

Representaciones sociales del SIDA para personas que viven con HIV y sus interfaces cotidianas

Antonio Marcos Tosoli Gomes¹

Érika Machado Pinto Silva²

Denize Cristina de Oliveira³

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo orientado por la Teoría de las Representaciones Sociales, que objetivó describir el contenido de las representaciones sociales acerca de la Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) para los usuarios seropositivos en acompañamiento de ambulatorio en la red pública de salud y analizar la interconexión de las representaciones sociales del Sida con lo cotidiano de los individuos que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV), especialmente al proceso de adhesión al tratamiento. Se realizaron entrevistas con 30 individuos seropositivos. Se utilizó la técnica de análisis de contenido manual. Del análisis, emergieron seis categorías que tradujeron lo cotidiano de seropositivos impregnados por el estigma, prejuicio, lucha por la vida y la necesidad del uso continuo de antirretrovirales. El Sida fue comparado a enfermedades crónicas como la diabetes, evidenciando una tendencia de transformación de la representación social del Sida, substituyendo la idea de muerte, por la de vida. Se concluye que las personas que conviven con HIV están más optimistas debido a los tratamientos eficaces en el control de la enfermedad.

Descriptorios: Representaciones Sociales, VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermedad Crónica.

¹ Doctor en Enfermería. Profesor Adjunto, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com.

² Enfermera, Maestría en Enfermería, Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: erikatotone@hotmail.com.

³ Enfermera, Doctora en Enfermería. Profesor Titular, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: dcouerj@gmail.com.

Correspondencia:

Antonio Marcos Tosoli Gomes
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem.
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgico
Boulevard 28 de Setembro, 157
Vila Isabel
CEP: 20551-030, Rio de Janeiro, RJ, Brasil
E-mail: mtosoli@gmail.com

Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas

Trata-se de estudo qualitativo descritivo, norteado pela teoria das representações sociais. Objetivou-se descrever o conteúdo das representações sociais acerca da síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS) para os usuários soropositivos, em acompanhamento ambulatorial da rede pública de saúde, e analisar a interface das representações sociais da AIDS com o cotidiano dos indivíduos que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), especialmente no processo de adesão ao tratamento. Realizaram-se entrevistas com 30 indivíduos soropositivos. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo manual. Da análise, emergiram seis categorias que retraduziram o cotidiano de soropositivos, permeados pelo estigma, preconceito, luta pela vida e a necessidade do uso contínuo de antirretrovirais. A AIDS foi assimilada a doenças crônicas como diabetes, evidenciando tendência para transformação da representação social da AIDS, substituindo a ideia de morte, por vida. Conclui-se que as pessoas que convivem com HIV estão mais otimistas devido aos tratamentos eficazes no controle da doença.

Descritores: Representações sociais; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Doença Crônica.

Social Representations of AIDS and their Quotidian Interfaces for People Living with HIV

This qualitative descriptive study, guided by the Social Representations Theory, aimed to describe the content of the social representations regarding the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) for seropositive individuals in outpatient monitoring of the public health network and to analyze the interface of the social representations of AIDS with the quotidian of the individuals living with human immunodeficiency virus (HIV), especially in the adherence to treatment process. Interviews were conducted with 30 seropositive individuals and the manual content analysis technique was used. From the analysis, six categories emerged that re-translated the quotidian of seropositive people permeated by the stigma, prejudice, struggle for life and the need for the continuous use of antiretrovirals. AIDS was assimilated to chronic diseases such as diabetes, showing a trend of transformation of the social representation of AIDS, substituting the idea of death, with life. It is concluded that people living with HIV are more optimistic due to effective treatments for the control of the disease.

Descriptors: Social Representations; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Chronic Disease.

Introducción

El Sida representa uno de los más serios problemas de salud pública, caracterizándose como una epidemia global con rápida diseminación y agravamiento. En este contexto, se exige una respuesta apremiante y la necesidad de contar con recursos económicos, políticos, sociales y psicológicos que hagan frente a una problemática con tal magnitud.

En el inicio de la epidemia, ella era considerada, en el conocimiento reificado, una enfermedad que afectaba

un grupo restringido, el denominado "grupo de riesgo", del cual hacían parte homosexuales, hemofílicos, haitianos y heroinómanos, además de los profesionales del sexo. El uso de esta expresión marcaría la construcción histórica, cultural, imaginaria y social del Sida⁽¹⁻²⁾. Posteriormente, la epidemia fue asociada, también, a "comportamiento de riesgo". Este modelo fue fuertemente criticado por culpabilizar al individuo por haber fallado en los esfuerzos de prevención y/o protección. Ese concepto fue sustituido

por el de vulnerabilidad, ya que la probabilidad de exposición, de las personas al virus de la inmunodeficiencia humana (HIV) y el enfermarse de ahí proveniente, no es el resultado de un conjunto de aspectos individuales, colectivos y contextuales⁽³⁾.

Considerando las profundas desigualdades de la sociedad brasileña y la propagación de la infección por el HIV en el país, el Sida se revela una epidemia de múltiples dimensiones que vienen, a lo largo del tiempo, sufriendo transformaciones significativas en su perfil epidemiológico, siendo hoy marcada por su feminización, heterosexualidad, interiorización, envejecimiento, baja escolaridad y pauperización⁽¹⁻²⁾. Sin embargo, en casi tres décadas de la epidemia, es evidente el avance referente al tratamiento de esa enfermedad; ya que con la llegada de los antirretrovirales se observó una mejoría significativa en la calidad de vida de las personas que viven con el HIV. Con esto, el Sida pasa a tener características de enfermedad crónica⁽⁴⁾.

Al reflexionar sobre su diseminación, es preciso considerar las transformaciones de esta epidemia en su contexto histórico, principalmente en relación a las formas de transmisión, a las tendencias de vulnerabilidad de la enfermedad y, también, a los significados construidos para enfrentar esa realidad. El presente estudio se justifica por buscar comprender el universo de representaciones consensual de los usuarios seropositivos al HIV/Sida, en acompañamiento de ambulatorio. Dar voz a estos sujetos, que motivan y reciben las acciones específicas de salud, es la vía que permite conocer sus deseos, miedos, imágenes, dificultades, actitudes, barreras y sentimientos construidos delante de un diagnóstico que se constituye en fenómeno social que viene sufriendo transformaciones a lo largo del tiempo. Conocer las representaciones del síndrome y su influencia en las diversas facetas de las experiencias construidas en lo cotidiano de estos sujetos contribuirá para mejorar la calidad de vida de aquellos que viven con el HIV, por medio de acciones en salud más adecuadas y satisfactorias.

En este sentido, los siguientes objetivos fueron adoptados: describir el contenido de las representaciones sociales acerca del Sida para los usuarios seropositivos en acompañamiento de ambulatorio de la red pública de salud y analizar la interconexión de las representaciones sociales del Sida en lo cotidiano de los individuos que viven con el HIV, especialmente en lo que concierne al proceso de adhesión al tratamiento.

Metodología

Se trata de un estudio exploratorio descriptivo, basado en el abordaje cualitativo, teniendo como base la

Teoría de las Representaciones Sociales (TRS). Esta teoría puede ser definida como un conocimiento socialmente elaborado y compartido con un objetivo práctico y que contribuye para la construcción de una realidad común a un grupo social. Puede ser igualmente designada como conocimiento de sentido común o también conocimiento ingenuo, o sea, natural⁽⁵⁾.

El estudio fue realizado en un Hospital Público Municipal localizado en la ciudad de Rio de Janeiro, especializado y referenciado para clientes seropositivos al HIV. Se destaca que la investigación fue desarrollada a la luz de los dispositivos éticos presentados como normas y directrices de desarrollo de investigación con seres humanos constantes en la Resolución 196, de 10 de octubre de 1996, del Consejo Nacional de Salud (CNS)⁽⁶⁾, habiendo sido aprobada por el Comité de Ética de la Secretaría Municipal de Salud del municipio de Rio de Janeiro a través del protocolo nº 200/08.

Participaron del estudio 30 usuarios de la referida institución, 14 del sexo masculino y 16 del femenino, mayores de 18 años, en acompañamiento de ambulatorio, con un mínimo 6 meses de diagnóstico y usando antirretrovirales. Los usuarios fueron convidados a participar de la investigación de forma aleatoria en la sala de espera, en cuanto esperaban la consulta médica de rutina. Después de aceptar, el término de consentimiento libre y esclarecido era expuesto y firmado, como condición previa para la realización de la entrevista. El número de sujetos fue establecido en función del consenso existente entre los investigadores del área de representaciones sociales como siendo lo mínimo necesario para la recuperación de una construcción cognitiva y social acerca de un objeto.

Para la recolección de los datos, se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada en profundidad grabada en dispositivo electrónico, que ocurrieron en los meses de abril y mayo de 2009. El tiempo de cada una varió de 30 minutos a 1 hora y media. Se destaca que todos los participantes poseían condiciones de interactuar con el investigador, así como de responder a las preguntas. En seguida, fueron transcritas y sometidas al análisis de contenido temático⁽⁷⁻⁸⁾.

Descripción y discusión de los resultados

En el proceso del análisis fueron identificadas 2843 unidades de registro (UR) distribuidas en 265 temas, originando 6 categorías, que son presentadas a seguir.

Elementos de memoria del anclaje del Sida en la sociedad y su proceso de transformación

Uno de los anclajes del Sida presentado se relaciona

a dos grupos sociales, los homosexuales y personas promiscuas. Por lo tanto, todavía existe predominio de la representación asociada al llamado grupo de riesgo, a pesar de que este concepto ya ha sido substituido por el de vulnerabilidad, como destacado anteriormente^(3,9). El origen del Sida, para los actores sociales del estudio, fue atribuido a países extranjeros, especialmente al África y al mono africano, considerando la posibilidad del acto sexual del hombre con este animal. Además de eso, fue citada, también, la creación del virus en laboratorio y el Sida fue asociado a la peste y a la sífilis. El estudio demostró que el proceso de anclaje que ocurrió en el inicio de la epidemia permanece presente en el discurso social en los tiempos actuales. Los sujetos expusieron esas concepciones reportándose a sus memorias sociales, en el medio de las cuales permanece un conjunto de representaciones que circula en la sociedad y configura unas de las características de las propias representaciones, que es la de sufrir la influencia de los medios de comunicación en su reconstrucción cognitiva.

Otro proceso de anclaje presente en las representaciones del grupo reafirma la relación del Sida con la diabetes, configurando el síndrome como una enfermedad crónica, no fatal y que posee control a través de fármacos disponibles por programas gubernamentales. De cierta manera, se supera la representación de la muerte para dar lugar a la representación de la vida y de sobrevivencia, como expresado en la declaración a seguir: *Tomo mis remedios todos los días y sigo la vida. Para mí es como se fuese una persona que tiene una diabetes u otras enfermedades así y eres obligado a tomar la medicación* (sujeto 1).

Transmisión y Prevención del Sida según las personas que conviven con el HIV

Los protagonistas del estudio presentaron casi todas las formas científicamente comprobadas sobre los medios de la transmisión del HIV, como: transfusión de sangre, contacto con heridas y/o secreciones orgánicas, relaciones sexuales, materiales punzocortantes y accidentes de trabajo, caracterizando el universo reificado de las representaciones. Los sujetos declararon que, algunas veces, adoptaron comportamiento sexual comprometedor, que culminó en su seropositividad, demostrando un fuerte sentimiento de culpa. Los temas que siguen describen esa situación: No me prevenía/no usaba condón; tenía comportamiento dudoso/me arriesgaba; tenía sexo con hombres y mujeres/tenía varios compañeros; piensan que el condón es chupar caramelo con papel. La declaración siguiente retrata un poco esta realidad. *Yo tenía una vida muy activa sexualmente. Es eso, salía con varios compañeros, antes de descubrir. Tuve varios compañeros. Cuando yo supe, yo*

ya estaba con un compañero fijo, ya estaba viviendo con él, y ahí quedé con él, pero también no conté para él. Quedamos por siete años, y nosotros nunca habíamos usado preservativo, yo escondí, cuando supe. Mismo así no le dije nada (sujeto 2).

En relación al uso del preservativo, el problema se vuelve más visible en lo que se refiere a las personas con relaciones estables. Fue observado en otro estudio que, en las relaciones estables en que existe confianza entre los compañeros, el uso del preservativo pasa a ser juzgado desnecesario, por sentirse seguros en relación al riesgo de infección por el HIV. El estudio indica también la perpetuación de la concepción de grupo de riesgo, haciéndolos creer, consecuentemente, que están inmunes a la contaminación por el HIV⁽¹⁰⁾. Nuestros entrevistados hicieron declaraciones parecidas. Un reflejo de este pensamiento se encuentra en el tema "Piensa que no va a suceder con él mismo" expresado por 70% de los entrevistados. *Ellos piensan que: eso nunca va a suceder conmigo. Igual que yo en mi caso. Ah! eso nunca va a suceder conmigo. Yo soy una mujer casada, una mujer decente, derecha. Me casé con mi primer novio, aquella cosa toda... Entonces yo pensaba que no podía suceder conmigo. Sin embargo sucedió.* (sujeto 3).

Una importante cambio en el modo de pensar sobre el HIV/Sida ocurrió también en la década del 90, donde se buscó superar la contradicción entre "grupo de riesgo" y el "público en general", dislocándose de la noción del riesgo individual para una nueva percepción de vulnerabilidad social, crucial para nuestra percepción de la dinámica de la epidemia y para cualquier estrategia capaz de disminuir su avance^(3,11).

Lo cotidiano de seropositivos impregnado por el proceso de vulnerabilidad al HIV

El reconocimiento de la vulnerabilidad individual frente al HIV influye, sobretodo, en las prácticas y los comportamientos humanos. Por lo tanto, obtener informaciones concretas sobre el HIV/Sida en cuanto a los medios de transmisión y de prevención favorece, de forma positiva, al enfrentamiento de la epidemia⁽⁹⁾. Los contenidos abordados por los sujetos fueron variados, sin embargo algunos fueron enfatizados, considerando sus consecuencias individuales y sociales. Entre ellos: ignorancia de no saber lo que era, falta de información y falta de conocimiento, yo no tenía sentimientos, no pensaba nada, no me preocupaba e ignoraba el asunto.

En este sentido, uno de los problemas del concepto de comportamientos de riesgo es que el trabajo de prevención pasa a tener una óptica individualista que crea culpa. Si una persona se infecta por el HIV, es porque ella adoptó un comportamiento de riesgo, consecuentemente la "culpa" es de ella. No se lleva en cuenta que los

modos de transmisión de una enfermedad a veces tienen razones más sociales que individuales. Por lo tanto, no se resuelven estas cuestiones buscando culpar personas por actitudes tomadas o rotulando individuos como modelos de comportamiento, pero, si, comprendiendo los motivos que condicionan personas y grupos a estar en situación más vulnerable a la infección por el HIV⁽¹²⁾.

Entre los entrevistados aparece también la representación de la vulnerabilidad individual, en que estos consideran que todas las personas están susceptibles a adquirir el HIV. Los temas que reflejan esta percepción son: se extendió para la mayoría de los brasileños; tanto en el pobre, como en el rico; y hoy, cualquiera puede ser infectado, mujeres casadas, ancianos, niños (ya nacidos). Estos temas, sin embargo, fueron expresados por pequeña parte de los entrevistados, lo que puede indicar un subgrupo que representa la relación a la vulnerabilidad y a los riesgos individuales y sociales frente al síndrome.

A pesar de que los sujetos relatan otros grupos poblacionales en el escenario del HIV/Sida, se nota que la representación del grupo de riesgo permanece presente y fuerte, ya que existen personas que son permanentemente citadas cuando se aborda el mayor riesgo de adquirir el HIV, que son los homosexuales, los promiscuos y los usuarios de drogas, conforme el relato que sigue: *Solo quien tiene ese tipo de enfermedad es homosexual, son personas depravadas* (sujeto 4).

Discriminación y ocultamiento en el convivir con el HIV

Las personas seropositivas presentan como estrategias de sobrevivencia social el ocultamiento de la enfermedad. Así, pueden continuar la vida como personas normales, sin ser acusadas y discriminadas, sea en el ámbito familiar, social o en el trabajo. En este último, la omisión del HIV es una forma de mantener el empleo, una vez que, teniendo su secreto revelado, los individuos corren el riesgo de sufrir prejuicios.

Los temas que retratan el proceso de ocultamiento fueron variados, entre ellos: las personas tratan esconder que son seropositivos/ tienen vergüenza; mi familia no sabe; mis amigos no saben/ las personas no saben; no lo digo para no afectar a mis padres; no sufro prejuicio porque las personas no saben (me tratan de igual para igual); no hablo para no ser afectado, hay personas que hacen de cuenta que no tiene la enfermedad, si en el trabajo informas que eres seropositivo, entonces te despiden; y las personas se dan bien conmigo sin saber que tengo la enfermedad.

Se observó que estos individuos encuentran dificultad en sentirse aceptadas socialmente, por lo tanto la omisión

de la seropositividad es justificada por el miedo de ser juzgado. En este contexto, el Sida, para el declarante que sigue, puede ser vista como "castigo" y como "merecido por la persona" ya que serían pertenecientes al "grupo de riesgo". Luego, la imagen del Sida continúa directamente asociada a conductas desviantes. *¿Seropositivo? La palabra es escondida. Es medio escondido ser seropositivo; es muy difícil, no se puede decir que eres seropositivo- si lo haces eres discriminado, te sientes discriminado, eres el enfermo, eres una piraña, eres el travesti sin moral. Las personas de afuera piensan que quien tiene Sida lo mereció. Ah! Ese sujeto tuvo mucho sexo, aspiró mucha droga, usó droga inyectable, está pagando lo que hizo* (sujeto 5).

Las personas seropositivas optan por el ocultamiento de la serología, considerando que el HIV tiene, en su historia metafórica, un juzgamiento moral y reprochable que interfiere en la vida privada. Eso revela un lado oscuro, ilícito y expone los placeres del cuerpo que excedieron, en la mayoría de las veces al control de social⁽¹³⁾. En general, las representaciones negativas elaboradas socialmente, referentes a aquellos que viven con el HIV/Sida, son reforzadas por el lenguaje y por las metáforas usadas para hablar y pensar sobre el HIV y el Sida. Este proceso aumenta el miedo y, sobretudo, el aislamiento de las personas afectadas. No obstante, el estigma es extendido a la familia y a los amigos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Entre tanto, la experiencia vivida y el conocimiento adquirido los llevaron a adoptar una perspectiva diferencia en lo que se refiere a las personas infectadas por el HIV. Se notó un cambio de actitud y de práctica frente a los seropositivos, en virtud de no incorporar el prejuicio al discurso después del diagnóstico y el convivir con el HIV en lo cotidiano. Sin embargo, la actitud de prejuicio de la sociedad impuesta a las personas seropositivas las perjudica substancialmente, causándoles serios trastornos, como el aislamiento social, la pérdida de la voluntad de vivir y, consecuentemente, de buscar estímulos para el tratamiento. Los actos de prejuicio originan, también, procesos relacionados a la disminución de la autoestima y a la dificultad de desarrollar relación afectiva.

En este sentido, estigma es un término usado para mencionar un atributo profundamente despreciativo; puede también ser considerado un defecto, debilidad o desventaja, constituyendo una discrepancia específica entre la identidad social virtual y la identidad social real⁽¹⁶⁾. Como consecuencia, los sujetos del estudio presentaron tendencia a resguardarse o a excluirse de la convivencia social después de descubrir el diagnóstico. En la expresión *no iba a poder tener más relación con las personas* (sujeto 6), se observa una imagen de aislamiento como algo ya determinado por la sociedad o como una forma de castigo

por haber contraído el HIV.

El estigma y el prejuicio social son actitudes estimuladas, sobretudo, por el miedo del contagio y por la falta de información, suscitan incomodidad y sufrimiento en las personas seropositivas que son objeto del menosprecio social. Los temas que reflejan esta representación son: las personas se alejan, te evitan, no tiene la misma amistad; las personas se alejan, evitan cualquier contacto físico (apretón de manos, beso en el rostro).

Así, una alternativa presentada por algunos actores sociales del estudio para el enfrentamiento de tal situación fue la de buscar relaciones con personas seropositivas como ellos, connotando la idea de que existen dos grupos distintos, "diferentes con diferentes" o "iguales con iguales".

El proceso de adhesión al tratamiento en lo cotidiano de individuos seropositivos

A pesar de que el Sida es una enfermedad incurable, existen, hoy, tratamientos que aumentan la expectativa y la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad. Se observó que uno de los grandes motivadores de la adhesión, en este escenario, consiste en el hecho de que los usuarios creen en el resultado positivo de la terapéutica. Sin embargo, para los sujetos, existe una dicotomía en torno de la terapéutica. Después del HIV, la vida y la salud dependen del uso de las medicaciones y del tratamiento; por lo tanto, el abandono de este último tiene como consecuencia la progresión de la enfermedad y, consecuentemente, la muerte. El autocuidado también está relacionado a vivir mucho y estar bien, y la falta de él, de igual forma, resulta en enfermedad y muerte. La percepción sobre los objetivos del tratamiento se vuelve un factor favorable a la adhesión a los antirretrovirales.

Los entrevistados demostraron que comprenden la importancia del uso correcto de los antirretrovirales, sin embargo existen diversos factores que influyen en el uso adecuado de esas medicaciones, llevando, muchas veces, al abandono del tratamiento. Se identificó que uno de los motivos que llevan a tal actitud se relaciona a los efectos colaterales de esas drogas, especialmente a la alteración de la imagen corporal que puede caracterizar las personas seropositivas como portadores de Sida debido a la lipodistrofia.

Delante de este contexto, es preciso elaborar estrategias eficientes que orienten y aconsejen de forma que el profesional pueda evaluar, discutir y sensibilizar al individuo sobre el vivir con el HIV/Sida en su rutina diaria, considerando las condiciones socioeconómicas y culturales que puedan impedir o limitar el tratamiento, para, entonces, poder definir con este sujeto medios que

puedan facilitar el proceso de adhesión terapéutica⁽¹⁷⁾.

Fue observado, también, que los sujetos presentaron tendencia de naturalizar el convivir con el HIV al declarar: pasas a vivir normalmente/ "lo hago con facilidad" / no tengo ningún problema. Estas construcciones cognitivas no fueron percibidas como fuga de la situación, pero como una adaptación y aceptación de la seropositividad y del tratamiento con los antirretrovirales. Las declaraciones fueron complementadas con la realidad diaria en lo que se refiere a los cuidados necesarios para vivir bien y consecuentemente disminuir la vulnerabilidad al enfermarse. Esa conjetura sugiere que los entrevistados están conscientes del tratamiento, considerando que es para el resto de la vida - semejante a una enfermedad crónica, tal como la diabetes.

Se percibe que este proceso de naturalización viene unido al éxito del tratamiento. Sin embargo, este depende, sobretudo, de disciplina y exige algunos cuidados, que los estimulen a incorporar hábitos saludables en la rutina diaria, como dormir temprano, alimentarse bien, hacer ejercicio físico, no beber, no fumar y mantener una alimentación balanceada.

Se nota que la religión y la fe hacen parte de la vida cotidiana de la mayoría de los sujetos estudiados y se presentan como amparo y soporte para el enfrentamiento y la aceptación de la seropositividad, así como en la forma de encarar la realidad cotidiana inclusive en la convivencia social. Sin embargo, se destaca que muchas veces la religión puede llevarlos a desistir de la terapéutica por creer que están o serán curados.

El enfrentamiento cotidiano experimentado por los sujetos que conviven con el HIV

Parte de esta categoría fue moldada unida a los temas de sentimientos negativos relacionados al Sida y el Sida relacionado a la muerte. Los demás traen una dimensión práctica de esos sentimientos, como el miedo del rechazo, del Sida, de la muerte, de la depresión: yo quería matarme, faltaba esperanza, vivía llorando y en depresión, entre otros ejemplos. Fue observado que el primer impacto del diagnóstico para los sujetos fue la relación directa del Sida con la muerte. Para ellos, el Sida era el fin y aquel resultado positivo representaba su sentencia fatal. Sin embargo, la declaración siguiente acaba con el mito del Sida como muerte: *En el inicio fue un monstruo, así que yo pensaba que iba a matarme de inmediato, después fui viendo que no es nada de eso* (sujeto 7). Por lo tanto, se observa la tendencia de una representación del Sida ligada a la vida y a nuevas perspectivas, superando, al menos parcialmente, su representación como muerte.

La representación de muerte inminente está presente

en el momento del diagnóstico, considerando que es el instante de confrontación con la situación fronteriza entre la vida y la muerte. Después del contacto con los profesionales de salud y otras personas seropositivas, asociado a la ausencia de síntomas de la enfermedad, la muerte deja de ser tan inmediata como imaginaban⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Sin embargo, la confirmación de la fragilidad de la vida se torna el centro de todo, ya que no se sabe cómo actuar y esa confrontación con una realidad no concreta puede generar mucho sufrimiento. Este sufrimiento se torna real cuando este sujeto se encuentra con una realidad irreversible, ya que el Sida no tiene cura, lo que determina sentimientos negativos centralizados en el miedo del Sida, de la muerte y del rechazo, así como ligados a otros sentimientos, como angustia y tristeza.

Delante de este contexto, se constataron diversas maneras, de las personas seropositivas, de enfrentar la existencia después del HIV, así como las expectativas de vida frente al síndrome. Entre esas, el grupo declaró necesario buscar informaciones sobre el HIV/Sida después del diagnóstico. Se nota que es un mundo nuevo en el cual estos sujetos pasaron a hacer parte, conocer sobre la enfermedad, así como comprender como el tratamiento contribuye en el proceso de aceptación y superación de los diversos miedos (como el de la muerte) experimentados en los primeros momentos después del diagnóstico, organizando la vida cotidiana. En este sentido, es importante, para ellos, comprender su estado actual, lo que es un facilitador en el desarrollo de habilidades para administrar el autocuidado en el contexto de su rutina diaria de forma consciente, principalmente en el proceso de la adhesión a los antirretrovirales.

También, se percibió en las declaraciones temas relacionados a la red social de apoyo, como familia, compañero y amigos que son eslabones importantes en la construcción de un cotidiano solidario y solícito. Para las personas que conviven con el HIV/Sida, estos amigos (normalmente los más íntimos) no tiene actitudes con prejuicios, buscan ayudar o simplemente los aceptan sin juzgamiento previo. Se destaca que apenas 20% de los participantes relataron soporte de la familia después de la revelación serológica. Se entiende que el apoyo, tanto de los familiares como de los amigos, es esencial para el enfrentamiento y la superación de la enfermedad, sobretodo en el proceso de la adhesión.

Consideraciones finales

Los resultados muestran una compleja representación social acerca del Sida y su influencia en lo cotidiano de los individuos seropositivos, especialmente en el proceso de

inserción grupal, de integración social, de estigmatización, de adhesión a la terapéutica y en el vivir con el virus y/o el síndrome. Esa representación, lejos de ser apenas una reconstrucción imaginaria acerca de un objeto, se presenta como un modulador de la realidad vivida y un operador de las situaciones enfrentadas.

Se observa, también, como la vulnerabilidad se relaciona a cuestiones objetivas, como el acceso a la información, por ejemplo, y a subjetivas, el empoderamiento personal frente a situaciones sociales y culturales. Esta construcción se presenta como pieza clave para el enfrentamiento de la epidemia, tanto en lo que se refiere a construcciones de políticas que abarcan esta subjetividad, produciendo impacto en decisiones individuales e íntimas, así como en el repase de informaciones que no solo sean verdaderas desde el punto de vista científico, pero que también hagan sentido para los sujetos y presenten adherencias a su cotidiano.

La comprensión, por parte del enfermero, del contenido de esta representación, así como de su dinamismo, permitirá que sus acciones, especialmente aquellas educativas, posean mayor pertinencia a la vida y a lo cotidiano de los individuos seropositivos. Se cree en eso, especialmente por el hecho del ser humano no vivir exclusivamente de su capacidad racional, pero principalmente por la influencia de su visión de mundo y comprensión simbólica de los hechos.

Referencias

1. Barbará A, Sachetti VAR, Crepaldi MA. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação Psicol.* 2005;9(2):331-9.
2. Bastos FI, Szwarcwal DCL. aids e pauperização: Principais conceitos e evidências empíricas. *Cad Saúde Pública.* 2000;16(1):65-76.
3. Ayres SJRCM, Calazans GJ, Saletti F, Haraldo C, França JR. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond M Jr, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva.* Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006. p. 375-417.
4. Feitosa AC, Lima HJA, Caetano JÁ, Andrade LM, Beserra EP. Terapia anti-retroviral: atores que interferem na adesão de crianças com HIV/aids. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2008; 12(3):515-21.
5. Jodelet D. *As Representações Sociais.* Rio de Janeiro (RJ): EdUERJ; 2001. 420 p.
6. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e

