioritárias por critérios desenhados a nível global e implementados a nível local. Com o passar do tempo foram seleccionadas mais US para implementação da nova diretriz de elegibilidade de pacientes ao TARV, considerando um plano de expansão nacional.

³ Objectivo 90-90-90 que estabelece metas que 90% de todas as pessoas vivendo com HIV conheçam seu status; que 90% das pessoas diagnosticadas recebam terapia antirretroviral; e que 90% das pessoas recebendo tratamento possuam carga viral suprimida e não mais possam transmitir o vírus (UNAIDS 2014 e Takarinda et al. 2016).

1.2. Associativismo e HIV no contexto de Moçambique

As pessoas infectadas pelo HIV desenvolvem meios para enfrentá-lo ao se organizarem em grupos, criando laços de solidariedade, prestação de serviços e constituindo um poder de reivindicação (Robins 2006: 312). De acordo com Brashers et al. (2002: 564), as trajetórias dos indivíduos nesses grupos ajudam a visualizar a construção simbólica que se contrapõe aos preconceitos iniciais em torno do HIV como infeção viral e do SIDA como o estado sintomático da infeção e que passam a orientar e ser reapropriados no cotidiano dos grupos organizados.

Os grupos organizados em resposta ao HIV surgem em meados da década de 2000 em Moçambique, entretanto, as acções realizadas e os laços sociais estabelecidos nestes grupos criam configurações específicas na maneira como as relações sociais entre os indivíduos são estabelecidas (Vander-Meulen et al. 2013). A expressão desse tipo de movimento social em defesa das pessoas que vivem com HIV apresenta uma realidade multifacetada e ao mesmo tempo propõe alternativas para as situações locais (Brashers et al. 2002). De acordo com Robins (2004: 652), a luta contra as discriminações, os preconceitos, o direito à confidencialidade, o respeito à dignidade das pessoas seropositivas e o acesso ao atendimento médico adequado são elementos chaves que orientam a existência destes grupos e os laços entre eles.

Nesses casos, como mostram os ensaios de Schneiderman et al. (2012: 67), esses grupos organizados desafiam as estruturas de poder existentes, mas dentro, e não fora, do domínio do Estado. Os vínculos transnacionais amplificam os efeitos desse tipo de redes pelas minorias. Por sua vez, esses grupos não apenas oferecem novos recursos para a construção de redes organizacionais e geram novas formas de conhecimento e capacidades activistas, como também alteram diretamente os discursos e políticas existentes.

Assim, para Biehl (2004: 115), os efeitos dos grupos formados em associações podem reforçar ou desafiar as relações de poder existentes. O Estado dificilmente é uma entidade neutra que está acima de uma sociedade fragmentada. É, ao contrário, muito no centro dos conflitos sociais que caracterizam a sociedade civil como grupos organizados.

Por sua vez, Harrington (2010: 234), referencia que o associativismo do HIV na África subsaariana é similar ao dos movimentos de doença baseados na identidade descritas em outras partes do

mundo. Conceitos como biosocialidade focalizam-se numa série de movimentos que se mobilizaram em torno da resposta ao HIV.

Segundo Vander Meulen, et al. (2013: 250), em Moçambique e em outros países da África subsaariana esse tipo de associativismo criou um ciclo virtuoso, no qual após alguns confrontos culturais e de escaramuça inicial, activistas trabalharam para garantir os recursos e os avanços nas negociações sobre a disponibilidade do diagnóstico, prevenção e o tratamento.

1.3. Pertinência da pesquisa, a problemática e sua pergunta de partida

A pertinência de pensar numa análise alusiva ao associativismo no HIV assumindo um contexto marcado pela partilha de experiências e vivências dos indivíduos seropositivos e pela linguagem biomédica sob a influencia de políticas nacionais e internacionais de saúde, prende-se com o facto de a mesma ser uma problemática que me possibilita fazer parte de um debate ao nível da antropologia sobre o associativismo e a problemática em torno dos discursos que norteiam os grupos sociais organizados para responder qualquer condição biológica. Sendo assim, dada a importância da compreensão das experiências dos indivíduos seropositivos no contexto marcado pelo associativismo, surgiu imediatamente a seguinte pergunta de partida: *Como é que os membros da Associação Hixikanwe, enquanto indivíduos seropositivos, experienciam a doença e o tratamento do HIV?*

Este exercício é uma tentativa de aproximação ao cotidiano desse grupo de indivíduos formados em associação numa era de mudanças de paradigmas no tratamento do HIV e na promoção massiva de um discurso centrado na adesão e retenção dos pacientes ao tratamento, permitindo redefinir e reformular o entendimento que se tem sobre o associativismo e como ele contribui para as experiências dos indivíduos seropositivos.

A temática aqui proposta constitui uma tentativa de problematizar e situar as narrativas sobre o associativismo e o HIV/SIDA em Moçambique, visto que a maior parte das pesquisas realizadas neste campo limitam-se a avaliação e análise das relação dos indivíduos seropositivos com a adesão ao tratamento (Fiuza et al. 2013; Malta et al. 2005; Micek et al. 2009; Rasmussen et al. 2013), numa abordagem fortemente influenciada por pressupostos da biomedicina e de um discurso e práticas descontextualizado que ignoram os aspectos subjectivos das experiências dos indivíduos seropositivos. Um exemplo flagrante desta abordagem está patente no dominante

discurso biomédico que é marcado por abstractos serviços clínicos apresentados como abordagens de tratamento que frequentemente são alteradas num cenário em que o sistema de saúde é considerado frágil (MISAU 2012) e dependente das estratégias globais de saúde (Manuel 2011), ao mesmo tempo burocrático e com carência nos recursos humanos e na capacidade institucional para o acompanhamento da demanda dos pacientes

Vários autores destacam a necessidade de um debate sobre o paradigma e factores de ordem estrutural e político, incluindo os próprios serviços de saúde como aspectos que podem influenciar de forma directa as experiências dos indivíduos seropositivos (Epstein 1996; Nguyen et al. 2007 e Kalofonos 2014; Braga 2017).

Nesta vertente, o trabalho de Brashers et al. (2002: 561), salienta que as organizações activistas são um ambiente colectivo relativamente único para pessoas que vivem com uma infecção por HIV, daí a importância das experiências individuais na luta contra o HIV/SIDA. Para Robins (2004: 652), a comunicação dentro dessas organizações activistas inclui práticas educacionais e motivacionais destinadas a facilitar a convivência com a condição serológica.

Olhando para este pressuposto, vários estudos etnográficos ajudaram-me a entender como as estratégias adoptadas para enfrentar o HIV principalmente na procura de recursos e tratamento interagem com o cotidiano dos indivíduos em associações e outros problemas sociais como a marginalização política descrita no estudo de Biehl (2006), pois os grupos de indivíduos seropositivos, enquanto movimentos sociais ligadas por um traço e que se agrupam de uma maneira não-subjectiva também actua como grupos que negociam recursos terapêuticos e tornam sua condição serológica mais administrável.

Assim, o papel do associativismo na vida dos indivíduos seropositivos têm sido muito discutidos na antropologia com *focus* na importância da análise sobre a busca de tratamento alicerçado a uma complexidade de fenómenos sociais, num contexto em que o acesso ao tratamento do HIV está sendo ampliado (Nguyen et al. 2007).

À medida que a cronicidade do HIV passa a ser mais controlável, alguns antropólogos (Kalofonos 2010; Farmer et al. 2001 e Nguyen et al. 2007) passaram a se interessar mais pelo tema tendo em conta as várias mudanças nas abordagens do tratamento e o domínio do pensamento biomédico

sobre a conceptualização da adesão e a universalização do tratamento. Neste pressuposto, a preocupação de alguns autores (Galvão 2002) é de compreender o paradoxo e a complexidade dos efeitos do tratamento do SIDA na vida dos indivíduos seropositivos.

Charles et al. (2012), num estudo realizado no sul da Índia secunda que a infecção pelo HIV afecta vários aspectos da vida de um individuo. Deste modo, uma das razões que conduz a constatação problemática das experiências de vida olhando para a adesão ao TARV, deriva em parte das perspectivas teóricas, métodos, modelos de aplicação e técnicas provenientes de centros académicos internacionais, organizações das Nações Unidas que não encontram, necessariamente, referências idênticas a nível local (Manuel 2011).

Os pressupostos de Manuel (2011) e Braga (2017) baseiam-se na ideia segundo a qual, um modelo descontextualizado limita qualquer intervenção localmente experimentada. Uma abordagem descontextualizada sobre acesso e disponibilização de tratamento impedem o avanço e a implementação de uma estratégia política abrangente para um país como Moçambique onde as perspectiva adoptada no controlo de HIV apresenta problemas resultantes, da falta de consideração das lógicas e dinâmicas locais.

Alguns antropólogos como (Kalofonos 2010: 364 e Nguyen et al. 2007: 32) mostraram a complexidade das experiências de busca de serviços de saúde e de adesão ao tratamento do HIV, evidenciando preocupações de que uma simples e descontextualizada promoção da adesão e “acesso” ao tratamento seria um problema. Este facto mostra-se ainda mais preocupante quando a maior parte da literatura sobre o HIV preocupa-se com o problema da adesão inadequada ou da não adesão (Nhassengo et al. 2017; Brambatti 2007). Ainda assim, a transformação da negligência para o impulso na luta pelo referido acesso a terapia e atenção aos cuidados de qualidade para todos pacientes não foi de forma alguma assegurada mesmo com a implementação da abordagem política “testar e tratar” que segundo a (UNAIDS 2014) deveria contribuiria para os objectivos de tratamento 90-90-90 (idem) que por sua vez, garantem a melhoria de serviços.

No mesmo diapasão (Takarinda et al. 2016) sustentam que o sucesso da nova abordagem de tratamento depende de vários factores, nomeadamente a capacidade de fornecimento interrupto de medicamentos antirretroviral, garantindo simultaneamente que o tratamento seja descentralizado e facilmente acessível em US a níveis mais periféricos e, sempre que possível, na comunidade para

evitar possíveis aumentos na resistência aos medicamentos. O almejado desejo pelo sucesso desta abordagem, ignora de forma dramática as dinâmicas sociais e o contexto a qual os medicamentos serão oferecidos (Nhassengo et al. 2017:4).

Neste sentido, o meu interesse de exploração etnográfica foi marcado pela busca do conhecimento e das experiências sobre o cotidiano dos indivíduos organizados em grupo no enfrentamento do HIV e nas interações que ocorrem e geram ações para o engajamento e superação do HIV dentro de um contexto marcado pelo associativismo. Vale a pena referir que o HIV em si, não é o objecto deste estudo, mas sim, o associativismo e as experiências dos indivíduos seropositivos no cotidiano associativo.

1.4. Objectivos da pesquisa

O objectivo deste estudo é analisar as experiências vividas tanto da doença como do tratamento dos membros da Associação Hixikanwe

Constituem objectivos específicos:

- Estudar as principais estratégias dos membros da associação Hixikanwe para enfrentar o HIV;
- Explorar o papel do associativismo na construção das experiências da doença e seu tratamento entre os indivíduos;
- Delinear o papel da Associação Hixikanwe na mobilização e adesão ao TARV por parte dos seus membros;
- Descrever as dinâmicas de interacção entre os membros e os grupos sociais criados na Hixikanwe.

1.5. Enquadramento teórico e conceptual

A realidade social que compreende as experiências dos sujeitos, suas acções e eventos é complexa e para sua compreensão é necessário uma abordagem contextual. Assim, a presente pesquisa fundamentou-se numa abordagem fenomenológica com o intuito de recolher as experiências dos sujeitos a partir da perspectiva dos próprios sujeitos.

Partindo da abordagem fenomenológica de Merleau-Ponty (2002:5) que enfatiza o papel do corpo na experiência humana, mostrando que os indivíduos estão inter-relacionados com o mundo em que vivem, e nele eles aprendem sobre si mesmos e sobre o que lhes possibilita viver, considerando a experiência enquanto realidade vivida subjetiva e intersubjectivamente, a pesquisa pretendeu estudar a forma como são construídas as experiências da doença e tratamento entre os membros da Associação Hixikanwe. Neste contexto esta abordagem permite compreender e explorar a forma como são construídas as experiências cotidianas de um fenómeno no seio das dinâmicas do HIV e da adesão ao seu tratamento num ambiente marcado pelo associativismo. Esta abordagem teórica permite também buscar caminhos que me conduziram mais próximo do sentir e do pensar dos

sujeitos da minha pesquisa, evidenciando, assim, a sua condição biológica, as suas experiências e interpretando os seus actos.

Para analisar o cenário social marcado pelo HIV, tomo como referência, as respostas sociais do grupo organizado em associação e para isto, recorri a alguns conceitos que serão frequentemente usados neste trabalho: o de associativismo, adesão e biosocialidade.

O conceito de **associativismo** que adopto foi definido por Robins (2004: 653) como um modelo de acumulação baseado na ideia de que o mutualismo permite que as pessoas criem excedentes para poderem investir e viver colectivamente. Por essa razão, o associativismo toma medidas para efectuar a mudança social.

A partir dessa abordagem Robins (2006: 318) argumenta que o conceito de associativismo cria um espaço fecundo para a desconstrução e subjetivação da seropositividade. Assim, em um entrelaçamento de saberes vindos de diversas áreas, articulam-se e ajudam a compor um outro léxico que passa a ser mobilizado por aqueles e aquelas que se filiam aos movimentos de luta contra a HIV/SIDA.

No âmbito das ciências biomédicas, a **adesão** significa o grau em que os pacientes aplicam prescrições médicas em termos de dosagem, número de doses diárias, cronograma de consumo de drogas, duração do tratamento e recomendações correlacionadas (Sarradon-Eck et al. 2010). Este grupo de autores referem ainda que a adesão é quantificada por uma percentagem que demonstra o grau ou nível de conformidade do paciente (Sarradon-Eck et al. 2010). No entanto, (Castro and Farmer 2005: 87) argumentam que embora pareça simples, a avaliação objectiva e rigorosa da adesão terapêutica continua difícil.

Os pressupostos defendidos por (Malta et al. 2005; Brambatti 2007; Fiuza et al. 2013), só para citar alguns exemplos, possibilitam problematizar o conceito de adesão apresentado a partir do ponto de vista quase que dominante da biomedicina que foi pensada para determinar os factores explicativos de uma “boa” ou “má” adesão, a fim de explicar, prever e monitorar os comportamentos dos pacientes. Entretanto, esse pressuposto levanta fortemente a ideia de que o paciente deve “obedecer” ao médico.

Por sua vez, alguns cientistas sociais (Harvey 2008; Kalofonos 2014; Nguyen et al. 2007), mostram as limitações dessas abordagens preditivas, presunções mecânicas e simplistas que esperam prever e controlar o papel de factores isolados no comportamento dos indivíduos. Eles enfatizaram a complexidade e a variabilidade da relação entre os factores sociais e o nível de adesão as recomendações biomédicas para enfrentar doenças.

Desta forma (Lock and Nguyen 2010), em seu livro “*An Anthropology of Biomedicine*” definem que a adesão pode ser considerada uma forma de gratificação simbólica aceitando a confiança concedida ao médico, bem como a submissão à autoridade médica ou hospitalar. Afirmam também que a adesão requer investimento, materializado não só por parte do paciente. Isto, envolve todo o contexto dos serviços oferecidos ao paciente.

Na intenção de alcançar uma compreensão mais abrangente sobre o fenómeno em análise considerou-se pertinente observar o conceito de biosocialidade que foi inicialmente cunhado por Rabinow e denota grupos de indivíduos que se reúnem para discutir e partilhar experiências que também podem ter um efeito profundo na maneira como lidam com seu estado de saúde, as questões como o associativismo e as interações sociais em grupos de solidariedade podem ter impactos directos no enfrentamento do HIV e nas experiências vividas por esse grupo de indivíduos (Rabinow 1996). Um aspecto da argumentação de Rabinow que merece destaque e atenção especiais é o facto dele relacionar a biosocialidade com os seguimentos sociais e de identidades sociais alicerçadas na condição biológica dos indivíduos anunciada a partir de diagnósticos e terapias biomédicas (Neuhauser, 2009).

No entanto, partindo do pressuposto de biosocialidade que segundo Rabinow (1996) baseia-se na bioidentidade de indivíduos que se reúnem para discutir suas experiências de lidar com doenças crónicas. Dai que Nikolas e Novas (2003: 43) e Lock (1993: 59), salientam que o arcabouço da biosocialidade implica também a necessidade de proteção e a busca de salvaguardas daqueles que podem provê-lo, especialistas como pesquisadores capazes de avaliar objectivamente e atender às necessidades das vítimas.

O quadro teórico-metodológico que aqui apresento permitiu uma interpretação holística sem impor as noções pré-concebidas do pesquisador aos participantes. Estas informações obtidas foram interpretadas pelo pesquisador e representam uma perspectiva *emic*. No entanto, acredito que a

maneira mais orgânica de definir alguns conceitos e descrever as experiências dos indivíduos, é permitir que tais definições e explicações sobre a vivência venham diretamente do participante. Ao conversar sobre o estado atual do associativismo no HIV e suas memórias dos indivíduos revisadas sobre as mudanças nas abordagens de tratamento da doença no sistema de saúde, avaliar suas trajetórias é um processo importante. Essas questões, revisões e adições formaram uma tentativa de colectar narrativas e descrever experiências dos sujeitos no enfrentamento da doença e do seu tratamento.

Com a intenção de problematizar e dialogar com os dados de campo de modo a analisar as experiências desses sujeitos, chamo a atenção do que Robins (2006: 316) mostrou no seu trabalho sobre concepção da política moral do activismo do HIV/SIDA na contribuição de novas formas de cidadania preocupadas com as lutas e com a partilha de experiências extremas sobre as suas vivências.

2. Revisão de literatura

Neste capítulo faço um diálogo com os principais autores que abordam e problematizam o TARV e as políticas inerentes a sua adesão, suas mudanças e as experiências relacionadas a vivência com o HIV e ao associativismo. Exploro também os discursos relacionados a biosocialidade, solidariedade entre os indivíduos e dos movimentos associativos relacionados com o HIV/SIDA. Proponho também um diálogo entre as perspectivas dos principais autores e das políticas nacionais e globais relacionadas com o HIV e ao TARV em si.

2.1. O TARV e o associativismo relativo ao HIV/SIDA

A invenção dos ARV como terapia para inibição do ciclo de reprodução do vírus HIV, “revolucionou” o tratamento da SIDA e trouxe transformações significativas na vida das pessoas infectadas pela doença (Picelli et al. 2014). Nesta afirmação, entende-se que a terapia ARV é considerada “eficaz” pela sua capacidade de inibição de vírus do HIV em indivíduos infectados. Vários estudos antropológicos apresentam uma leitura mais aprofundada sobre o fenómeno com foco tanto nos factores estruturais como individuais que influenciam a terapia de ARV (Nguyen et al. 2007; Kalofonos 2010; Biehl 2006).

Considerando que muitos anos passaram desde que os primeiros programas TARV foram lançados, muita atenção tem-se centralizado na adesão diária dos pacientes aos medicamentos ARV (Kaler et al. 2016), o que também é considerado um desafio e ao mesmo tempo pré-requisito para alcançar uma maior cobertura na adesão (idem).

Ao se mencionar sobre as abordagens do tratamento do HIV é refletido sobre o debate relacionado a adesão que muitas vezes ignoram os aspectos da vida e as experiência dos indivíduos seropositivos (Castro e Farmer 2005; Rosen et al. 2007; Brambatti 2007; Sanjobo et al. 2008). Estes e outros estudos referem que a adesão ao TARV é necessária e para se alcançar a supressão viral que consiste no nível indetetável do vírus e o sucesso do tratamento antirretroviral (Hess et al. 2006; Harrigan et al. 2005). De acordo com Kalofonos (2010: 37), a supressão viral pode desmascarar outros problemas como a fraqueza do corpo e a fome que é vista como o maior problema de pessoas em TARV. Por sua vez, Kenworthy and Parker (2014: 5), acrescenta afirmando que a terapia antirretroviral obriga os pacientes a adoptarem dietas ricas em nutrientes e proteínas que não podem pagar, e acima de tudo a fome prevalece no seio desse grupo.

À medida que o número de indivíduos infectados aumentou e não se fazia sentir nas escalas de adesão ao TARV (UNAIDS 2014), autores como Montaner et al. (2006: 3) e Kaler et al. (2016: 52) argumentam que o objectivo da ONUSIDA era de atingir 15 milhões de pessoas em tratamento no mundo todo. Nesta mesma perspectiva Takarinda et al. (2016: 7), argumentam que o surgimento de evidências poderosas sobre os benefícios preventivos e terapêuticos do tratamento precoce transformou a compreensão das abordagens biomédica de tratamento que a ONUSIDA considera “otimizado” e passou a fazer parte das políticas de saúde para os cuidados e tratamento de HIV de vários países incluindo Moçambique que ocupa o oitavo lugar dos países com a prevalência mais alta do HIV (WHO 2013).

Sobre este aspecto, um grupo de especialistas em saúde pública representado por (Montaner et al. 2006: 9) afirmaram ainda que o enquadramento da ONUSIDA nesta abordagem baseia-se na ideia da mudança de paradigma essenciais na abordagem de aumento do tratamento não só para pessoas seropositivas que conheçam a quantidade de vírus que tem ou mesmo o seu número de células protetoras, mas também os novos alvos ao tratamento a necessidade de se concentrar na qualidade e nos resultados da terapia antirretroviral à medida que os serviços são ampliados.

A abordagem destes autores toma a perspectiva da ONUSIDA como garantidas ou como recursos preexistentes para o alcance de um sucesso terapêutico global. Ao mesmo tempo, tal como fundamentam Braga (2012) e Manuel (2011), esta abordagem é pensada e aplicada para contextos absolutamente diferentes e sobre tudo em países de baixa renda e com altas prevalências do HIV.

Enquanto alguns especialistas em saúde pública como (Deribew et al. 2009:14) preocupam-se com o alcance de um sucesso terapêutico global, outros teóricos das ciências sociais como (Robins 2006; Epstein 1996), problematizam e consideram que esta abordagem sobre apreciação das políticas de saúde como parte do paradoxo existente, limita-se na consideração vaga das políticas de saúde pública da OMS e de outras organizações internacionais de saúde, deixando de lado aspectos como a emergência e a proliferação da interação entre os indivíduos em grupo para enfrentarem esta condição de viverem com o HIV.

Diante dessa diferença Katz (1981) citando Piceli et al. (2014: 38) descreveram as características comuns do funcionamento desse grupo de indivíduos organizados em associação. Para esses, os grupos de indivíduos seropositivos são estruturas voluntárias que enfatizam a interação visando

atingir um objectivo que, no geral, baseia-se na promoção de mudanças na condição serológica (Robins 2006).

2.2. Associativismo e os processos regulatório para o tratamento do HIV

As formas pelas quais as respostas ao HIV e suas complexidades se desdobraram, levantam preocupações importantes sobre as responsabilidades sociais e as relações entre as autoridades globais de saúde, os governos e a sociedade civil que opera em movimentos sociais associados operando de forma impactante nos processos regulatórios que interferem na vida dos sujeitos seropositivos.

O impacto do associativismo nos procedimentos regulatórios das organizações como a US - *Food and Drug Administration* (FDA) é considerado um de muitos itens sobre a agenda dos activistas na atenção a vida dos indivíduos seropositivos em tratamento para a reforma da ciência biomédica (Epstein 1996). Neste pressuposto Robins (2006: 314), também contribui afirmando que com o advento da comunidade de apoio que se formou em torno do SIDA, inúmeras abordagens inovadoras foram desenvolvidas para agilizar o desenvolvimento de respostas e o acesso dos pacientes aos ARV.

Mais uma vez Robins (Idem: 316), afirma que pelo esforço da agenda do associativismo, o tratamento do HIV começou a ser administrado gratuitamente, alterando-se no que concerne a sua abordagem de tratamento e disponibilização dos fármacos para atingir aquilo que discursivamente durante muitos anos de mudanças de paradigmas foi considerado acesso universal ao TARV num contexto da luta pela atenção integral à saúde. Unidos em torno dessa consideração e da política de tratamento gratuito, a disponibilização do tratamento do HIV também chamou a atenção para acordos internacionais que justificaram sua causa e responsabilizaram as instituições de saúde a nível nacional e internacional (Epstein 1996). Esta acção do associativismo levou a FDA a permitir o uso de critério para aprovar novos medicamentos para tratar a infecção pelo HIV.

Este pressuposto marcou inúmeras mudanças que poucas vezes são percebida pelos beneficiários das intervenções (Gómez et al. 2002). Consequentemente, Robins (2006: 320) trabalhando com activistas num dos seus estudos realizados na África do Sul, afirma que nem os activistas, nem a população seropositiva no geral organizados ou não em grupos, compreendem o carácter radicalmente transformador das novas subjetividades que emergem do tratamento.

De acordo com Epstein (1996: 67) as pessoas que se tornam seropositivas desenvolvem meios para enfrentar a sua condição serológica, ao se organizarem em grupos ou movimentos sociais, criando laços de solidariedade, estruturas, prestação de serviços e constituindo um poder de reivindicação. Numa dimensão distinta Boyd (2009), em seu estudo sobre o alcoolismo fundamenta que as trajetórias e experiências dos indivíduos ajudam a visualizar a construção simbólica que se contrapõe aos preconceitos que passam a orientar e ser reapropriados no cotidiano dos grupos de solidariedade organizados. Para Robins (2016: 313), a solidariedade social e ajuda mútua funcionam como uma espécie de canal de encorajamento dos indivíduos seropositivos para aceitarem e autoafirmarem a sua condição serológica juntando-se a um grupo de apoio ou a associação. Uma vez que a identidade do SIDA esteve muitas vezes associada a comportamento sexual de risco (Paiva et al. 2011), os indivíduos na condição seropositiva aderentes aos grupos de solidariedade sentem-se mais incluídos em sociedade. De certa forma as forças sociais como os grupos unidos na causa solidaria e de enfrentamento conjunto de uma aflição afetam a transmissão viral em uma escala mais ampla como política (Farmer et al. 2001) também ajudam a tornar as perspectivas de “pessoas com vivendo com HIV” mais claras.

Como aprofunda (Epstein 1996: 69), os grupos de pessoas seropositivas organizados em associações de apoio, desde cedo, lutaram para que os seus direitos sejam clamados e para o tipo de justiça social onde as drogas estejam disponíveis para todos os pacientes que precisassem delas dentro de prazos razoáveis. O mesmo autor salienta que nos últimos anos, o mundo, os governos, especialistas em biomedicina e instituições multinacionais de saúde lutam não só para obter mais pessoas infectadas pelo HIV em tratamento, mas para fazê-los permanecer no tratamento quando começarem, evidenciando assim sobre o discurso universal da adesão e retenção de pacientes.

2.3. Dinâmicas dos grupos seropositivos e a solidariedade

Considerando o carácter da dinâmica dos indivíduos seropositivos e em tratamento, quando organizados em grupo, prosseguem com a tríade dar receber e retribuir, desenvolvida por Mauss (2003), apontando que o acto de partilhar e trocar experiências entre os indivíduos na mesma condição crónica exerce papel terapêutico. Olhando para os actuais debates sobre adesão à terapia ARV, conduzem-me a um debate em torno da adopção de uma abordagem política para aumentar consideravelmente o número de indivíduos em tratamento com o objectivo de alcançar supressão

viral que, como uma congregação global sem a consideração de outros factores que podem influenciar a prática de busca de cuidados e tratamento, tal como menciona (Kenworthy and Parker 2014) em seu trabalho intitulado “*Global health: The debts of gratitude*”.

Neste diapasão, as evidências sobre as inúmeras mudanças de abordagens políticas e terapêuticas para o HIV/SIDA realçam o esforço e foco do movimento associativo, que se baseia sobre tudo no apoio dos indivíduos através da promoção de interação social e de acções de solidariedade social entre os indivíduos (Robins 2006: 319). Esta perspectiva permite-me desenvolver um debate sobre as dinâmicas de interação dos indivíduos e dos grupos formados no associativismo que de certa forma fundamentam-se pela estrutura em função da hegemonia de orientação da prática biomédica.

Os actores desse alinhamento biomédico são tão variados quanto os interesses que os motivam. Neste caso, os relatos de alguns (Malta et al. 2005 e Micek et al. 2009) mostram que estes esperam atingir avanços nas ciências biomédicas da pesquisa sobre o SIDA. As agências reguladoras que servem como "guardiões" neste caso as organizações internacionais de saúde regem a segurança e a eficácia de novas terapias, os pacientes que consomem as drogas e esperam por melhorias milagrosas, e, claro, os activistas que políciam todo o processo e criam suas redes de solidariedade no grupo social específico.

A rede de solidariedade num grupo associado funciona como uma espécie de canal de encorajamento dos indivíduos para aceitarem e auto-afirmarem a sua condição biológica e de certa forma enfrentarem a sua condição juntando-se ao grupo.

Como aprofunda (Epstein 1996: 69) os grupos de pessoas com uma condição crónica específica organizados em associações de apoio, desde cedo, lutaram para que os seus direitos fossem clamados e para o tipo de justiça social onde as drogas estejam disponíveis para todos os pacientes que precisassem delas dentro de prazos razoáveis. O mesmo autor salienta que os grupos de indivíduos reunidos em associações são descendentes de grupos de activistas para uma resposta positiva ao HIV. Estes grupos sob grande influência da linhagem biomédica são vulneráveis e expostos a ideologias de tratamento existentes.

Uma vez que a identidade do HIV esteve muitas vezes associada a comportamento sexual de risco (Paiva et al. 2011), os indivíduos na condição seropositiva aderentes aos grupos de solidariedade sentem-se mais incluídos em sociedade. De certa forma as forças sociais como os grupos unidos na causa solidaria e de enfrentamento conjunto de uma aflição afetam a transmissão viral em uma escala mais ampla - como política e a “violência estrutural” (Farmer et al. 2001); Scheper-Hughes 1993) também ajudam a tornar as perspectivas de “pessoas com vivendo com HIV” mais claras.

3. Metodologia

Neste capítulo descrevo o percurso que marcou o meu trabalho de campo. Relato os processos iniciais da minha entrada, acesso aos participantes de pesquisa, a aceitação da minha presença no campo de estudo pelos participantes e a saída do campo. Relato também o processo de recolha de dados, as implicações do trabalho de campo e a dimensão do tratamento dos diferentes tipos de dados recolhidos durante a jornada do trabalho de campo junto ao grupo de membros e activistas da Associação Hixikanwe no bairro de Malhazine.

“A entrada em campo possui uma rica ambiguidade. Para o etnógrafo a entrar em campo significa tanto a permissão formal do “nativo” para que ele disponha de seu sistema de crenças e de práticas como objecto/tema de produção de conhecimento em antropologia, quanto o momento propriamente dito em que o antropólogo adquire a confiança do nativo e de seu grupo, os quais passam a aceitar se deixar observar pelo etnógrafo que passa, por sua vez, a participar de suas vidas cotidianas (Rocha and Eckert 2008: 5)”.

O meu trabalho de campo foi realizado entre os meses de Novembro de 2017 ao Fevereiro de 2018, com uma interrupção nos finais do mês de Dezembro de 2017 e no mês de Janeiro de 2018, período das festividades do Natal e final do ano e de férias de “repouso” de muitos dos activistas da associação Hixikanwe. No processo para entrada no campo segui os trâmites burocráticos das instituições estatais moçambicanas. Sendo que para tal foi necessário submeter credenciais tanto na Associação Hixikanwe, como na sede do distrito urbano Kamubukwana e aguardar pela autorização para realização da pesquisa.

Tendo sido concedido a autorização administrativa por parte do distrito urbano, e mais tarde a aprovação ética favorável por parte do Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina da UEM, o que permitiu a minha entrada no campo e apresentação das respectivas aprovações a direção da Associação.

A respeito da minha entrada e inserção na Hixikanwe, onde fiz o primeiro contacto por telefone com a presidente da associação, temia que a minha intenção de realizar pesquisa junto a associação não fosse autorizada. Depois da conversa longa e positiva com a presidente da associação, o meu pedido foi autorizado, mais esta deixou claro a necessidade de apresentar uma credencial da universidade. Chegando a associação apresentei-me a uma das coordenadoras da associação, tive experiência de passar por uma espécie de entrevista, onde eu era o entrevistado. Basicamente a entrevista era para saber se eu era mesmo estudante e se era confiável para colher os dados na associação.

A resposta ao meu pedido foi aceite mesmo sem apresentar uma carta de cobertura da administração municipal ou uma credencial da UEM. Documentos estes que só foram apresentados uma semana depois da minha entrada na associação.

Diante da compreensão da activista da associação que me atendeu em substituição da presidente fui convidado para conhecer a associação e fui dado a oportunidade para explicar o que pretendia naquele espaço, junto daquele grupo social. Mais tarde a activistas explicou o que deveria fazer para formalizar o meu pedido para realizar uma pesquisa na associação.

Entretanto, depois destas conversas, o passo seguinte foi de contactar as autoridades municipais do distrito urbano Kamubukwana, para efeitos de apresentação e formalização do pedido para realização da pesquisa no bairro da Malhazine onde se localiza a sede da Associação Hixikanwe. Em Novembro de 2017, tive a autorização administrativa do distrito urbano para realizar a pesquisa.

Foi neste contexto que comecei a implementar as diferentes técnicas de entrada no terreno, onde fui apresentado formalmente como estudante numa sessão de interacção entre os membros que naquele momento encontravam-se reunidos para partilhar experiências relacionadas com a sua vida e o HIV. Esta sessão denominada “chá positivo” é organizada por uma das responsáveis das palestras da associação, o que me ajudou na compreensão do cenário em estudo. Nos primeiros dias, eu era praticamente a única pessoa de fora, além de alguns novos membros que se apresentaram no mesmo período.

Desta forma, fui negociando meu espaço que não estava ainda muito definido dentro da associação e aos olhos dos frequentadores da associação: em alguns momentos era “o estudante” e noutros “o antropólogo”. De qualquer forma o meu lugar foi ficando definido com o passar do tempo. Acredito que essa fluidez de papéis que o antropólogo pode vir a ocupar na interação social deve-se em parte da própria característica da pesquisa com foco na observação e participação como salienta (Sardan 2017: 34).

Apesar da rotatividade na entrada e saída de pessoas nas sessões do chá positivo, o meu interesse limitava-se ao recrutamento de indivíduos que conheciam o seu estado sorológico do HIV e estavam em tratamento pelo menos desde 2013. Tive interesse por este grupo de indivíduos porque pretendia compreender as suas experiências com o associativismo e com o HIV ao longo dos anos e os procedimentos terapêuticos que estes foram submetidos ao longo desse período de tratamento, as rotinas de busca de medicamento e as prováveis mudanças nas linhas de tratamento tornaram o meu campo de pesquisa rico e complexo. O meu interesse neste grupo de indivíduos iniciou desde o primeiro contacto com a activista Ana que me recebeu no primeiro dia que entrei na associação, quando ela me contou um pouco sobre um episódio de falha da medicação, causada pela linha de medicação de certos indivíduos são submetidos. Depois deste momento de conversa alterei algumas das minhas questões e a opção de como fazer tais perguntas ou quais caminhos seguir para chegar a respostas que desejava.

A minha aproximação aos indivíduos que frequentavam a associação foi acontecendo de forma gradual até eu entender que dentro dos demais frequentadores existiam membros e activistas. No entanto, participaram nesta pesquisa quatro indivíduos que se consideram membros da associação. Esse grupo de colaboradores e informantes foram recrutados nas sessões do “chá positivo” habitualmente realizada em todas as segundas-feiras dentro da associação. Para além desse grupo foram incluídos duas activistas da associação.

A solicitação de participação dos membros e activistas na pesquisa foi feita oralmente, através de um consentimento informado, elaborado por mim. Estes que consentiram assinando, permitindo a sua participação na pesquisa. Mesmo tendo o consentimento dos membros e activistas em participar, nesta pesquisa optei por usar pseudónimos para os membros e activistas da associação, como forma de proteger suas identidades.

A minha presença como investigador foi determinante em todo processo de investigação, tal como refere Finlay (2002: 13) diz que “*the researcher is a central figure who influences, if not actively constructs, the collection, selection and interpretation of data*”. Neste sentido, o projecto de pesquisa acaba por ser o produto da presença do investigador, do participante e da relação entre ambos (idem). Deste modo, ao longo do meu processo de investigação, recorri ao que Madden (2002: 77) chamou de reflexividade reflexiva que se sustentou no esclarecimento das limitações que determinaram o desenho do estudo e dos aspectos provenientes na colecta de dados, identificados na pré-análise dos dados a serem esclarecidos no campo antes do término do meu trabalho de campo.

Com a minha deslocação ao campo, dois dias por semana, permitiu participar em diversas actividades no seio do grupo, onde tive a oportunidade de conversão e partilhar experiências conhecidas noutros contextos e ganhei a confiança, o respeito e a abertura dos informantes, que mais tarde se despuseram em conversar comigo. O trabalho de campo, através da habilidade e a sociabilidade do antropólogo, é uma questão de proceder por intuição, improvisação e arranjos (Sardan 2017).

3.1. O procedimento de recolha de dados e as suas técnicas

A participação no estudo foi voluntária e o estudo foi aprovado eticamente pelo Comitê Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina da UEM e do Hospital Central de Maputo (03/CIBS FM & HCM/2017).

No processo de recolha de dados, a minha conduta ética na pesquisa etnográfica não começou e nem terminou com a obtenção de um documento do comité de ética ou da autorização da administração do distrito ou ainda da autorização da instituição em que foi trabalhar. Durante o meu trabalho comprometi-me em seguir as normas éticas ao longo do meu processo de pesquisa, continuamente refletindo sobre os dilemas éticos que surgiram no campo onde eu estava inserido e procurando explorar as experiências de indivíduos seropositivos na associação Hixikanwe.

Como qualquer trabalho de campo etnográfico, apliquei a arte de ver, escutar, questionar e escrever, num sentido coerente deixando o “campo falar”. O meu exercício de observação de certa forma equivalia a uma tentativa de estar presente, mas garantindo uma participação mínima necessária para que a observação fosse possível, uma vez que não se tratava apenas de participação,

mas sim de observar as múltiplas interações entre os membros da associação. Tal observação permitiu captar a forma como os membros se relacionam dentro da associação e como são construídas as dinâmicas entre os membros.

Durante o tempo de recolha de dados observei o ambiente da associação e as formas como os membros e activistas se relacionavam nos diferentes dias, considerando principalmente uma observação mais aprofundada nos dias das sessões de interação entre os membros. Por meio deste exercício de observação foi também possível captar os significados associados a convivência em grupos, as formas de tratamentos que os sujeitos apresentam nas suas interações sociais e a forma como são partilhadas as experiências entre os indivíduos nos fóruns da associação. Iniciado esse exercício desde o momento da minha entrada no campo, vi que a observação no trabalho etnográfico é sem dúvida uma técnica privilegiada para investigar as práticas da vida social, o cotidiano e as acções colectivas dos sujeitos (Rocha and Eckert 2008).

Sendo que este trabalho de campo realizado numa associação de indivíduos seropositivos, abriu espaço para muitos questionamentos e também para conhecer experiências inesquecíveis, olhando para o que é dito, como é dito e por quem é dito dando a entender que todos indivíduos membros da associação estariam numa condição de revelação do seu seroestado.

No entanto, ao longo do meu trabalho de campo para além das observações sistemáticas dos acontecimentos durante os eventos dentro da associação e algumas sessões de conversas informais com os membros e activistas da associação, usei as entrevistas para recolha de dados directamente com os participantes.

Assim sendo, quando comecei a frequentar a associação, uma ou duas vezes por semana de acordo com a minha disponibilidade, onde no primeiro contacto foi-me sugerido entrevistar pessoas identificadas pela “activista coordenadora” da associação, uma vez que foi compreendido que o meu interesse era de “entrevistar” pessoas seropositivas para conhecer as suas experiências e trajetórias. A participação nas actividades e nos eventos da associação, conquistei a confiança necessária para realizar entrevistas informais e formais com qualquer membro da associação que estivesse disponível em participar no estudo. Depois de conversar e entrevistar duas pessoas, houve uma situação de abertura de portas para entrevistar todos os membros da associação e liberdade de agendar entrevistas para dias em que eu como pesquisador e o participante achássemos disponível.

Portanto, realizando varias entrevistas e conversas informais com o mesmo participante possibilitou-me estabelecer uma relação de proximidade na qual pudesse conhecer melhor cada participante, o que não é possível alcançar com apenas uma entrevista.

As entrevistas formais foram realizadas de forma confidencial e privada, numa sala da associação. As mesmas foram previamente agendadas com os respectivos participantes nos dias do “chá positivo”, ou então em dia específico e exclusivo. Neste processo as entrevistas foram gravadas em formato áudio, com o devido consentimento dos participantes e, em seguida, transcrita na íntegra e literalmente, buscando preservar as particularidades da linguagem e expressões verbais dos participantes.

Por sua vez, optei também por realizar entrevistas com os activistas da associação em horários e lugares estabelecidos por eles, embora a maior parte deles preferiu ser entrevistado na sala reservada dentro da Hixikanwe. Esta técnica de entrevista acrescentou um nível de formalidade à minha estadia no campo, num contexto marcado por inúmeras conversas informais, participação nas sessões e observações sistemáticas. Portanto, usei a informalidade nas conversas para desenvolver um nível de confiança e relacionamento com meus participantes para depois aperfeiçoar um cenário de entrevistas formais e uma maior familiaridade com o assunto que pretendia estudar. As entrevistas realizadas alcançaram esse objectivo ao transmitir um certo nível de credibilidade e legitimidade aos participantes. E porque o trabalho foi desenvolvido numa "comunidade seropositiva" recrutei os participantes através de conhecimentos mútuos como sugerem Rocha e Eckert (2008: 2), usando uma técnica de bola de neve que se baseava na identificação dos participantes seguintes através da indicação dos primeiros.

Sentindo que os dados recolhidos já satisfaziam os objectivos da pesquisa, segui o protocolo sobre o procedimento ético em pesquisas com seres humanos e informei a activista Ana e a presidente da associação que iria-me distanciar por um tempo até concluir as análises e redacção do trabalho. Informei também que iria voltar a associação para informar sobre os progressos a alcançar durante o tratamento e análise dos dados recolhidos dentro da associação. Sendo assim a activista e a presidente agradeceram e estenderam o convite para mais pesquisas e trabalhos dentro da associação.

Todas entrevistas realizadas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. As transcrições das entrevistas foram sistematicamente lidas para conferir a fidedignidade do texto. Depois procurei olhar o que cada participante disse sobre a sua experiência como indivíduos seropositivo e o que pensavam sobre a relação do associativismo e o HIV. Este procedimento ajudou-me a compreender as semelhanças e as diferenças existentes nas conversas de cada participante.

As notas do meu diário de campo foram analisadas sequencialmente durante os dias de trabalho de campo. Tal análise permitiu a criação das primeiras categorias a serem usadas na análise de conteúdos das entrevistas transcritas. Este procedimento ajudou a formar as categorias finais que foram usadas durante a análise do conteúdo das transcrições das entrevistas. A análise de dados foi interactiva e as categorias foram adicionadas, removidas e alteradas durante o processo de análise com base nos achados e nos objectivos da dissertação.

A análise dos dados foi realizada em três etapas. A primeira foi marcada pela selecção, categorização e interpretação dos depoimentos extraídos das conversas cuja codificação foi feita com o apoio de uma folha de análise Excel que ajudou a agrupar a informação em categorias temáticas. Nesta etapa, os dados foram lidos e codificados usando os códigos pré-determinados e emergentes. Esses códigos foram então organizados em temas abrangentes relacionados aos objectivos do estudo, particularmente os relacionados as várias narrativas sobre as experiências dos participantes. E a segunda etapa foi a selecção, categorização e interpretação de depoimentos extraídos das notas das conversas informais e observações sistemáticas. A terceira etapa foi marcada pela triangulação de dados das entrevistas e das diferentes notas extraídas no campo. A triangulação dos dados das entrevistas e as notas de campo indexadas auxiliaram o processo da análise e da redacção dos dados. Neste sentido, ao indexar as notas de campo tive de ter em conta que elas servem para ajudar a organizar a nossa escrita etnográfica (Sanjek 2005).

No entanto, o procedimento de recolha de dados através do exercício etnográfico foi marcado por desafios dos procedimentos previstos no momento da concepção do projecto. Assim sendo, o processo foi marcado por aspectos que não foram possíveis prever, dado ao facto de a realidade social ser plural e imprevisível. E, pela delicadeza do tema que me interessei em estudar, foi preciso enfrentar tais desafios na prática etnográfica. Entre esses estava o desafio de observar directamente os eventos decorrentes nas sessões de interacção da associação e entender sem

perguntar, ficar atento, embora por vezes parecesse distraído tentando entender o que se dizia nas línguas *Changana* ou *Ronga* que não sei diferenciar uma da outra e muito pouco, entendo e falo. As minhas observações foram importantes porque permitiram captar informações relevantes que ajudaram a entender melhor o contexto, e reorganizar o guião de entrevistas previamente elaborado, ou ainda, como afirmam Gibbons et al. (1986) “sentado, observando e ouvindo, soube captar as respostas às perguntas que nem mesmo teria tido a ideia de fazer se colhesse minhas informações apenas por entrevistas formais”.

Outros desafios que vivi ao investigar esse grupo de indivíduos na periferia da cidade de Maputo foi de compreender todas as conversas tidas em *Changana* ou *Ronga* durante as sessões do chá positivo. O exercício de ouvir as conversas acompanhada por momentos de observação da interação entre os membros e activistas da Hixikanwe dentro do seu ambiente de convivência tornou-se um exercício interessante por permitir captar aspectos contingentes do grupo.

Este exercício permitiu também reduzir a distinção entre o observador e o observado, e permite ao observador viver de perto a cultura do grupo observado. E a partir dele adoptei um esquema de reflexão que se baseava não só nos relatos individuais dos sujeitos, mas também na conjuntura discursiva das sessões do chá positivo que se baseavam no exercício de superação do HIV como uma doença considerada crónica através da revelação alimentada por uma política interna de quebrar o silêncio (que será desenvolvido no capítulo seguinte) junto dos pares dentro e fora dela da associação.

3.2. Perfil dos participantes

Nesta secção faço uma descrição sobre o estatuto socioeconómico dos membros da associação que participaram no meu estudo. Os membros e activistas da associação que participaram no estudo eram sobretudo de baixa renda, com níveis de escolaridade geralmente baixos, chegando o mais alto a atingir o nível medio de escolaridade. Estes eram na sua maioria oriundos dos bairros de Malhazine, Bagamoyo, George Dimitrov (vulgo Benfica) e CMC. Esses são bairros pertencentes a área suburbana da cidade de Maputo, onde se encontram os maiores aglomerados populacionais que na maioria dos casos vivem em condições de pobreza (Araújo 1999). Esses indivíduos são na sua maioria mulheres que tem o trabalho informal como principal actividade económica e que despendem a maior parte do seu tempo nas sessões de interação dentro da associação. Dos seis

participantes do estudo, dois são do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Desses participantes, três são casados, um vive maritalmente, um é solteiro e uma viúva.

4. A Associação

Os membros seropositivos da Associação Hixikanwe desenvolvem meios para enfrentar o HIV ao se organizarem em grupos, criando laços de solidariedade e estruturas de ajuda mútua entre si. Ao apresentar estas dinâmicas de interação entre esse grupo de indivíduos, descrevo a associação Hixikanwe e suas características gerais, apresento o perfil dos seus membros olhando para o quadro analítico das informações sobre eles e sobre os laços de solidariedade criados no grupo. Sem deixar de lado as trajetórias individuais e do grupo que ajudam a visualizar a construção que se contrapõe aos preconceitos a volta do HIV e SIDA como uma doença crónica.

Esta associação que funciona desde 2008 em prol da vida das PVHIV, na cidade de Maputo concretamente no bairro de Malhazine, Rua do Bagamoyo, quarterão número 10, surge num contexto de apoiar as pessoas seropositivas a aceitarem e enfrentarem a doença e fazer o tratamento. Caracteriza-se como um grupo social, cujas fronteiras mostram-se bastante ambíguas, que ao mesmo tempo reconhecem o carácter global do HIV/SIDA e a linguagem biomédica, mas também optam por alternativas locais para o enfrentarem a condição positiva do HIV, o que difere dos segmentos extremamente marginalizados tratados por Biehl (2006) num estudo realizado no Brasil.

No recinto da associação converge uma heterogeneidade de actores dos quais se destacam os funcionários da associação, os activistas e os membros. Estes últimos são indivíduos que frequentam a associação como um espaço de interacção com pessoas na mesma condição e que olham para a associação como um alicerce motivador para continuar a vida seguindo um discurso positivista. Sendo que os activistas são indivíduos também seropositivos filiados na associação como voluntários para apoiar outras pessoas também seropositivas que precisam de ajuda. Por sua vez, os membros são indivíduos seropositivos ou não filiados a associação por um vínculo de contribuinte pagando as cotas de membro mensalmente.

Os membros juntam-se numa varanda feita de chapas de zinco onde permanecem conversando sobre diversos assuntos até o início da actividade do dia, sejam estas as palestras ou as sessões de interacção de grupos. Dentro do recinto da associação os membros e activistas da associação partilham suas experiências de viver com o HIV. Dentro desse espaço os habituais frequentadores cumprimentam-se em coro com uma palavra na língua Ronga “Hixikanwe” que na tradução para

português quer dizer “Estamos juntos”. Esta forma de saudação abre um campo de aproximação entre os membros, activistas e os demais frequentadores da associação.

A estrutura da associação apresenta-se pouco burocrática e pouco hierarquizada, onde as relações e as interações são caracterizadas por uma conduta informal. Dentro do recinto da associação há uma cozinha que funciona de baixo de um limoeiro, onde fazem o chá e o lanche para a ocasião, uma cabine de som improvisada de baixo de um limoeiro todos os dias de actividades culturais que cria um ambiente descontraído e divertido.

Esta associação, baseada na biosocialidade, que de acordo com Rabinow (1996), permite capturar formas pelas quais, a natureza biológica dos sujeitos, torna-se a base para a socialidade e para a criação de identidades fundamentadas na condição de saúde de cada indivíduos. Por sua vez, os activistas e membros da Hixikanwe estão relacionados e solidários com base na sua condição biológica de todos.

Sendo uma estrutura pouco burocrática e mais familiar, os membros e demais frequentadores apoiam-se através dos eventos de troca de experiências em encontros, palestras e oficinas. Os membros e activistas desta associação para além da troca de experiências vividas também realizam actividades fora da associação, nos bairros e nas casas dos frequentadores onde o foco é falar do HIV como uma condição serológica “normal” e não uma doença, como também de assuntos da vida dos seus membros, activistas, colaboradores e dos frequentadores que de forma não rotineira frequentam a associação.

Num dos dias em que me fiz presente a associação, havia um importante evento alusivo ao dia 1 de dezembro, dia mundial de luta contra o SIDA. Ao me aproximar do grupo de membros e activistas, onde uns estavam sentados e outros ajudando nos preparativos do evento, conversando com ânimo em língua changana sobre diversos assuntos. Neste momento, observei que a ornamentação feita no laço vermelho como símbolo da união dos indivíduos na “luta contra o SIDA” que se localiza no recinto da associação, achei interessante e pedi permissão a presidente para fazer uma foto.

Disse-lhe que era interessante e que outras pessoas devem ver a boa iniciativa que eles tiveram. Ela aceitou o meu pedido e de imediato fiz três fotos em ângulos diferentes enquanto

conversávamos sobre as actividades que iriam decorrer na associação alusivo ao dia mundial do SIDA.



Figura 1 – Laço vermelho da “luta contra o SIDA”, foto tirada pela autor 28/11/2017.

A fotografia apresentada na figura 1 ilustra o laço vermelho que representa o símbolo da solidariedade e do comprometimento do grupo na luta contra o SIDA. O projecto do laço da “luta conta o SIDA” foi criado, em 1991, pela *Visual AIDS*, um grupo de profissionais de arte, que queriam homenagear amigos e colegas que viviam com o HIV/SIDA (ONUSIDA 2010).

Adicionalmente ao laço, vê-se os frascos brancos de comprimidos antirretrovirais e a exposição de preservativos tanto masculinos como femininos, o que destacou a imagem do laço e chamou a minha atenção quando entrei no recinto da associação.

Segundo a activista Ana os frascos e os preservativos expostos no chão junto ao laço vermelho fazem parte da estratégia de sensibilização para o tratamento e também para a prevenção de doenças oportunistas e novas infecções.

Segundo a activista Ana, por um lado a exposição dos fracos para além de ajudar na promoção da política interna para “quebrar o silêncio” que consiste na eliminação do tabu sobre a condição serológica e o antirretroviral como seu tratamento, por outro lado mostram que os membros daquela associação são todos aderentes ao tratamento do HIV com ARV. Por sua vez, os preservativos aparecem para representar a continuidade da política de “quebrar o silêncio” e que também ajuda a enquadrar o discurso de prevenção de infecções oportunistas e novas infecções.

4.1. O chá positivo

No desenvolvimento da pesquisa com os membros e activistas da Hixikanwe, uma das actividades que marcou a minha convivência com o grupo foi a participação nas sessões do “chá positivo”. Um evento semanal caracterizado por sessões de interação e troca de experiência da vivência com o HIV, onde cada membro fala de se e sobre sua experiência.

O encontro acontece todas as segundas-feiras, entre 09h30 e 12h00, na sede da associação. Duas vezes por mês o encontro acontece com a coordenação da presidente da associação, que trabalha as questões de aceitação do estado serológico, valorização da autoestima e fortalecimento de vínculos do grupo. No encontro participam os membros e os activistas da associação onde são realizados debates que promovem a interação entre os membros que expressam suas experiências e seus sentimentos sobre a sua condição de saúde.

Observei que nestas sessões de interação, tanto os membros como os facilitadores/as ou activistas partilham suas experiências sobre diferentes temas relacionados ao viver com HIV e sobre as dificuldades que enfrentam. Durante as reuniões do chá positivo são debatidos temas predefinidos pelas/os activistas/os que introduzem o tema da reunião contando sobre uma experiência vivida por elas/eles ou por um dos membros na última semana. A partir daí, histórias pessoais do cotidiano são contadas na primeira ou terceira pessoa.

Depois de uma sessão longa, é servido o chá acompanhado por bolinhos doces, mandioca e batata-doce frutos da contribuição dos membros e activistas e também da direção da associação que

comparticipa com a chaleira para a água do chá, o fugão, a louça e o açúcar. Porém, segundo uma das activistas, a iniciativa do chá positivo que foi introduzida pela presidente não como uma sessão comum, mas sim como uma sessão especial para aproximar os membros e garantir uma autoestima entre os membros através da troca de experiência e interações antes, durante e depois da sessão. É por esse motivo que o chá é servido no final das sessões, afim de manter os participantes num ambiente interativo.

Durante as sessões observei que duas activistas da associação permaneciam de baixo do limoeiro, onde funcionava cozinha para preparar o chá enquanto outras duas arrumavam a mesa com os bolinhos doces e mandioca. Depois da sessão, as activistas anunciaram que o chá estava servido para todos os participantes da sessão.

Em todas as sessões que participei percebi que alguns dos participantes eram novos frequentadores daquele espaço, o que tornava as sessões mais interessantes. Desta forma notei também que alguns temas em debate eram repetidos. Certas vezes as activistas que facilitavam as sessões mencionavam que o tema de debate para aquele dia já havia sido discutido na semana anterior. Dai, ela introduzia o tema e começava dando explicações e exemplos tendo em conta a suas experiências e de outras pessoas seropositivas.

Comecei a perceber que já fazia parte do cotidiano dos membros da Hixikanwe quando já não era apresentado como estudante e simplesmente começava a sessão sem ninguém se apresentar. Fazer parte do grupo ajudou-me a interagir mais e explorar as informações que esses estavam dispostos a partilhar. O início de todas as sessões do chá positivo foram marcados por um momento de oração no sentido de agradecer a Deus pela vida e por ainda terem de forçar de caminhar mesmo com a condição seropositiva. As orações religiosas estiveram sempre presentes em todas vertentes espirituais para bênção dos membros da associação durante a sessão do chá positivo.

4.2. A rede solidaria na Hixikanwe

O momento de partilha de experiências na Hixikanwe promovido nas sessões do chá-positivo e outras sessões de interação, garante uma abertura e inibe de certa forma a timidez dos indivíduos dos diferentes grupos da associação.

Durante o trabalho de campo foi notável que os grupos organizados na associação surgem em resposta às demandas decorrentes da necessidade de ajudar o próximo e da procura dos serviços oferecidos pela associação. Por sua vez, a mesma não surge de um movimento prévio, mas sim para responder as necessidades dos indivíduos seropositivos que através das interações constituem-se como um grupo que faz dos membros seropositivos, activistas que procuram respostas para a epidemia do HIV através do associativismo. Esses activistas desenvolvem actividades de visitas as pessoas seropositivas envolvendo a interação, a receptividade na associação.

A activista Ana explicou que para um membro tornar-se activista da associação era uma questão de escolha. Para ela todas as pessoas podem ser activistas e todo activista ajuda nos trabalhos da associação. Em seu depoimento que apresento a seguir, remete-nos a uma instituição não burocrática.

Alguns aqui chegaram como beneficiários normais, mas depois começaram a trabalhar também como activistas voluntários, ajudando as outras pessoas aqui nos bairros para serem pessoas HIV saudáveis (Ana, de 45 anos de idade).

O ponto comum que orienta o associativismo na Hixikanwe é o apoio as pessoas seropositivas e o estabelecimento das redes de solidariedade que são formadas em prol dos indivíduos pertencentes aos grupos de solidariedade. Estes grupos organizados para o engajamento do circulo dos grupos em resposta as necessidades dos indivíduos que vivem com o HIV autoatribuem-se uma capacidade fundamental no circuito solidário sustentado a partir das relações de trocas e empréstimos substanciais para o enfrentamento do HIV.

No contexto em análise o conhecimento e experiência dos activistas aparece de maneira quase espontânea, devido às necessidades imediatas de respostas por parte dos membros. Uma espontaneidade que gera resultados para a institucionalização de cada grupo e na relação entre eles dentro do ambiente colectivo da associação.

É importante notar que a expertise não se refere à profissionalização nem dos activistas e nem grupos da Hixikanwe, mas a uma vontade de ajudar o próximo que partilha da mesma condição seropositiva e vive em condições de limitados recursos para sozinho enfrentar o HIV. De todo modo, o olhar sobre si mesmo como activista ou membros, o encontro com outros que passam ou

vivem a mesma experiência específica geram um sentimento de confiança que pressupõe a mútua exposição e a revelação emocional do estado seropositivo em fóruns coletivos da associação.

A solidariedade existente dentro da rede de indivíduos seropositivos da Hixikanwe manifestar-se nos discursos tanto dos membros normais como dos activistas. Os indivíduos dos diferentes grupos participam activamente nas actividades da associação de forma a ajudar e ser ajudado quando assim necessitar. Como afirmou dona Ana, é muito comum que os membros pertencentes a um grupo que se juntem em prol de ajudar um membro do grupo, dirigindo-se a casa dos membros necessitado para apoiar com a limpeza e pequenas despesas.

Se, por um lado, os grupos organizados dentro da Hixikanwe possuem percursos próprios, orientados pela lógica da associação, pela renovação do quotidiano através dos membros, e dos laços sociais e afectivos estabelecidos entre eles em cada grupo, por outro lado, constroem um campo de actuação que entrelaça diversos grupos de indivíduos na constituição de redes sociais que dão voz a existência do associativismo e tem sua expressão na pressão em torno do problema da seropositividade.

Embora seja corrente esta execução das actividades de forma colectiva, os grupos são todos orientados por actividades e estratégias próprias para mobilização de indivíduos e colecta e contribuição de fundos para uma poupança do grupo.

O espaço comum onde o associativismo actua é de certa forma visto como um campo socialmente demarcado, movimenta-se por sua própria lógica, produzida pelas estruturas que o constituem e reproduzindo as estruturas e as hierarquias, mesmo que estas sejam invisíveis. Reside nas acções dos membros e activistas que se esforçam para manter ou melhorar a situação do espaço. A noção de campo socialmente demarcado ajuda a compreender melhor o espaço da associação onde são articuladas as estratégias e as alianças que alimentam o movimento social que se fundamenta a nível dos bairros para o enfrentar a condição serológica.

Segundo Bourdieu (1989:127), este tipo de movimento associativo expressa-se nas acções que se revertem na pressão política, criando capacidades alternativas baseada no movimento de solidariedade entre os indivíduos. A ideia de redes de solidariedade dentro da Hixikanwe supõe que se admita a diversidade entre os grupos que se relacionem constantemente.

Pode-se depreender que os actos solidários verificados entre os membros da Hixikanwe é uma solidariedade em forma de dádiva que envolve consigo questões económicas que se enquadram na concepção definida por Mauss (2003) no ensaio sobre a dádiva. Na Hixikanwe o associativismo predomina não apenas como um rótulo, mas como uma maneira de expressão do engajamento, atribuindo-lhe uma visibilidade pública, principalmente através de participação em eventos públicos que não se constituem em movimentos de massa, mas que se caracterizam pelo tom performativo onde os indivíduos seropositivos estão no primeiro plano.

Os activistas desta associação quebram simbolicamente o silêncio individual e colectivo, permitindo aos indivíduos encontrarem um ambiente familiar e aconchegante propício para falar das suas experiências de viver com o HIV. Exatamente porque o activismo supõe o engajamento pessoal, a organização coletiva é segmentada, difusa e descentralizada (Zarifian 1997; Melucci 1993). Em geral, as activistas entrevistadas revelaram formas de proximidade decorrentes da experiência com o HIV/SIDA, independentemente de os membros partilharem trajetórias e experiências da vida seropositiva.

4.3. Grupos de apoio como estratégia de superação do HIV

As estratégias para enfrentar a infecção pelo HIV na Hixikanwe, inclui uma vaga de acções de solidariedade entre os membros e activistas que se auxiliam desde a formação de grupos de apoio principalmente para mobilizar pessoas e apoiá-las no exercício da adesão ao tratamento e na superação das dificuldades, se existirem, que se estabelecem durante a experiência dos indivíduos com o HIV. Os grupos de apoio criados na associação também ajudam os indivíduos seropositivos a recuperar a “autoestima” e a aceitar a sua condição seropositiva.

Ao se apresentarem na associação, os membros participam nas actividades de partilha de experiências como o chá positivo, onde revela o seu estado ao grupo, e se associam a um grupo específico de actividade ou simplesmente de frequentadores, de acordo com os seus interesses. Durante a sessão, uma activista da associação falava sobre viver abertamente com o HIV pelo menos para os membros da associação e para os seus familiares. A activista esclarece também que dentro da associação os membros e outros beneficiários instituem um ambiente que se sintam a vontade de expor as experiências da sua condição serológica.

Entretanto, com esta intervenção da activista prevalece que dentro da associação alguns membros do grupo vivem com HIV mais abertamente do que outros. Os membros que se sentem intimidados são convidados a esquecer a timidez e assumir sua “nova” condição de forma aberta no espaço da associação, um recinto maioritariamente frequentado por pessoas seropositivas. Além disso a Hixikanwe como uma instituição activista de apoio aos indivíduos seropositivos configura-se, como um campo específico de solidariedade entre os membros e os activistas. Neste campo, emergem uma totalidade das opções de apoio, bem como a lógica subjacente aos padrões de recurso pelo qual o HIV é enfrentado e a terapia é “acessada”.

As diferentes estratégias que marcam o cotidiano desses indivíduos compreendem as práticas e as formas de conhecimento que eles recorrem dentro da Hixikanwe para enfrentar o HIV. Essas estratégias envolvem uma forma de troca, empréstimos e ajuda mútua que fazem parte do sistema do grupo. As trocas ou ajudas entre os membros podem ser monetárias em dinheiro, assim como de fornecimento de medicamentos, produtos e de favores à medida que os indivíduos invocam redes de solidariedade e uma espécie de exercício de reciprocidade para negociar o acesso a recursos terapêuticos, chamando a atenção para os constrangimentos que moldam os itinerários terapêuticos desses indivíduos, que é marcado por viagens quase que frequentes a unidade sanitária, filas longas para levantamento de comprimidos, entre outros factores.

À medida que esses indivíduos vivem suas experiências dentro da associação, aprendem maneiras colectivas de enfrentar a sua nova condição. Isso implica a inserção num grupo solidário, participação nas actividades de associativismo e viver numa dinâmica de saber como enfrentar a doença, mas também, criar elos que retrai os indivíduos da solidão. O que significa ajudá-los a desenvolver e assumir o seu estado positivo do HIV dentro do seu tempo individual e criar a possibilidade de falar na primeira pessoa da sua condição como pessoa que vive com HIV.

Tal como Hardon et al. (2013: 57) argumentam que enfrentar o estado positivo de HIV inserido num grupo dinâmico de mútua ajuda entre pessoas seropositivas não se limita as questões da adesão ou retenção, mas sim, fundamenta-se nas relações sociais e de “familiaridade” segundo a logica da dádiva que de certa forma tem lugar dentro de um espaço de interação.

O objectivo da solidariedade para um seguimento terapêutico baseada num ambiente associativo em questão que moldam as expectativas políticas existentes, que são institucionalmente

implementadas e formalmente moldadas pelo contexto e pelo cotidiano dos indivíduos. No entanto, a aplicação das diretrizes institucionalmente pensadas é muitas vezes selectiva, criando um vazio entre as políticas e a prática.

O que também faz-me pensar na noção de cidadania terapêutica desenvolvida por Nguyen (2004: 125) que olhar para as dinâmicas e estratégias de superação do estado positivo do HIV dos membros da Hixikanwe que se caracteriza como uma agenda que proporciona um espaço seguro para este grupo de indivíduos interagirem e através do exercício de solidariedade desenvolvem estratégias para enfrentarem a sua seropositividade partilhando experiências e vivências comuns.

Como foi circunscrita por (Nguyen et al. 2007), num estudo realizado em alguns países da África, a noção de cidadania terapêutica é patente nas experiências dos membros da Hixikanwe e a mesma aponta para a influência da prática biomédica vigente nas políticas tanto de adesão como as de retenção de indivíduos seropositivos ao tratamento.

No entanto, a cidadania terapêutica é significativa quando olhamos para as dinâmicas concorrentes nas interações entre indivíduos nos grupos de apoio formados dentro da Hixikanwe para um enfrentamento colectivo do HIV.

4.4. “Do associativismo à superação do seroestado”: a poupança e solidariedade entre os membros

Quando questionei os meus interlocutores se a participação nas actividades da associação e nos grupos de mútua ajuda dentro da Hixikanwe havia mudado algo em sua vida e na sua relação com a doença, eles referiram algumas mudanças que consideram “positivas” nas suas vidas, aludindo também terem uma boa relação com a doença, sendo que a vivência com a doença se tornou mais simples a quando da interação com outros membros seropositivos da associação. A interação com outros membros surge espontaneamente. Para eles a aflicção e o sentimento de ser HIV positivo teceu uma rede social de solidariedade e ajuda dentro da associação. Então a estratégia de busca de cuidados dos membros desta associação foi assumida colectivamente.

Além de apontar para essas contribuições dos grupos de solidariedade dentro da associação, é importante expor algumas considerações sobre as características das actividades no momento de

interação e partilha nos grupos. Essas considerações se referem, sobretudo, aos diferentes grupos existentes dentro da associação e as reuniões conduzidas pelos activistas para o efeito.

A existência de diferentes grupos de mútua ajuda e solidariedade dentro da Hixikanwe constrói um cenário associativo complexo. Os grupos estão imbricados na actuação dos activistas e membros para enfrentarem a doença e o tratamento baseado nos princípios de mútua ajuda e até certo ponto de justiça social. A atenção à estes grupos baseados na solidariedade demonstra que, para além de uma dinâmica interna própria de um grupo que existe em resposta ao HIV, estes não estão limitados aos serviços de apoio oferecidos pela associação. Os indivíduos organizados em grupos fortalecem-se com os seus recursos e apoiam-se uns aos outros. É muito comum o acto de solidariedade entre os membros dos grupos seja baseada em empréstimos monetários e também no fornecimento de antirretrovirais.

Nós aqui até comprimidos nos oferecemos, porque não dá para você ver teu irmão, não esta tomar porque comprimidos dele já acabou (João, de 30 anos de idade).

As relações de troca e ajuda entre os membros são caracterizadas pelo sentido de solidariedade e apoio constante. As actividades da associação envolvem um círculo de ajuda que funciona através das diferentes fontes de apoio dentro do grupo. Dentro da associação existe também fundos de poupança criado pelos activistas para o benefício de todos os membros que se mostrarem necessitados. Tal como a narrativa de uma das activistas, ilustra:

“Esses grupos de poupança são formados por nos para as pessoas poderem aderir e facilitar as suas vidas, por exemplo do grupo CCS [Centro de colaboração para saúde] tem lá mais de 15 membros, aí eles podem fazer depósitos e também podem emprestar dinheiro para abrir um pequeno negócio ou resolver um problema da hora” (Ana, de 45 anos de idade).

Os grupos de poupança funcionam como um “banco barato” onde os membros que também são beneficiários desse banco onde depositam, levantam e requerem por empréstimos de dinheiro para sustentar uma necessidade da vida, e até abrir um negócio lucrativo.

A activista explicou-me detalhadamente, mostrando um cartão de beneficiário que havia levantado 100 MZN (Cem meticais) para sustentar uma das suas despesas. Ao levantar a quantia de 100 MZN (Cem meticais) o indivíduo ficou com o saldo negativo de 20 MZN (Vinte meticais). Tal despesa poderá ser paga em dois ou três meses, dependendo da capacidade do membro.

A ajuda disponibilizada pelos grupos de poupança garante que alguns membros ultrapassem as suas necessidades básicas com facilidade. A possibilidade de requerem por empréstimos de dinheiro para abrir um pequeno negócio ajudou vários membros a terem uma renda fixa e “*um pão na mesa*” como disse a activista Ana. Esta ilustração sugere uma inspiração na tradição dialógica defendida por Paulo Freire que se baseia na superação dos esquemas autoritários e propicia tomadas de decisão de natureza dialógica (Silveira e Ribeiro, 2005). Em suma, utiliza os recursos e as experiências dos próprios membros como estratégia de enfrentamento da doença, num espaço de dádivas e reciprocidades.

De acordo com as narrativas descritas pelos participantes, sem a associação não seria possível enfrentar a condição serológica, uma vez que esta condição biológica exige não só recursos para alimentação da pessoa infectada, mas também o apoio moral para enfrentar o HIV. Tal como João afirmou durante a última entrevista que tive com ele:

Quando aquela activista me convidou para vir para aqui eu ficava vivendo minha vida como um segredo, mas quando eu cheguei aqui fui ensinado que tenho que assumir o meu estado e viver minha vida de forma positiva para não ficar doente (João, de 30 anos de idade).

Por várias vezes foi-me dito que quem faz a medicação antirretroviral tem de ter alguma coisa em casa para comer. Tal como já foi referido nas secções acima, segundo Kalofonos (2010: 364) os antirretrovirais causam fome e isto faz com que os indivíduos seropositivos vivam seu estado de HIV sofrendo. De facto, numa das conversas desenvolvidas com uma das activistas da associação lamentando afirmou:

Mesmo sendo importante porque não tem outra coisa a fazer, esse medicamento causa um desgaste no estomago para quem não tem comida a tempo e horas (Ana, de 45 anos de idade).

Esta activista e os seus colegas activistas reconhecem os benefícios do antirretroviral, embora não deixe de afirmar as dificuldades encontradas no momento de adesão por alguns indivíduos. Por sua vez, muitas vezes a base das suas campanhas é fundamentada na adesão a medicação de forma a melhorar a saúde dos indivíduos.

A outra activista que trabalhou muito comigo mostrou que a consciencialização sobre o que um individuo seropositivo deve fazer e como deve viver é limitada a partir do momento que os recursos para sustentar a vida seropositiva são escassos. Para ela mesmo que alguns membros consigam realizar uma actividade económica informal ou fazer empréstimos num dos caixas da poupança, tal recurso serve sempre para apoiar necessidades consideradas de urgência ou início de uma actividade económica a curto prazo que gere lucros.

4.5. “Entre ajudar e ser ajudado”: relações de trocas entre os membros

Desde a sua fundação no ano 2008 até hoje a Hixikanwe trabalhou e tornou-se uma organização activista por dois motivos: primeiro porque a sua agenda era de proporcionar um espaço harmonioso e seguro para as pessoas com HIV interagirem e através de sua solidariedade viverem a condição serológica.

Constatei que a associação Hixikanwe funciona como uma organização que alberga vários grupos formados e considerados grupos de “ajuda mútua”. A permanência no campo permitiu entender as relações de trocas entre os membros dos diferentes grupos criados na associação. Essas experiências de trocas acontecem quando os indivíduos se ajudam uns aos outros dentro da logica de ajuda nos diferentes grupos. Durante as conversas informais para esclarecer as dúvidas que surgiram durante o meu exercício de observação, fui-me esclarecido que as ajudas entre os membros consistem no depósito e empréstimos em dinheiro para sustentar o cofre das poupanças ou em produtos alimentares.

A título de exemplo, um dos episódios que marcou a minha estadia no campo foi quando conversava com uma das activistas responsável pelo caixa de poupança e gestão dos empréstimos. A activista explicou-me que quando se trata de empréstimo em dinheiro onde um individuo dá 20

meticais ao outro que precisa para subir chapa 100⁴, o indivíduo que recebeu o dinheiro é obrigado a retribuir, dando de seguida os 20 meticais ou produtos frescos de acordo com a negociação e a necessidade da pessoa que deu o dinheiro por emprestado. O processo de retribuição do dinheiro emprestado por produtos passa por um momento de negociação adoptado por todos os membros. Tratando-se da devolução, negocia-se também quando, como e o que deve ser devolvido ou retribuído. Por via das regras, a troca de favores é frequente porque os indivíduos vivem partilhando as suas experiências e dificuldades entre si.

Este esclarecimento fez aumentar o meu interesse e foco na questão das ajudas entre os membros dos grupos ali existentes. À medida que prestei mais atenção ao que estava acontecendo, comecei a entender a lógica das ajudas e trocas de favores entre eles. Este exercício também permitiu perceber que as trocas e as regras de troca funcionavam como uma rede de apoio e de solidariedade que ajuda os indivíduos a enfrentarem a doença.

Neste sentido, caracterizo a experiência de troca entre esses indivíduos. Sendo que, o que vai e volta entre os indivíduos não é só o dinheiro e/ou produtos frescos ou então os medicamentos que também são doados ou emprestados, mas sim a gratidão que faz das trocas um conjunto de acções patente na lógica do grupo. Como podemos ver nas narrativas abaixo:

Você pode hoje ser dado dinheiro de chapa ou de pão, e amanhã você também pode ajudar essa pessoa, vai- lhe dar dinheiro ou dar qualquer coisa que esta precisar e você tem (João, de 30 anos de idade).

Outra entrevistada afirmou:

As pessoas aqui tratam-se como família, você não pode ver um teu familiar a passar mal você não ajudar, pelo menos um 50 podes dar, depois essa pessoa um dia vai ti pagar (Ana, de 45 anos de idade).

⁴ Transporte semicolectivo de carros de modelo *minibus* ou de caixa aberta.

Estas narrativas ilustram que neste sistema de trocas, esta patente um tripé que fundamenta a relação entre os indivíduos no grupo, a relação de dar, receber e retribuir, tal como foi fundamenta por Mauss (2003), no seu trabalho sobre as trocas nas sociedades arcaicas.

Olhando para o tripé dão sistema de troca entre os indivíduos da Hixikanwe abre sempre um ciclo de doação e retribuição novamente. O mesmo pressuposto encontramos em (idem), onde o prestígio da troca nasce no que ele chamou de dádiva com aquele que toma a iniciativa de dar. Neste caso a dádiva pertence mais a um diálogo motivado pela dignidade de ter ajudado, pelo prestígio que o indivíduo ganha por ajudar o próximo e pela garantia de que uma vez ajudou também será ajudado. Por tanto, essa motivação consiste numa logica patente no sistema solidário entre os membros da Hixikanwe.

Ora, as relações de troca que analisei leva-me a concepção de que a solidariedade entre os membros da Hixikanwe cria uma espécie de dependência para o receptor. Para além de uma relação de troca de favores e a gratidão pela doação, há uma corrente de solidariedade que faz com que os indivíduos em questão partilham experiências alimentadas pelo exercício recíproco de “ajudar e ser ajudado”. Essa ideia aparece em uma conversa com a Zulfa que se pronunciou sobre o empréstimo de comprimidos entre alguns membros:

Assim quando você leva comprimidos de alguém você já sabe que tem de fazer esforço de ir levantar os seus para conseguir devolver, porque aquela pessoa também já vai contar contigo para você lhe ajudar também (Zulfa, de 35 anos de idade).

As narrativas de Zulfa ilustram uma dinâmica segundo a qual, aquele que recebe uma doação seja em dinheiro, em produtos alimentares ou em medicamentos ou é obrigado a retribuí-lo ou ficaria numa situação de dependência com o doador, tal como Ana afirmou: “quando te oferecem um pão ou açúcar, você deve oferecer também qualquer coisa, pode ser uma moeda de 50 centavos ou 1 metical se não aquela oferta não vai ti dar sorte”. Entretanto, na associação esse valor ético é compartilhado entre os dois protagonistas.

Nós quando sabemos que estamos a dever, temos que ir pagar, pode não sei dívida de dinheiro, mas você deve pagar porque amanhã vai ser tua vez ou vais querer dever mais e podem ti ver de que você não sabe pagar dividas (Júlia, de 42 anos de idade).

Na Hixikanwe o exercício de doar para ajudar o próximo também transmite um sentimento de “responsabilidades diante do outro” que passa por similares experiências, o que produz uma ética de solidariedade num contexto de pouca atenção pública aos aspectos subjectivos das doenças crónicas como é o caso do HIV/SIDA. Este facto envolve a formação de um associativismo específico, que funciona dentro de uma lógica solidária e de dádiva (Mauss 2003).

O empréstimo de antirretroviral para os que apresentam dificuldade de transporte para a unidade sanitária também entra na lógica de troca e funciona como uma estratégia de sobrevivência à condição serológica. O acto inicial de doar uma parte dos ARV para um companheiro na mesma condição, instaura uma obrigação de retribuir antes que a medicação do doador acabe, como podemos ver no trecho a seguir:

Assim quando você recebe medicamentos de outra pessoa já não pode demorar muito para ir também levantar os teus para pagar aqueles de dono que já tomaste (João, de 30 anos de idade).

O trecho descrito acima indica que posteriormente a doação dos ARV o indivíduo doado tem a obrigação de se dirigir a unidade sanitária num curto espaço de tempo para levantar os medicamentos e fazer a retribuição para a pessoa que doou.

Esta percepção está presente no estudo de Mauss (2003) que focaliza o ciclo de dar e retribuir vinculando a essência da obrigação no conteúdo espiritual dos objectos trocados . O interesse dos indivíduos que se envolvem nessas trocas seria fundamentalmente estabelecer uma relação que envolve um código de honra e compromisso estabelecido entre o doado e o doador de antirretroviral, quando se clarifica uma espécie de obrigação de retribuir dos comprimidos antes que o estoque do doador inicial acabe.

Aqui as pessoas até podem dar seus remédios a outra pessoa, mas sabe que depois também vai receber os remédios dele a tempo, porque quando a pessoa entrega cinco, vai avisar quantos ficaram para outra pessoa também correr para levantar dele no hospital e devolver do outro (Zulfa, de 35 anos de idade).

Entre os envolvidos na doação estabelece-se um código de conduta que institui a ideia de não se ultrapassar o prazo para a devolução dos comprimidos.

Percebi que a ideia de “ajudar e ser ajudado” dentro da Hixikanwe foi determinada pela clara preocupação com o outro que por sua vez, trás em referência todos os exemplos citados por Mauss (idem), tais como, a hospitalidade e a proteção entre os indivíduos. Nesta lógica o autor sugere que todo bem dado tem de voltar ou ser retribuído de alguma maneira.

Na Hixikanwe os empréstimos, as trocas e as doações funcionam como uma forma de instituir os valores éticos entre os membros como também para estabelecer a paz, a confiança e a compreensão entre eles. O mesmo princípio acontece a partir da iniciativa de grupos de poupança dentro da associação. Tal como a activista, afirmou:

Quando uma pessoa pede dinheiro aqui é porque sabe que vai pagar, e mesmo quando vem levar um dinheiro essa pessoa já tem um depósito e nós já sabemos até que quantia podemos dar... o nosso caixa também não tem muito dinheiro, é mesmo dinheiro básico que as pessoas depositam quando tem, e quando precisam vem levar esse dinheiro mesmo (Júlia, de 42 anos de idade).

Nesta lógica, consta-me que os membros se sentem obrigados a dar a sua contribuição depositando dinheiro que mais tarde servirá para ajudar a si próprio como também para ajudar outros membros, dentro das dinâmicas de superação e do associativismo.

5. Experiência de ser seropositivo: Narrativas e testemunho sobre viver com a doença

A experiência de viver com uma doença crónica é inteligível somente à luz das narrativas e testemunhos sobre a vida dos indivíduos seropositivos. Um dos aspectos mais destacados no cotidiano da Hixikanwe é a forma como os indivíduos vivenciam e partilham as experiências do seu cotidiano como indivíduos seropositivos que vivenciam as experiências da doença que esta também relacionada com as questões de adesão, efeitos da medicação e os diferentes resultados provenientes da adesão. No contexto da pesquisa percebe-se que as experiências partilhadas a partir de relatos nas sessões de interação na associação e nas histórias partilhadas individualmente estão relacionadas com os factores presentes na vida dos indivíduos.

5.1. Da política de quebrar o “silêncio” à narrativas de viver sem medo da rejeição

Mamã Júдите como é carinhosamente chamada pelos membros e activista da associação, na posição da presidente da Hixikanwe fez uma rápida intervenção no contexto do discurso de abertura do chá positivo falando da necessidade de “quebrar o silêncio”. Nesta ocasião, eu estava atendo a sua intervenção junto aos membros da associação. Mamã Júдите mencionou também que é importante quebrarmos o silêncio tanto na associação como fora dela porque só assim poderemos enfrentar melhor os desafios de viver com HIV como se pode ler a seguir:

Nós todos daqui da Hixikanwe temos de dar exemplo nessa coisa de quebrar o silêncio, quando um de nós quebra o silêncio mesmo na comunidade conseguimos influenciar mais pessoas a aceitarem o estado ou mesmo a fazer teste (Júдите, de 50 anos de idade).

Observei que o discurso da presidente se apresenta como um motivador para as pessoas que de certa forma escondem o seu estado sorológico. Porém, na Hixikanwe os membros limitavam-se em assumir o seu estado positivo do HIV naquele contexto. Um exemplo dessa limitação foi patente numa conversa informal com a activista Ana quando disse que “*muitos tem receito de aparecer e quebrar o silêncio por isso quando vamos a televisão só aparecem poucas pessoas*” (Ana, de 45 anos de idade).

A política de quebrar o silêncio como forma de autoafirmação tem sido citada pelos participantes como um mecanismo de se libertarem do medo de serem rejeitados pela sua condição, mostrar as

outras pessoas a importância de conhecer o estado sorológico e a importância de apoiar estas pessoas para que tenham uma vida sã e com qualidade.

Durante as sessões do chá positivo descritas no capítulo IV os indivíduos expressam repetidamente palavras como: *“nós somos pessoas vivendo com HIV, vivemos a nossa vida de forma positiva com os nossos medicamentos”* (Participante do chá positivo, de 30 anos de idade). Esta forma de autoafirmação e de evitar situações envolvendo estigma e discriminação tem sido apontada em outros fóruns públicos como palestras, comícios e também em programas televisivos. Neste contexto, a divulgação é encarada sem medo da rejeição e se fundamenta como um mecanismo para encorajar outros indivíduos seropositivos a aceitarem a sua condição biológica.

Segundo o lema do associativismo dentro da Hixikanwe viver com a infecção de forma “positiva” começa quando um indivíduo aceita o seu estado sem se preocupar com o ambiente externo e procura o tratamento para melhor sobrevivência. Tal como podemos ver no trecho das narrativas de uma das activistas durante a abertura de uma sessão de chá positivo: *“nós não estamos aqui para os outros, nós viemos para cuidar de nós e isso começa aqui dentro e sem esquecermos do nosso melhor amigo”* (Júlia, de 42 anos de idade)” enquanto balançava o frasco branco de comprimidos que tinha na mão. Encarar os antirretrovirais como o “amigo” é aqui apresentado como uma condição de aceitação do diagnóstico sorológico da infecção pelo HIV e da necessidade de aderir ao tratamento, mostrando sobretudo que para além da importante existência de outras actividades, nada pode ser mais importante do que o tratamento.

Através desse exercício construi um esquema de reflexão que se baseava não só nos relatos individuais dos sujeitos, mas também na conjuntura discursiva do chá positivo que se baseava no exercício de superação da seropositividade através da revelação alimentada pela política de quebrar o silêncio junto dos pares dentro da associação e fora dela. Porque quebrando o silêncio o indivíduo vive sem medo da revelação e sem receio da adesão que segundo (Malta et al. 2005; Rasmussen et al. 2013; Brambatti 2007) contribui para que o indivíduo tenha uma vida saudável.

Na narrativa dos participantes, a dinâmica social instituída nos eventos promovidos na associação e, mais especificamente a relação quase de familiaridade que se cria no ambiente alegre da Hixikanwe, é caracterizada pela política de quebrar o silêncio primeiro entre os membros e beneficiários, depois com os familiares dos membros seropositivos e frequentadores da associação.

Neste sentido instaura-se um ambiente de confiança e convivência de pares que partilham experiências similares.

5.2. “O importante é você estar vivo e saudável”: Vivendo com HIV

O desejo dos membros da Hixikanwe é “estar vivo e saudável” mesmo vivendo com o HIV como foi pronunciado por João. Foi possível observar que todos os discursos durante as sessões de interação alinhavam-se com a ideia da adesão ao tratamento antirretroviral. Além disso, abraçando a causa de apoio e solidariedade para uma melhor adesão aos tratamentos, alguns membros oferecem-se a causa solidária como activista.

Durante uma conversa informal, foi-me dito que os membros da associação apreendem as dinâmicas do associativismo vendo como as actividades são desenvolvidas tanto dentro, assim como fora da associação. Além disso, alguns membros assumem o papel de activistas mesmo não sendo oficialmente um activista que no contexto da Hixikanwe tem de estar registado e ter uma formação específica para o efeito. Segundo a Activista Ana toda ajuda desta natureza é bem-vinda porque os novos membros e beneficiários precisam de apoio.

A identidade criada quando os membros se alistam como activistas para ajudar outros indivíduos seropositivos dentro e fora da associação parece-me de alguma forma, mais pertinente do que uma noção momentânea de identidade relacionada a vivência saudável com HIV. Igualmente, foi essa questão que os meus informantes tentaram expressar nas suas narrativas. A participação em actividades de apoio aos indivíduos internos ou externos da associação representa um alicerce de equilíbrio a aceitação do estado positivo do HIV. Como foi descrito pela senhora Júlia, uma das activistas voluntarias na Hixikanwe:

Eu que costumo a fazer busca daquelas pessoas que estão doentes, eu já estou acostumada, quando encontro pessoas que estão mal porque não estão a tomar comprimidos, até vejo que eu estou bem melhor” (Júlia, de 42 anos de idade).

Os factores estruturais como as distancias das unidades sanitárias e a condição económica dos indivíduos contribuem para a forma como as pessoas vivem com HIV, criam e renegociam seus *status* com base na sua condição de saúde (Nhassengo et al. 2017). Por condição, quero dizer, tanto a consideração do estado positivo do HIV, o estado da doença do ponto de vista pessoal,

psicológico e social. Enquanto isso, cada um dos meus informantes citou diferentes temas que incluem a conexão entre as experiências vividas e a interação com outros indivíduos seropositivos dentro e fora da associação. A condição desses indivíduos também se relaciona com a confiança depositada no tratamento biomédico, a influência de factores estruturais para aderência ao tratamento e a solidariedade social que de certa forma está ligado com a noção de biosocialidade.

Obviamente, que esses temas não estavam patentes no meu guião, mas cada um dos participantes da pesquisa fez eco de pelo menos dois desses temas, em diferentes momentos das conversas e entrevistas desenvolvidas. Para ilustrar melhor apresento uma breve história de dois participantes da pesquisa.

João:

João é um jovem serralheiro de profissão de 30 anos de idade que foi diagnosticado HIV positivo em 2012. No entanto, ele estimou que foi inicialmente infectado um ano antes do seu diagnóstico, depois de sofrer um ano com abscessos repetidos em varias partes do corpo, das quais uma tenha o levado a uma intervenção cirúrgica e uma estadia hospitalar de um mês. Após o conhecimento do diagnóstico, os abscessos foram atribuídos à infecção do HIV. João está actualmente tomando o seu ART e se encontra saudável e satisfeito segundo o seu depoimento.

Durante a nossa entrevista, ele me disse que “fazia sentido” para ele que ele acabaria por contrair o HIV porque “andava muito com mulheres”, o que se associa a ter múltiplas parceiras sexuais. Ele afirmou também que “o importante é estar vivo e saudável” para continuar com as actividades da sua vida. João revelou que sua aderência ao ART é boa e que ele “nunca parou de tomar os remédios”. Quando perguntei se ele alguma vez sentiu-se estigmatizado por ser HIV positivo, ele respondeu com convicção que ele não está preocupado com isso e para ele não é o estigma que lhe fazia estar vivo. Segundo as narrativas do João:

Para mim até é bom quando as pessoas sabem o que eu tenho, e quando faço palestras eu falo mesmo que eu sou seropositivo, aí até começam a aparecer mais pessoas que gostam da coragem e querem viver a vontade só não tem coragem porque se não vão estar a lhes falar, mas eu mostro que essa doença aqui é normal, e ninguém precisa discriminar o outro por causa disso.

E, finalmente, João afirmou que desde que descobriu o seu estado sorológico e juntou-se a associação, a sua vida tem sido mais agradável do que antes. Embora tenha revelado a ocorrência de alguns efeitos colaterais ao logo da sua experiência seropositiva.

Mesmo quando eu apanhava tonturas por causa de comprimidos, eu sabia que aquilo vai passar e que na minha vida importante era eu estar vivo como o senhor Doutor tinha-me falado.

Zulfa

Zulfa 35 anos de idade, contou-me a sua experiência e relatou que a sua vida tem sido boa, embora o descontentamento na hora de se deslocar a unidade sanitária quando descobriu o seu resultado de HIV Zulfa inscreveu-se para os serviços de cuidados e tratamentos num Centro de Saúde distante da sua residência para não ser identificada por vizinhos. Zulfa refere que a intenção é de nunca parar de tomar a medicação, mas antes de se afiliar a associação teve momentos em que não conseguia cumprir com a regularidade em todos os meses pelas dificuldades que tinha para ir a unidade sanitária levantar seus medicamentos. Na associação Zulfa aprendeu diferentes formas para superar as dificuldades e cumprir com a regularidade na adesão aos medicamentos. Zulfa contou-me sobre as ajudas e a solidariedade existente entre os membros da associação, segundo as suas palavras:

Aqui não tem quem não toma comprimidos, todos tomam, mesmo você não ter comprimidos ou dinheiro para ir ao hospital, aqui sempre há maneiras que arranjam para você não falhar um dia sem tomar.

Este relato caracteriza as relações de solidariedade e ajuda mútua entre os membros e activistas da associação na vivência com o HIV, incluindo sobretudo a adesão a medicação. Neste sentido, o cotidiano dos meus interlocutores mostra como a vida seropositiva é vivida e como são pensadas as dinâmicas para enfrentar os dilemas da condição exposta.

As experiências partilhadas por João e Zulfa, as suas decisões de enfrentamento da doença, indicam a importância de permanecer saudável. Os relatos destes dois participantes sugerem uma

certa dimensão paradoxal entre a descoberta do diagnóstico de uma doença incurável, até ao enfrentamento da seropositividade de forma “positiva”.

5.3. “Unindo as pontas soltas”: a sexualidade e a prevenção de co-infecção

Quando se aproximava do fim do meu trabalho do campo, na época em que me dedicava a transcrição e interpretação do conteúdo dos meus dados e da análise do conteúdo da informação que tinha em posse, e repensava sobre a redação dos temas que compõem o meu trabalho, conheci o Lucas. A minha aproximação ao Lucas deveu-se ao facto de ter o visto a recolher para sua mochila uma quantidade considerável de preservativos. Quando me aproximei dele perguntei se ele estava ali como convidado de alguém ou já era membro da associação. Lucas respondeu que era membro e referiu que nos últimos meses viu-me em algumas sessões. Neste momento ele aproveitou para perguntar do que se tratava o meu trabalho. Eu expliquei e o convidei a participar, disse-lhe que gostei de lhe ter visto a levar os preservativos e eu também levei alguns para mim.

Lucas é um jovem de 23 anos que frequenta a associação a sensivelmente um ano, contando até ao dia da nossa conversa. Tinha sido convidado por uma amiga que conheceu durante a trajetória hospitalar de busca de medicamento, consultas e seguimento clínico. Neste momento, Lucas conta que tinha acabado de recuperar o seu namoro que houvera terminado por falta de actividade sexual, que foi influenciado pelo medo de infectá-la.

Momentos após ele ter terminado o namoro, começou a frequentar a associação e a participar nas sessões do chá positivo. Estas sessões marcaram o início de uma nova etapa, pois no grupo ouvi sobre várias experiências de pessoas que já viviam com HIV há mais de cinco anos. Lucas referiu que começou a mudar o seu pensamento em relação ao seu estado e começou a dar mais importância a sua vida, foi quando procurou recuperar o seu namoro e contar a sua namorada sobre a seu estado sorológico.

Quando eu fui falar com ela, primeiro pedi desculpa, babei bem mesmo para ela aceitar voltar comigo. Ela aceitou, só não aceitou ir viver comigo... aí começamos a namorar de novo, naquele dia eu não tive coragem de lhe contar tudo, mas depois, no dia seguinte eu lhe chamei para minha casa para lhe contar, porque também se fosse eu não lhe contar, ou podia-lhe infectar ou podia me co-infectar com outros vírus nem, então eu lhe contei e

ela disse não tem problema, podíamos usar preservativo. Mas depois ela também foi fazer teste e ficou positivo, aí já eramos os dois.

Lucas contou também que nos primeiros dias, deu suporte e encorajou a sua parceira, tendo sido ele a acompanhá-la ao hospital para fazer consulta para iniciar com a medicação. Quando se apresentaram ao profissional de saúde, Lucas revelou-se como parceiro também seropositivo. O profissional de saúde explicou sobre a vida sexual de um casal seropositivo e aconselhou o uso de preservativo. Mas Lucas já teria uma explicação antecipada na associação que não envolvia comportamento sexual considerado de risco entre as pessoas que vivem com HIV. Dias depois de a sua parceira a iniciar o tratamento, Lucas começou a ter interesse por reiniciar a actividade sexual com ela. Explicou como o seu estado positivo de HIV e a da sua namorada influenciou no receio de reiniciar a actividade sexual, que pode ser pensado como um campo de (re) produção de experiências associadas ao medo da coinfeção durante às actividades sexuais. Nas palavras do Lucas:

Essa coisa de preservativo você pode usar nos primeiros dias, mas depois de habituar, um dia vai falhar, por quando é tua mulher você pode um dia não ter, mas os dois estão a querer, ali pode acontecer enquanto vocês já sabem que não é para fazer sem preservativo.

As narrativas de Lucas, mostra que embora existia o desejo de reiniciar a actividade sexual com a sua namorada, o medo de falhar com a protecção sexual fazia-se sentir. Deste modo, percebo que o medo propõe uma atenção específica a sexualidade dos indivíduos seropositivos. Sendo que para (Freitas et al. 2002), o uso de preservativos entre os portadores do HIV reduz o risco de infecções oportunistas para os indivíduos.

Durante conversa com Lucas contou que já havia experimentado varias práticas sexuais ocasionais depois do seu diagnóstico positivo. Por sua vez, com a sua namorada o medo de falhar era maior. Segundo ele, semanas depois, iniciaram a actividade sexual com uso do preservativo de forma a garantir a segurança dos dois. Iniciada a vida sexual com a sua parceira, Lucas garantia o estoque de preservativo em casa para nunca falhar com as recomendações médicas de “prática sexual segura”.

Assim estamos a usar [preservativo], um dia vamos parar só quando quiser engravidar, porque assim ainda não temos filhos.

A narrativa acima mostra que embora o uso do preservativo é indispensável nas suas práticas sexuais para prevenção de novas infecções, ao mesmo tempo mostra a intenção de parar de usa-lo por uns dias para fins reprodutivos, embora a sua condição serológica.

Lucas descreve como o preservativo tornou-se uma necessidade importante para a sua vida depois de conhecer o seu estado sorológico, sendo que ele referiu usar o preservativo sempre mesmo quando teve relações sexuais ocasionais antes de recuperar o seu namoro. No entanto, discute-se o resultado de ligar constantemente os preservativos à prevenção de coinfecção por HIV, num momento em que o casal pretende cuidar de si e evitar gravidez indesejada.

A sexualidade e envolvimentos amorosos dos indivíduos seropositivos, além do desafio com a questão da divulgação da condição sorológica ao parceiro sexual, aparecem com grande força as preocupações com a transmissão do vírus ou o medo de uma coinfecção (Freitas et al. 2002). Este facto estimula a pensar na concepção que olha para o acto sexual de pessoas que vivem com HIV como uma prática perigosa. Esta linha de abordagem representada por Hallal et al. (2015) e Paiva et al. (2011) define “a prática e a impulsividade sexual como natural e perigosa neste grupo de indivíduos”. E sobre a prevenção, retratam os perigos que os “positivos” representam para os “negativos”.

As políticas públicas de saúde, raramente elucidam sobre a sexualidade de pessoas vivendo com HIV como um direito a ser vivido e protegido. Neste sentido, pouco se fala sobre o exercício da sexualidade deste grupo, da sua dimensão amorosa, da intimidade ou da experimentação da sexualidade.

Para os membros da Hixikanwe a actividade sexual entre indivíduos seropositivos deve ser considerada uma actividade sexual normal e que tem de ser praticada com os mesmos cuidados como a de qualquer indivíduo que não sabe o seu estado sorológico. Este é também um dos posicionamentos relatados por Lucas quando narrava sobre a sua experiência sexual.

No conjunto desse capítulo apresentei as diversas narrativas sobre as experiências de viver com o HIV como uma doença crónica. No conjunto de narrativas apresentadas neste capítulo mostro as estratégias usadas pelos participantes para enfrentar as complexidades de viver com a infecção do HIV em conjunto. Esses factores e experiências de viver com o HIV não é estática, mas sim, um processo dinâmico marcado por experiências em constante mudança. Com isso, cheguei a entender que as experiências dos sujeitos podem basear-se em eventos da vida associada ao HIV positivo, como o diagnóstico, a introdução do tratamento, a retenção e as questões relativas à interação grupal e divulgação do estado serológico.

6. Experiências do tratamento

A experiência do tratamento foi um dos temas que mais me interessou explorar durante o meu trabalho de campo. Neste capítulo, abordo os principais relatos sobre a vida dos membros da Hixikanwe e o seu relacionamento com o tratamento do HIV. Evidencio também o modo como esses membros expressam seus desejos, medos e expectativas enquanto actores protagonistas de suas próprias experiências.

6.1. Do tratamento às práticas dos cuidados do HIV/SIDA

Nesta secção recorro às abordagens de tratamento sob a perspectiva das políticas de saúde sobre os ARV em paralelo aos dados obtidos junto a Associação Hixikanwe, os membros e activistas, numa perspectiva micro. Descrevo as práticas dos cuidados do HIV a partir das experiências dos indivíduos seropositivos membros da Hixikanwe.

O enquadramento do discurso dos membros da Hixikanwe é baseado nas ideias tomadas pela noção de solidariedade e de associativismo entre os indivíduos como recurso preexistente que de certa forma é aproveitado como iniciativa para substituir as fragilidades do sistema público de saúde e superar as dificuldades o HIV.

A adoção e implementação de políticas de forma pouco contextualizada em relação aos cuidados de saúde faz com que os beneficiários de tais intervenções adoptem estratégias localmente definidas para superar as dificuldades existentes no contexto de busca e adesão aos ARV.

As diferentes estratégias usadas entre os membros da Hixikanwe para enfrentar a infecção pelo vírus do HIV incluem visitas solidárias ao domicílio de indivíduos seropositivos em situação de fraqueza, empréstimos de dinheiro, produtos alimentares e até de medicamento antirretroviral. Este último tipo de empréstimo acontece quando um dos membros não tem possibilidade de se dirigir a unidade sanitária para levantar o seu frasco de medicamento. Sendo conhecida as diferentes linhas de comprimidos ARV, os membros identificam a-priori os indivíduos que usam a mesma linha de ARV para fazer o empréstimo de alguns comprimidos em caso de necessidade. Esta possibilidade de empréstimo de comprimidos foi relatada por uma duas activistas da associação que mostraram ter posicionamentos diferentes sobre o assunto:

Aqui uma pessoa não precisa ficar sem tomar enquanto tem outros aqui que tomam mesmos comprimidos... é só pedir uns cinco ou seis para tomar até dia que vai conseguir dinheiro de ir ao hospital levantar dele (Júlia, de 42 anos de idade).

As narrativas de Júlia remetem à noção de solidariedade entre os membros, reforçando o argumento segundo o qual “os membros da Hixikanwe criam e participam uma lógica exclusivas de ajuda mutua. Uma outra activista mencionou que:

Sim... aqui é normal as pessoas se emprestarem os medicamentos, assim, pouco-pouco só para outro não ficar se tomar porque não tem dinheiro de chapa, embora sabemos que não devia, mas aqui fazem isso normalmente (Ana, de 45 anos de idade).

Este depoimento expõe que as activistas, como agentes sociais, são sujeitos conscientes de que, existindo diferentes linhas medicamento ARV e que este não devia ser trocado entre os indivíduos. As linhas terapêuticas específicas são prescritas a indivíduos específicos tendo em conta a sintomatologia clínica (Misau 2016). Segundo as diretrizes da OMS para o TARV, a mudança de linha terapêutica deve ser gradual acompanhando a evolução do estado de saúde dos pacientes (WHO 2013). São também relatadas as questões de conservação dos comprimidos que não permitem a longa exposição fora do frasco. Neste caso o frasco não deve ser substituídos por outro diferente do original para evitar contaminações (idem).

Embora a Hixikanwe seja uma instituição orientada pela influência da abordagem biomédica das instituições nacionais e internacionais de saúde, as activistas são alinhadas de forma conhecer as diretrizes do uso dos ARV, e são frequentes as estratégias para enfrentar a adesão ao tratamento que de certa forma discordam com as estratégias e as diretrizes desenhadas para a administração e consumo dos ARV. Como salientou a activista Ana:

Sabemos que não podemos fazer, porque cada frasco as vezes tem especificações exatas para esses comprimidos, tem letras pequenas que nós não entendemos nada (Ana, de 45 anos de idade).

Esta narrativa indica que quando os membros da Hixikanwe deparam-se com alguma dificuldade para se deslocarem a unidade sanitária para levantar os ARV, contribuem para o desenvolvimento

de estratégias para a não interromperem a medicação. E a partir do que prevalece nas diretrizes de conservação dos ARV, as activistas desincentivam tais práticas, optando pelo empréstimo em dinheiro para a deslocação dos membros a unidade sanitária. Como afirmou a activista numa das nossas entrevistas:

Quando é assim, nós preferimos acionar os grupos de mútua ajuda para dar suporte os que tem dificuldades, porque também sabemos que isso de tomar comprimidos do outro não é recomendado (Ana, de 45 anos de idade).

Há evidência de que a implementação de estratégias para enfrentar a infecção pelo HIV foi mais ampla em relação a implementação das diretrizes políticas, tanto para adesão como para reter os indivíduos em tratamento. Esta evidência contrasta com a situação etnográfica da evolução do tratamento da SIDA no contexto brasileiro onde Biehl (2006) analisa as redes de atenção que os pacientes criam em suas lutas diárias para sobreviver viver com a infecção do HIV.

6.2. Efeitos do tratamento

Viver com HIV, fazer o tratamento e administrar os seus efeitos fazem parte das experiências vividas pelos membros e activistas da Hixikanwe que participaram neste estudo. Percebi durante a interação com os membros desta associação que as experiências de viver com o HIV não são vividas de forma isolada mesmo considerando a intensidade particular do estado dos indivíduos, mas sim colectivamente, entre o grupo de membros e activistas com a participação de alguns familiares desses indivíduos pode-se considerar que estas são experiências individuais vividas coletivamente e que se estruturam não só através da vivência com a doença, como também do tratamento, dos seus efeitos e das interações colectivas com outros membros da associação.

Em conversa com um dos membros da associação durante as sessões do chá positivo, este revelou-me que fazer o tratamento antirretroviral “é indispensável porque precisam desse tratamento para conseguir viver”, além disso comentou sobre as dificuldades em fazer a terapia e viver com alguns efeitos da mesma durante a jornada de adesão, notei a importância de fazer menção às situações em que os indivíduos aderem e fazem o tratamento antirretroviral mesmo conhecendo alguns efeitos indesejados em simultâneo, tal como pode-se notar no trecho que se segue da conversa tida com o Lucas, um jovem de 22 anos que frequenta a associação a quase um ano, disse:

(...) Meu irmão, foi desde ano passado que eu comecei com tratamento, nos primeiros dias batia-me bem mesmo, não era fácil, mas depois passou... Naquele tempo eu não podia parar porque também era isso mesmo que eu estava a depender nem (Lucas, de 22 anos de idade).

O trecho acima remete a pensar nos efeitos da medicação como uma experiência indesejada do tratamento que pode estar relacionada com outras experiências da doença e pelo desejo de se sentir saudável influenciado pela aderência aos serviços de saúde para pessoas seropositivas como aos serviços de apoio a pessoas seropositivas oferecidos pela Hixikanwe. Tal como Nhassengo et al. (2017:8) afirmou “os indivíduos seropositivos que aderem à medicação, o fazem pelo desejo de se sentirem saudáveis”. Outras experiências da doença que expõem momentos de vivência com os efeitos dos antirretrovirais, é marcada por narrativas de duas activistas que também experimentaram de algum modo efeitos da medicação durante a vida seropositiva:

Quando eu já estava bem, depois de muito tempo, eu comecei a ver meu corpo a emagrecer enquanto eu estava a tomar todos os dias. Eu fiquei com medo de ficar como aquelas pessoas que ficam doentes com o corpo abatido (Júlia, de 42 anos de idade).

Esta activista mostra-nos que embora o consumo dos comprimidos traga alguns efeitos indesejados, a vontade de seguir as recomendações médicas para um dia se sentir saudável contribui com maior peso para decisão de não parar o tratamento, mesmo que experimente efeitos indesejados.

Mesmo aqui eu já vi pessoas que já ficaram mal mesmo, enquanto estão a tomar comprimidos, como aconteceu comigo também e as vezes já sei que é aquela situação de falência (Ana, de 42 anos de idade).

Outros aspectos patentes nestes dois trechos foram o medo que marca o desejo de não ficar com uma aparência doentia, e que era também assinalada através de experiência de outras pessoas seropositivas e a percepção de assistir as alterações negativas no corpo mesmo sendo aderente.

Este debate é encontrado na abordagem exibida no trabalho desenvolvido por Kalofonos (2010) que descreve a forma como os pacientes seropositivos no centro de Moçambique entendiam e aceitavam o ARV que foi também considerado como a única terapia que os mantinha vivos,

embora o mesmo causasse efeitos colaterais que por sua vez eram agravados pelo aumento do apetite, resultando na “fome” e ansiedade. Uma das activistas afirmou que: *“O problema aqui tem a ver com as condições económicas desses beneficiários, uma pessoa que está a fazer tratamento, sem comer bem como vai estar saudável?”*. E o mesmo demonstra que a fome faz parte de uma experiência sofrida entre os indivíduos em tratamento. Uma outra activista mencionou:

Até aqui tem pessoas que não conhecem fruta, só estão a tomar os comprimidos e comer chima, mas nós sabemos que fruta é importante (Júlia, de 42 anos).

Esta activista salienta ainda que

Quando uma pessoa vai ao médico, o médico diz para comer fruta, mas esse médico esta esquecer que só um quilo de banana esta trinta meticais (30 MZN), não é fácil qualquer pessoa apanhar esse dinheiro todos dias para comprar banana (Júlia, de 42 anos de idade).

Assim sendo, pode-se pensar que a forma como os membros da Hixikanwe lidam com os antirretrovirais e com os seus efeitos que por sua vez variam de indivíduo para indivíduo, é influenciada por uma dimensão da abordagem biomédica que define aos ARV como a “única” solução para superar a vida com a infecção do HIV (WHOQOL HIV Group 2004). As experiências e o percurso que cada membro da Hixikanwe expõem episódios de vivências diferenciadas com a mesma “doença” e o mesmo tipo de medicação se assim quisermos considerar, que de certa forma afetam as actividades diárias desses indivíduos.

Este pressuposto é também encontrado no discurso fenomenológico existencialista de (Merleau-Ponty 2002), que segundo a qual, na vivência de uma experiência o indivíduo não é visto principalmente como efeito de causas anteriores ou concebido separadamente da experiência vivida, mas como um ser desafiado pela vida e que promove o conhecimento e por fim é chamado a responder as suas exigências com criatividade.

6.3. “E do nada meu corpo começou a mudar”

Enquanto os pacientes aderem a medicação para se manterem saudáveis como sugerem as políticas de tratamento publicado pelo Misau (2016), alguns indivíduos perdem peso, experimentam

advento de manchas na pele e ocorrência de algumas doenças oportunistas. As relações desses fenómenos sugerem alteração ou renovação do organismo dos indivíduos.

Os participantes da pesquisa, mostram uma preocupação com o corpo doente que se tornou alterado em algum momento em consequência das doenças oportunistas e pelos efeitos da medicação. Estas mostraram-se também receosos que o seu corpo possa vir a desenvolver marcas da doença.

Quando eu comecei a tomar o remédio em dois mil e dose, eu fiquei uns dias a ter problemas de tonturas e fraqueza, mais depois passou ... quando eu já estava bem, depois de muito tempo, eu comecei a ver meu corpo a emagrecer enquanto eu estava a tomar [ARV] todos os dias. Eu fiquei com medo de ficar como aquelas pessoas que ficam doentes com o corpo abatido (Júlia, de 42 anos de idade).

O trecho da entrevista acima mostra que embora os indivíduos adiram a medicação, de certa forma é inevitável alguns efeitos colaterais e mudanças corporais apareçam. A ocorrência de efeitos colaterais causados pelo ARV foi reforçada por uma outra activista que afirmou:

Eu por exemplo estava bem saudável, gorda mesmo que nem parecia que era positiva, e do nada meu corpo começou a mudar, comecei a ver o meu corpo a cair mesmo, e eu já ficava sem saber o que era (Ana, de 45 anos de idade).

Durante o tratamento, os indivíduos viveram experiências desagradáveis com o ARV. As reações adversas do ARV pareceram alterar a imagem corporal e às vezes contradiz os entendimentos compartilhados entre os indivíduos seropositivos. Estas implicações do ARV sobre a aparência corporal e os sinais da doença podem influenciar as concepções sobre a importância e o papel do tratamento. Nas narrativas acima, as activistas mostraram a insatisfação com o ARV que durante muito tempo deu uma perspectiva de solução e o bem-estar dos indivíduos seropositivos.

Quando o corpo começa a mudar você já sabe que é porque você tem doença de SIDA (João, de 30 anos de idade).

A preocupação com as mudanças corporais associada a adesão ao tratamento prevalece como uma frustração principalmente pelos efeitos do TARV em alguns indivíduos. Além disso, as

expectativas de adesão para um resultado positivo são compartilhadas a partir das relações sociais estabelecidas entre o grupo de indivíduos que participam simultaneamente nas sessões de chá positivo. Na interação de troca de experiências, um dos participantes da sessão relatou:

Quando uma pessoa tem essa doença deve tomar comprimidos sempre para sua saúde estar bem... Mas essa pessoa que toma esse comprimido a muito tempo como eu, o corpo dela muda, pode ficar gordo, mas um dia vai ficar magrinho ou mesmo a pele dele vai ter aquelas queimaduras pretas (Joana, de 33 anos de idade).

Outro participante num outro momento da discussão, na sessão do chá positivo, relatou:

Quando você está ter problemas no teu corpo trocam teus comprimidos porque aqueles que você tomava já não estão a fazer nada” (Zulfa, de 35 anos de idade).

O critério da mudança de linha de tratamento do HIV num contexto em que a identificação de falhas terapêuticas é deficiente no sistema público de saúde, faz com que os indivíduos vivam indesejadas experiências de adesão ao TARV, ocorrência de efeitos colaterais e as mudanças corporais aparentemente causadas pela medicação. Neste momento, a frustração e vontade de parar a terapia marcou a experiência de alguns interlocutores.

Eu estava bem, bem gorda mesmo, nem parecia que eu estava doente, é quando de repente comecei a me sentir fraca, quando tomava medicamento parecia que não fiz nada, meu corpo não respondia, até só piorava (Zulfa, de 35 anos de idade).

Esta narrativa ilustra que embora a Zulfa estivesse aderente ao tratamento ARV, o seu estado de saúde não tem melhorado. Depois de descrever sobre a sua experiência com o agravamento do seu estado de saúde, Zulfa conta-me que se dirigiu a unidade sanitária onde tem registo para o tratamento, explicou pela segunda vez ao médico sobre a sua situação de saúde e foi administrada novos medicamentos.

Ao desenvolver problemas com o tratamento, Zulfa sentiu que a terapia ARV não lhe manteia saudável. Por coincidência, a Zulfa não falou apenas por si, mas por outros indivíduos que passaram pela mesma situação, contando o exemplo de uma senhora supostamente beneficiária ou

membro da associação que apresentou queixas da mesma natureza e posteriormente faleceu aparentemente saudável.

Enquanto os médicos e técnicos de medicina trabalham com critérios para prescrição de uma ou outra linha de TARV (Marsland 2012), os indivíduos seropositivos sentem-se numa situação de aflição porque o estado de saúde atinge níveis decrescentes e de insatisfação e os efeitos colaterais da medicação como o aparecimento de manchas na pele e tonturas fazem-se sentir.

Identifiquei durante as conversas informais e observações a existência de dois momentos de experiências de sofrimento, o primeiro com o início do tratamento quando diagnosticados com critérios para tal e mais recentemente durante a vivência seropositiva, com a mudança de linha terapêutica. A mudança terapêutica é marcada por sintomas que deixam os pacientes numa situação de sofrimento e em alguns casos, marcado por tonturas e fraqueza corporal.

Eu estava bem, só estava um pouco magro, mas por causa de hipertensão, o médico lá disse que tinha que trocar de comprimidos, deu-me uns que tinha de tomar uma vez por dia. Mas aqueles comprimidos não eram compatíveis com meu corpo, só me piorava, eu apanhei tonturas e não conseguia fazer nada, até que depois eu voltei para lá e ele deu-me esses aqui [comprimidos] que estou a tomar agora... não tenho queixas para esses aqui (João, de 30 anos de idade).

A afirmação de João ilustra que a mudança de tipo de medicamento ou de linha de tratamento aparece como uma alternativa para a melhoria da condição de saúde do indivíduo seropositivo como salientam as diretrizes do Misau (2016), é pelos pacientes interpretada como um problema acrescentado ao sua condição de saúde. O TARV e os seus efeitos marcados por tonturas, aparecimento de manchas na pele levam, assim, a um processo de mudança e gestão da vida cotidiana dos indivíduos seropositivos, associado ao controle do HIV e da prevenção de doenças oportunistas junto de uma reorganização das formas de cuidado entre os indivíduos.

Estas narrativas ilustram aquilo que Nguyen et al. (2007: 34) mencionou sobre o problema da “eficácia” da terapia antirretroviral aliada a ocorrência de efeitos colaterais indesejados. Além disso, uma activistas mencionou que os efeitos dos ARV para os indivíduos em tratamento por um

longo período são marcados por perda de peso, indisposição, fraqueza e aparecimento de manchas e borbulhas na pele. A activista salientou:

Cada pessoa é uma pessoa... você pode ter problemas com teus medicamentos que eu não tenho, você pode emagrecer ou você pode engordar, ou pode ficar com aquele medicamento depois começar a ter marcas pretas nos braços, depende do organismo daquela pessoa (Ana, de 45 anos de idade).

As narrativas acima são consistentes com alguns estudos (Deribew et al. 2009 e Santos et al. 2005) feitos na área da saúde pública, que mostraram alta proporção de homens e mulheres insatisfeitos com a própria imagem corporal. Entretanto, esses estudos avaliaram a insatisfação reactiva às mudanças corporais provocadas por aquilo que a biomedicina chamou de *lipodistrofia*, que neste caso são efeitos colaterais causados pelo uso prolongado de alguns antirretrovirais, cuja característica é a mudança na distribuição de gordura do corpo (Santos et al. 2005). E também se manifesta em uma série de mudanças do corpo que passaram a significar a imagem do HIV/SIDA socialmente. Concebida através das lentes da biomedicina, da doença e da imagem corporal dos indivíduos. Neste sentido, a concepção das mudanças corporais é reproduzida e refutada em narrativas e experiências de perda de peso entre os indivíduos.

6.4. “Medicamento não é tudo”: estratégias de enfrentamento da vida seropositiva

Como foi referido na introdução desta dissertação, a disponibilização do TARV de forma gratuita em Moçambique e não só, implicou uma divulgação do tratamento do HIV como a melhor estratégia para enfrentar a doença. Este facto suscita questionamentos quando nos deparamos com uma realidade em que os indivíduos criam e vivem experiências que vão além da adesão ao TARV para enfrentar a doença. Como referiu Joana, uma das participantes do estudo *“uma pessoa para estar bem precisa muito mais... esse medicamento não é tudo... você pode ver alguém que esta tomar sem falhar, mas esta ficar magrinha, magrinha”*. Analisando o trecho da entrevista da Joana vejo que este discurso sugere que à medida que os sujeitos usam estratégias para enfrentar o estado seropositivo culmina com acções de ajuda mútua como trocas e empréstimos de dinheiro, produtos alimentares e ARV, partilha de experiências e de resultados tanto do diagnóstico como da “evolução” no tratamento, assumem uma condição serológica não limitada exclusivamente ao consumo de ARV.

No contexto do acesso aos serviços de saúde para o tratamento do HIV desde a era em que a disponibilização do ARV para os indivíduos orientava-se por critérios biomédicos de elegibilidade baseado na contagem de células CD4, até a era da abordagem de tratamento denominado testar e tratar em Moçambique, a adesão ao TARV foi sempre vista como o condicionante para uma vida seropositiva saudável (Nhassengo et al. 2017) . Neste contexto, os dados apresentados nesta secção ilustram como os membros da Hixikanwe olham para a medicação ARV e para outros aspectos como a adesão a tal medicação e a busca de cuidados para enfrentar a doença. A percepção sobre a saúde actual dos indivíduos pode influenciar na procura de diferentes formas de tratamento para melhorar a saúde e o aspecto sintomático desses mesmos indivíduos seropositivos. Os meus interlocutores mostraram não estar dispostos a interromper as suas vidas ou rotina por causa da situação de saúde visto que se consideram saudáveis e sem sinais da doença.

No entanto, a expressão “medicamento não é tudo” foi também um ditado bastante comum entre os membros e activistas, o que significa que para este grupo que de certa forma são moldados e orientados por um discurso baseado na abordagem biomédica, a adesão e retenção ao TARV não é considerada a condição única para enfrentar a condição de ser seropositivo.

Joana

A história de Joana, uma jovem de 33 anos de idade, foi seleccionada dentre outras porque narra sobre a experiência de ter atingido o estado de falência terapêutica durante um período da vida seropositiva em que ela só se preocupava com a adesão ao medicamento e seguimento de todas as recomendações médicas para uma PVHIV.

Joana foi convidada a frequentar a Associação Hixikanwe por uma activista que por sinal sua vizinha e sabia da sua condição serológica. Segundo Joana, durante um período em que estava seguindo o tratamento e as recomendações médicas, Joana perdeu peso, ficou com o corpo “abatido” e os olhos ficaram amarelados, foi assim que a activista aproximou-se e perguntou o que se passava. Joana contou que tomava os medicamentos todos os dias, mas estava com a saúde pior do que quando não tomava nada. No início, ela acreditava que a perda de peso era normal, mas quando começou a experimentar alguns sintomas como tonturas nas primeiras horas do dia e o aparecimento de manchas na sua pele ficou preocupada. Ela relatou o quão desesperada ficou na

época e que sentia medo que todas as pessoas descobrissem o seu estado pela sua aparência doentia.

Eu estava magra mesmo, as pessoas que me conheciam até me perguntavam (o que se passa) eu só dizia que não era nada, então decidi que já não vou sair muito de casa, pra evitar essas pessoas, daí que um dia apareceu a activista Sónia, ela me perguntou o que se passava e eu lhe disse porque eu sabia que ela era activista, e depois me perguntou se eu gostaria de ir a associação com ela, e podia-me ajudar a melhorar. Quando vim para aqui encontrei varias pessoas até [as] que eu conhecia. Conhecia pessoas que também falaram da mesma situação como a minha, de estar a sofrer com medicamentos. Então falaram que solução era procurar o médico e explicar bem o que se passava, foi quando eu parei de tomar [antirretroviral] só comecei a me cuidar bem, a comer bem e a descansar bem até chegar meu dia de consulta, foi quando eu fui ao médico explicar.

Segundo o discurso da Joana, o médico disse que ela atingiu um estado de saúde preocupante e tinha de verificar a sua situação. Antes de mudar de medicamentos, o médico fez algumas análises e disse para ela continuar a tomar o medicamento, a Joana aceitou e tomou a medicação por um mês, depois voltou a consulta, mais uma vez sem mostrar melhorias. O médico disse a ela que deveria mudar para outra linha, sendo referida a mudança, Joana reiniciou o tratamento com a nova linha que mal conhece a diferença porque para ela os comprimidos são iguais.

Foi difícil para mim nos primeiros dias que eu comecei a tomar aqueles comprimidos novos, mas depois comecei a melhorar, até nem acreditava, a activista Sónia ficou contente em me ver como eu estava melhor.

Joana contou que esta experiência fez com que ela regressasse à associação e partilhasse a sua experiência de superação da fase difícil com outros membros presentes na sessão de interação, onde também aconselharam-na e aos outros participantes da sessão a terem uma alimentação saudável e uma vida regrada para melhorar a saúde embora vivam com o HIV e não deixar o corpo abatido. Assim Joana referiu o seguinte:

Eu vim aqui no programa do chá, onde comecei a falar sobre como eu estava e como eu estou agora, outras pessoas também começaram a falar de como estão e o que devemos

estar a fazer para não o corpo não nos deixar. Falaram também que sesse medicamento só não chega para você estar bem saudável, tem de estar a comer bem, dormir também e fazer ginástica para o corpo não ficar com preguiça.

Joana expressou que no princípio da nova medicação não tinha vontade de comer por isso a medicação não “reagia bem”, quando ela ouviu por várias vezes na associação que para se manterem saudáveis precisavam também de uma boa alimentação. Joana começou a dar mais atenção a sua alimentação, ao repouso e a prática de caminhadas matinais para que o seu corpo ficasse com uma aparência saudável.

(...) agora que estou saudável (...) porque já vi muitos casos de pessoas já debilitadas, então eu já sei que tem de tomar comprimidos e também ter uma vida não de abusos, ter uma vida também saudável.

Este último trecho do depoimento da Joana demonstra a sua intenção e desejo de ficar saudável a partir das experiências negativas de terceiros. Nas secções que se seguem, descrevo ainda algumas experiências de indivíduos seropositivos que não encaram a medicação como o único meio pelo qual podem-se atingir uma boa saúde - isso não é mutuamente exclusivo, no entanto, como ilustrado no caso de Joana que experimentou “ser e não ser saudável” vivendo com HIV e querendo “permanecer saudável” aderindo a medicação e levando um estilo de vida regrado que favoreça a sua saúde.

6.5. “Sofrer com medicamentos”: entre a interrupção e a continuação da medicação

A frase “sofrer com medicamentos” e “comprimidos faziam sofrer” foi repetida pelos membros e activistas da Hixikanwe em conversas informais e entrevistas tidas durante a minha jornada de trabalho de campo. Além disso, durante a interação com os participantes no campo, um dos aspectos também notável que chamou a minha atenção foi a questão de inúmeros relatos de interrupção do tratamento pela maioria dos participantes. Alguns factores relatados como problemas que influenciaram a interrupção do TARV foram pensados como sendo focos das estratégias para melhorar a aderência ao tratamento.

A experiência com efeitos indesejados da medicação foi vista como um dos factores que influenciou a intenção de interromper o tratamento para os indivíduos associados a Hixikanwe.

Joana uma das frequentadoras e membro da associação, relatou que um dos motivos que lhe fez interromper o tratamento por um determinado período da sua vida, foram os efeitos negativos que tais medicamentos davam. Joana referiu que durante muito tempo os comprimidos só “faziam sofrer”. Pois, na sua narrativa, quanto mais ela tomava os medicamentos, mais doentia se sentia. Um exemplo ilustrativo dessa experiência pode ser observado numa das narrativas da Joana:

Antes de eu começar a vir para aqui [Associação Hixikanwe] eu tinha parado... parei mesmo porque naquele tempo quando eu tomava ficava com tonta, tonturas, até não conseguir sair de casa para ir trabalhar, então depois eu estava a ver que só estava a sofrer com esses medicamentos por isso eu parei ... (Joana, de 33 anos de idade).

Outros participantes como o João um simples membro e a activista Ana também expuseram o propósito de já terem pensado em interromper o tratamento pelo desconforto causados pelo sintoma de mau estar, tontura e aparecimento de alguns hematomas visíveis na pele:

Eu comecei a tomar medicamentos a muito tempo, nos primeiros dias ficava com tonturas, mas depois passou. Depois de uns anos quando eu estava a fazer tratamento numa boa começou de novo sentir coisas de ficar com fraqueza, meu corpo já não conseguia nada” (João, de 30 anos de idade).

Ainda outra informante afirmou:

Problema de fazer esse tratamento, as vezes você tem de ter condições se não, não vai conseguir, até pode mesmo parar achando de que aquilo não está ajudar. Outros param por falta de alimentação, outros param porque para eles não está a fazer nada, só está sentir corpos dele a piorar (Ana, de 45 anos de idade).

Como pode-se ver, as narrativas acima refletem os problemas ou as condições para interrupção do tratamento. Sinais e sintomas causados pela medicação fazem com que se relacione as discussões da eficácia dos antirretrovirais, ouvi relatos de aflição dando conta de que a medicação exige maior e melhor alimentação. A constatação se manifestava nos outros membros ali presente, que também salientaram a necessidade de se alimentar bem e comer frutas, o que se Converte também a abordagem defendida por Kalofonos (2010: 364) segundo a qual os ARV provocam fome para além de outros efeitos negativos.

Aderir a medicação é uma dimensão que no início do aconselhamento, depois do diagnóstico parece uma simples questão de tomar os comprimidos converteu-se ao longo do tratamento a uma complexa terapia desagradável e dolorosa. Analisando os relatos dos meus interlocutores, a complexa terapia com efeitos desagradável e torna-se um problema para a continuação, ao mesmo tempo factor influenciador da interrupção do tratamento.

As narrativas sobre a interrupção e o gerenciamento dos efeitos dos antirretrovirais são reportadas num contexto em que os indivíduos por um lado são forçados e influenciados a aderir ao tratamento por completo, por outro lado porque alguns desses indivíduos pretendem continuar as suas responsabilidades do dia-a-dia e reportam o desejo de se manterem saudáveis com ou sem os comprimidos. Tal como Joana afirmou:

Eu por exemplo passei a tomar de noite para aquelas tonturas me apanharem enquanto já estou a dormir, depois de manhã, acordar enquanto já estou bem (Joana, de 33 anos de idade).

Segundo a descrição da Joana alterar o horário para tomar os comprimidos funcionou como uma estratégia para anular os efeitos da medicação nas horas em acordada para desenvolver suas actividades diárias. Conta que para ela os efeitos poderiam actuar de noite enquanto dormia, sendo que de dia quando acordasse não mais sentiriam tais efeitos. Outro participante afirmou também que:

Depois uma pessoa que não come bem as frutas e outras comidas com nutrientes, logo também não usar um creme ou uma pomada assim, esse pode começar a ter manchas na pele, eu quase já estava a começar até (Lucas, de 22 anos de idade).

Essas experiências relacionam-se pela presença de efeitos causados pela medicação em alguns pacientes. E experiências que se relacionam a partir do momento em que os indivíduos citam episódios marcados pelos efeitos indesejados quando se trata de uma medicação que supostamente forneceria melhores condições para uma vivência saudável com HIV.

Nesta ordem de ideias, os efeitos da medicação afectam a intenção de seguir com o tratamento ARV e o desejo de se manter saudável. Facto que também foi referenciado por Fiuza et al. (2013) e Kalofonos (2010) em seus estudos quando se aprofunda que os pacientes que iniciam os

esquemas de TARV muitas vezes experimentam efeitos indesejados. Num momento que o foco é o tratamento ARV, os indivíduos citados mencionam que a interrupção do tratamento é influenciada também pela presença de efeitos colaterais causados pela ansiedade e fome provocada pela força dos antirretrovirais, tal como foi referido na sessão anterior.

Nesse capítulo foi apresentado as exposições sobre as experiências da doença dos membros da Hixikanwe como associação de pessoas seropositivas que são marcadas por um conjunto de narrativas e acções que partem a vivência com o tratamento e os seus efeitos durante a experiência terapêutica e a superação. No conjunto das secções apresentadas neste capítulo procurei evidenciar como o tratamento com antirretroviral condiciona a vida seropositiva desses indivíduos e como a superação dos seus efeitos é gerenciada num cenário assinalado por factores estruturais e individuais.

7. Considerações finais

Este estudo teve como objectivo analisar as experiências vividas tanto da doença como do tratamento dos membros da Associação Hixikanwe. O estudo conclui que a Associação mostrou-se como um espaço de limites e possibilidades, que proporciona aos membros e activistas a construção das suas experiências de vida e adopção de estratégias através do qual os sujeitos se posicionam em grupos solidários como mecanismos para enfrentar o HIV e o seu tratamento.

As experiências dos membros da Hixikanwe e as estratégias de criação de grupos de apoio e de poupança que estes adoptam para enfrentarem o HIV, permitem-me concluir também que a Associação Hixikanwe se constitui como uma instituição de apoio aos seus membros e beneficiários seropositivos, que ao mesmo tempo configura-se como um elemento fundamental nas estratégias desses actores para melhor enfrentarem a doença e o seu tratamento, como também implementarem novas dinâmicas da própria existência dos sujeitos.

Recorro também à noção de cidadania terapêutica (Nguyen et al. 2007) para descrever o modo como os membros da Hixikanwe organizados em grupo social apropriam-se das suas responsabilidades e refere-se à criação e à manutenção de serviços, cuidados e atenção, além de fomentar a criação de novas formas de acolhimento às pessoas seropositivas. Onde os serviços oferecidos são perpassados pelas experiências individuais e colectivas dos sujeitos organizados em grupos apresentam uma forma de cidadania terapêutica feitas pelas reivindicações para resolver problemas ligados a condição serológica dos sujeitos.

As dinâmicas de interação para resolver as dificuldades das pessoas que vivem com HIV na Hixikanwe, quee são reinventadas a partir das estratégias para superar a doença a fim de engajar-se nos desafios contínuos tanto da adesão, como do tratamento, deve-se dar atenção à forma como são negociados os desafios enfrentados no dia a dia e os impacto das políticas e programas nesse contexto. Além disso, uma atenção clara a possibilidade de adesão ao tratamento e o cumprimento de suas exigências que são aqui influenciadas pelo associativismo e pelos factores como fome e falta de transporte ou dinheiro para transporte, bem como pelos serviços fornecidos pelo SNS.

Os resultados da pesquisa indicam também que os activistas organizados para responder as necessidades dos membros da associação se autoatribuem uma expertise, considerada fundamental para interação com os membros. É importante notar que tal expertise não se refere à

profissionalização na área da saúde, mas a uma vontade de saber sobre a nova situação engendrada pela infecção do vírus HIV, principalmente sobre seu próprio estado de saúde. De todo modo, o olhar sobre si, o encontro com outros que vivenciam similares experiências geram um sentimento positivo no qual a confiança entre os indivíduos pressupõe acções de solidariedade e de ajudas entre si.

Para além da “normalização” da condição serológica dos membros da Hixikanwe, não se pode negligenciar o facto de que a revelação do estado positivo do HIV é usada para motivar o relacionamento com a doença numa logica baseada na política interna de “quebrar o silêncio” revelando o estado tanto para os seus pares com a mesma condição sorológica na associação, como para membros da família, amigos e na sociedade em geral. Os laços de solidariedade entre os membros e activistas são articulados através da participação nas actividades da associação, contribuição nos grupos de mútua ajuda e na actualização dos activistas para prestação de apoio a pessoas seropositivas nos bairros prioritários para a associação. Esses laços são estabelecidos nas relações de trocas e ajuda mútua dentro de uma logica solidaria entre esses indivíduos.

Percebe-se também que os serviços de apoio e o associativismo da Hixikanwe são entendidos como questão chave para a compreensão da actuação dos grupos oranzados dentro da associação Hixikanwe em resposta ao HIV. Os grupos oranzados dentro da associação constroem redes sociais que solidificam valores e uma força colectiva importante para enfrentar a condição serológica dos membros da associação.

O conceito de biosocialidades cunhado por Rabinow (1996) contribui para uma melhor compreensão das relações estabelecidas entre os diversos indivíduos, que partilham e discutem as suas experiências de doença e de tratamento, ou seja, relações estabelecidas no espaço da associação e baseadas na sua condição serológica. Este trabalho aponta para a necessidade de novos debates relacionados ao associativismo no campo do HIV, as diferentes estratégias adoptadas num grupo social para enfrentar uma condição serológica, as experiências e as interações entre os indivíduos.

Finalmente, espera-se que esta dissertação possa contribuir para a literatura sobre o associativismo e HIV em Moçambique e que estimule outros pesquisadores a investigar sobre a temática e

fornecendo reflexões para um debate mais aprofundado sobre as experiências dos indivíduos seropositivos ligados por um laço associativo para enfrentar a condição seropositiva.

8. Referencias bibliográficas

- Ashton, Alex. 2014. "Drawing on the 'Lived Experience' —An Investigation of Perception, Ideation and Praxis." *Art and Design Review* 2 (3): 46–61..
- Biehl, J. 2006. "Will to Live: AIDS Drugs and Local Economies of Salvation." *Public Culture* 18 (3): 457–72.
- Biehl, João. 2004. "The Activist State." *Social Text* 22 (3): 105–32.
- Boyd, Richard. 2009. "The Unsteady and Precarious Contribution of Individuals': Edmund Burke's Defense of Civil." Cambridge University Press, *The Review of Politics*. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/review-of-politics/article/the-unsteady-and-precarious-contribution-of-individuals-edmund-burkes-defense-of-civil-society/CA9CFDC421E4A8CAE6A06271D24745D9> (Acessado a 10 de Julho de 2018).
- Braga, Carla Marília Teófilo. 2012. "Death Is Destiny": *Sovereign Decisions and the Lived Experience of HIV/AIDS and Biomedical Treatment in Central Mozambique*. State University of New York at Buffalo. <http://search.proquest.com/openview/7cee395e30e173600a9d051e248249f8/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y> (Acessado a 30 de Novembro de 2017).
- Braga, Carla Teófilo. 2017. "Producing and Reproducing Inequality: Biopolitical Exclusion, Marginalized Bodies and AIDS Care in Central Mozambique." *Africa Development* 42 (1): 221–243.
- Brambatti, Larissa Polejack. 2007. "Partilhando olhares, diálogos e caminhos: Adesão ao tratamento antirretroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS em Maputo, Moçambique." Brasília: Universidade de Brasília.
- Castro, Arachu, and Paul Farmer. 2005. "Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti." *American Journal of Public Health* 95 (1): 53–59.
- Charles, Bimal, Lakshmanan Jeyaseelan, Arvind Kumar Pandian, Asirvatham Edwin Sam, Mani Thenmozhi, and Visalakshi Jayaseelan. 2012. "Association between Stigma, Depression and Quality of Life of People Living with HIV/AIDS (PLHA) in South India – a Community Based Cross Sectional Study." *BMC Public Health* 12: 463.
- Davidson, Annette Sofie. 2013. "Phenomenological Approaches in Psychology and Health Sciences." *Qualitative Research in Psychology* 10 (3): 318–39.
- Deribew, Amare, Markos Tesfaye, Yohannes Hailmichael, Nebiyu Negussu, Shallo Daba, Ajeme Wogi, Tefera Belachew, Ludwig Apers, and Robert Colebunders. 2009. "Tuberculosis and HIV Co-Infection: Its Impact on Quality of Life." *Health and Quality of Life Outcomes* 7: 105.
- Epstein, Steven. 1996. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. California: University of California Press. (1): 480
- Farmer, Paul, Fernet Léandre, Joia S. Mukherjee, Marie Sidonise Claude, Patrice Nevil, Mary C. Smith-Fawzi, Serena P. Koenig, et al. 2001. "Community-Based Approaches to HIV Treatment in Resource-Poor Settings." *The Lancet* 358 (9279): 404–409.
- Fiuza, Maria Luciana Teles, Emeline Moura Lopes, Herta de Oliveira Alexandre, Patrícia Bernardo Dantas, Marli Teresinha Gimeniz Galvão & Ana Karina Bezerra Pinheiro. 2013. "Adherence to Antiretroviral Treatment: Comprehensive Care Based on the Care Model for Chronic Conditions." *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem* 17 (4): 140-165
- Finlay, Linda. 2003. Mapping multiple routes. In L. Finlay and B. Gough (eds.) *Reflexivity: a practical guide for researchers in health and social sciences*. Oxford: Blackwell Publishing. (1):85-109
- Freitas, Maria, Elucer Gir, and Antonia Furegato. 2002. "Sexualidade Do Portador Do Vírus Da Imunodeficiência Humana (Hiv): Um Estudo Com Base Na Teoria Da Crise." LOCAL: EDITORA.
- Gibbons, Jacqueline A., Martyn Hammersley, and Paul Atkinson. 1986. "Ethnography: Principles in Practice." *Contemporary Sociology* 15 (3): 451.
- Gómez, E. J, C Cáceres, D López, and F Del Pozo. 2002. "A Web-Based Self-Monitoring System for People Living with HIV/AIDS." *Computer Methods and Programs in Biomedicine* 69 (1): 75–86.

- Hallal, Ronaldo Campos, Juan Carlos Raxach, Nêmora Tregnago Barcellos, and Ivia Maksud. 2015. "Strategies to Prevent HIV Transmission to Serodiscordant Couples." *Revista Brasileira de Epidemiologia* 18 (suppl 1): 169–82.
- Harrigan, P. Richard, Robert S. Hogg, Winnie W. Y. Dong, Benita Yip, Brian Wynhoven, Justin Woodward, Chanson J. Brumme, et al. 2005. "Predictors of HIV Drug-Resistance Mutations in a Large Antiretroviral-Naive Cohort Initiating Triple Antiretroviral Therapy." *The Journal of Infectious Diseases* 191 (3): 339–47.
- Harrington, Mark. 2010. "From HIV to Tuberculosis and Back Again: A Tale of Activism in 2 Pandemics." *Clinical Infectious Diseases* 50 (s3): S260–66.
- Harvey, T. S. 2008. "Where There Is No Patient: An Anthropological Treatment of a Biomedical Category." *Culture, Medicine, and Psychiatry* 32 (4): 577–606.
- Hess, Lisa M., Marsha A. Raebel, Douglas A. Conner, and Daniel C. Malone. 2006. "Measurement of Adherence in Pharmacy Administrative Databases: A Proposal for Standard Definitions and Preferred Measures." *Annals of Pharmacotherapy* 40 (7–8): 1280–88.
- INS, and INE. 2017. "Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique (IMASIDA)." Relatório de Indicadores Básicos Malaria e HIV. 6-10
- Kaler, Amy, Nicole Angotti, and Astha Ramaiya. 2016. "They Are Looking Just the Same?: Antiretroviral Treatment as Social Danger in Rural Malawi." *Social Science & Medicine* 167: 71–78.
- Kalofonos, Ippolytos. 2014. "'All They Do Is Pray': Community Labour and the Narrowing of 'Care' during Mozambique's HIV Scale-Up." *Global Public Health* 9 (1–2): 7–24.
- Kalofonos, Ippolytos Andreas. 2010. "'All I Eat Is ARVs': The Paradox of AIDS Treatment Interventions in Central Mozambique." *Medical Anthropology Quarterly* 24 (3): 363–80.
- Kenworthy, Nora J., and Richard Parker. 2014. "HIV Scale-up and the Politics of Global Health." *Global Public Health* 9 (1–2): 1–6.
- Lambdin, Barrot H, Mark A Micek, Thomas D Koepsell, James P Hughes, Kenneth Sherr, James Pfeiffer, Marina Karagianis, Joseph Lara, Stephen S Gloyd, and Andy Stergachis. 2011. "Patient Volume, Human Resource Levels, and Attrition From HIV Treatment Programs in Central Mozambique." *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 57 (3): e33–39.
- Lock, Margaret. 1993. "Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge." *Annual Review of Anthropology* 22 (1): 133–155.
- Lock, Margaret, and Vinh-Kim Nguyen. 2010. "An Anthropology of Biomedicine," 521.
- Malta, Monica, Maya L. Petersen, Scott Clair, Fernando Freitas, and Francisco I. Bastos. 2005. "Adherence to Antiretroviral Therapy: A Qualitative Study with Physicians from Rio de Janeiro, Brazil." *Cadernos de Saúde Pública* 21 (5): 1424–1432.
- Manuel, Sandra. 2011. "Políticas de HIV e SIDA e Dinâmicas Socioculturais Em Moçambique: Notas Para Reflexão." Maputo: IESE.
- Marsland, Rebecca. 2012. "(Bio)Sociality and HIV in Tanzania: Finding a Living to Support a Life." *Medical Anthropology Quarterly* 26 (4): 470–85.
- Mauss, Marcel. 2003. "Ensaio Sobre a Dádiva: Forma e Razão Da Troca Nas Sociedades Arcaicas." Cosac & Naify, Sao Paulo. Caderno de Sociologia e Antropologia.
- Merleau-Ponty, Maurice. 2002. *Phenomenology of Perception: An Introduction*. London: Routledge.
- Micek, Mark A, Kenneth Gimbel-Sherr, Alberto João Baptista, Eduardo Matediana, Pablo Montoya, James Pfeiffer, Armando Melo, Sarah Gimbel-Sherr, Wendy Johnson, and Stephen Gloyd. 2009. "Loss to Follow-Up of Adults in Public HIV Care Systems in Central Mozambique: Identifying Obstacles to Treatment." *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 52 (3): 397–405.
- MISAU. 2016. "Tratamento Antiretroviral e Infecções Oportunistas no Adulto Adolescente Grávida e Criança." Maputo: Misau.
- . 2017. "Relatório Semestral Das Actividades Relacionadas Ao HIV/SIDA 2017." Maputo: Misau.

- Montaner, Julio SG, Robert Hogg, Evan Wood, Thomas Kerr, Mark Tyndall, Adrian R. Levy, and P. Richard Harrigan. 2006. "The Case for Expanding Access to Highly Active Antiretroviral Therapy to Curb the Growth of the HIV Epidemic." *The Lancet* 368 (9534): 531–536.
- Neuhauser, Duncan. 2009. "Biosocial Citizenship: Community Participation in Public Health." *Public Health Management & Policy, Smaranda Ene*. MPHP 439, Pag. 6-19
- Nguyen, Vinh-Kim, Cyriaque Yapo Ako, Pascal Niamba, Aliou Sylla, and Issoufou Tiendrébéogo. 2007. *Adherence as Therapeutic Citizenship: Impact of the History of Access to Antiretroviral Drugs on Adherence to Treatment*. LWW. http://journals.lww.com/aidsonline/Abstract/2007/10005/Adherence_as_therapeutic_citizenship_impact_of.5.aspx. (Acessado a 5 de Dezembro de 2017).
- Nhassengo, Pedroso, Fabian Cataldo, and Amilcar Magaco. 2018. "Barriers and Facilitators to the Uptake of Test and Treat in Mozambique: A Qualitative Study on Patient and Provider Perceptions," 17.
- Nikolas, Rose & Carlos Novas. 2003. "Biological Citizenship." In: Ong, Aihwa and Collier, Stephen J, (eds.) *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Blackwell Publishing, Oxford, pp. 439-463. ISBN 0631231757
- ONUSIDA. 2010. "VIH Em Países de Língua Portuguesa." Lisboa: CPLP/ONUSIDA.
- Paiva, Vera, Aluisio C. Segurado, and Elvira Maria Ventura Filipe. 2011. "Self-Disclosure of HIV Diagnosis to Sexual Partners by Heterosexual and Bisexual Men: A Challenge for HIV/AIDS Care and Prevention." *Cadernos de Saude Publica* 27 (9): 1699–1710.
- Picelli, Isabelle, Ximena Pamela Díaz-Bermúdez, Isabelle Picelli, and Ximena Pamela Díaz-Bermúdez. 2014. "Will These Drugs Be Worthwhile? An Anthropological Study of Adherence to Antiretroviral Therapies among Support Groups for People Living with HIV and AIDS." *Saúde e Sociedade* 23 (2): 496–509.
- Quintaneiro, Tânia, Maria Barbosa, and Márcia Oliveira. 2002. "Um Toque de Clássicos: Marx, Durkheim e Weber." Belo Horizonte: Editora UFMG. https://perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/durkheim_webber_marx_-_um_toque_de_classicos_0.pdf. (Acessado a 25 de Fevereiro de 2019).
- Rabinow, Paul. 1996. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton Studies in Culture/Power/History. Princeton, N.J: Princeton University Press. (4):423-447
- Rasmussen, Dlama N, David da Silva Té, Lotte Rodkjaer, Inés Oliveira, Candida Medina, Toke Barfod, Alex L Laursen, Peter Aaby, Morten Sodemann, and Christian Wejse. 2013. "Barriers and Facilitators to Antiretroviral Therapy Adherence among Patients with HIV in Bissau, Guinea-Bissau: A Qualitative Study." *African Journal of AIDS Research* 12 (1): 1–8.
- Robins, Steven. 2006. "From 'Rights' to 'Ritual': AIDS Activism in South Africa." *American Anthropologist* 108 (2): 312–23. <https://doi.org/10.1525/aa.2006.108.2.312>.
- Rocha, Ana Luiza, and Cornelia Eckert. 2008. "Etnografia: Saberes e Praticas." *Ciencias Humanas: Pesquisa e Metodo*.
- Rosen, Sydney, Matthew P. Fox, and Christopher J. Gill. 2007. "Patient Retention in Antiretroviral Therapy Programs in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review." *PLOS Medicine* 4 (10): e298.
- Sanjobo, Nawa, Jan C. Frich, and Atle Fretheim. 2008. "Barriers and Facilitators to Patients' adherence to Antiretroviral Treatment in Zambia: A Qualitative Study." *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS* 5 (3): 136–143.
- Santos, Claudia Paula, Yone Xavier Felipe, Patricia Emilia Braga, Daniela Ramos, Rosana Oliveira Lima, and Aluisio Cotrim Segurado. 2005. "Self-Perception of Body Changes in Persons Living with HIV/AIDS: Prevalence and Associated Factors." *Lippincott Williams & Wilkins*. (3): 110-155
- Sarradon-Eck, Aline, Marc Egrot, Marie Anne Blance, and Muriella Faure. 2010. "Anthropological Approach of Adherence Factors for Antihypertensive Drugs." *Healthcare Policy* 5 (4): e157–75.
- Silva, Carlos Cardoso. 2017. "A Fenomenologia e a Formação Humana Na Perspectiva de Edmund Husserl." *Desafios - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins* 4 (2): 96–111.

- Stanecki, Karen, Juliana Daher, John Stover, Michel Beusenber, Yves Souteyrand, and Jesus M Garcia Calleja. 2010. "Antiretroviral Therapy Needs: The Effect of Changing Global Guidelines." *Sexually Transmitted Infections* 86: ii62–66.
- Takarinda, K. C., A. D. Harries, and T. Mutasa-Apollo. 2016a. "Critical Considerations for Adopting the HIV 'Treat All' Approach in Zimbabwe: Is the Nation Poised?" *Public Health Action* 6 (1): 3–7.
- . 2016b. "Critical Considerations for Adopting the HIV 'Treat All' Approach in Zimbabwe: Is the Nation Poised?" *Public Health Action* 6 (1): 3–7.
- UNAIDS. 2014. "90-90-90: An Ambitious Treatment Target to Help End the AIDS Epidemic." Geneva - Switzerland: UNAIDS. (1): 22-78
- Vander Meulen, Rebecca J., Amy S. Patterson, and Marian Burchardt. 2013. "HIV/AIDS Activism, Framing and Identity Formation in Mozambique's *Equipas de Vida*." *Canadian Journal of African Studies / Revue Canadienne Des Études Africaines* 47 (2): 249–272.
- WHO. 2013. "Policy Brief: Transition to New HIV/AIDS Treatment Regimens – Procurement And Supply Chain Management Issues." WHO Department of HIV/AIDS. (5): 34-50
- WHOQOL HIV Group. 2004. "WHOQOL-HIV for Quality of Life Assessment among People Living with HIV and AIDS: Results from the Field Test." *AIDS Care* 16 (7): 882–89.