

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

Antonio Marcos Tosoli Gomes¹

Érika Machado Pinto Silva²

Denize Cristina de Oliveira³

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.

¹ Doutor em Enfermagem. Professor Adjunto, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com.

² Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro (COREN-RJ), Brasil. E-mail: erikatotone@hotmail.com.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professor Titular, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: dcouerj@gmail.com.

Endereço para correspondência:

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

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.

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

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.

Introdução

A AIDS representa um dos sérios problemas de saúde pública, caracterizando-se como epidemia global, com rápida disseminação e agravamento. Nesse contexto, exige-se resposta premente e necessidade de recursos econômicos, políticos, sociais e psicológicos que façam frente a uma problemática com tal magnitude.

No início da epidemia, era considerada, no conhecimento reificado, doença que atingia um grupo

restrito, o denominado "grupo de risco", do qual faziam parte homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroínômanos, além dos profissionais do sexo. O uso dessa expressão marcaria a construção histórica, cultural, imaginária e social da AIDS¹⁻²⁾. Posteriormente, a epidemia foi associada, ainda, a "comportamento de risco". Esse modelo foi fortemente criticado por culpabilizar o indivíduo por ter falhado nos esforços de prevenção e/ou proteção.

Tal conceito foi substituído pelo de vulnerabilidade, pois a chance de exposição das pessoas ao vírus da imunodeficiência humana (HIV) e ao adoecimento, daí decorrente, não é resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais⁽³⁾.

Considerando as profundas desigualdades da sociedade brasileira e a propagação da infecção pelo HIV no país, a AIDS se revela epidemia de múltiplas dimensões que vem, ao longo do tempo, sofrendo transformações significativas em seu perfil epidemiológico, sendo hoje marcada pela sua feminização, heterossexualização, interiorização, envelhecimento, baixa escolarização e pauperização⁽¹⁻²⁾. No entanto, em quase três décadas da epidemia, é evidente o avanço referente ao tratamento dessa doença; pois, com o advento dos antirretrovirais, se observou melhora significativa na qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV. Com isso, a AIDS passa a ter características de doença crônica⁽⁴⁾.

Ao refletir sobre a sua disseminação, é preciso considerar as transformações dessa epidemia em seu contexto histórico, principalmente em relação às formas de transmissão, às tendências de vulnerabilidade da doença e, também, aos significados construídos para enfrentar essa realidade. O presente estudo justifica-se por buscar compreender o universo representacional e consensual dos usuários soropositivos ao HIV/AIDS, em acompanhamento ambulatorial. Dar voz a esses sujeitos, que motivam e recebem as ações específicas de saúde, é via que permite conhecer os seus anseios, medos, imagens, dificuldades, atitudes, barreiras e sentimentos construídos, diante de diagnóstico que se constitui em fenômeno social que vem sofrendo transformações ao longo do tempo. Conhecer as representações da síndrome e sua influência nas diversas facetas das experiências construídas, no cotidiano desses sujeitos, contribuirá para melhorar a qualidade de vida daqueles que vivem com o HIV, por meio de ações em saúde mais adequadas e satisfatórias.

Nesse sentido, os seguintes objetivos foram adotados: descrever o conteúdo das representações sociais acerca da 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 HIV, especialmente no que concerne ao processo de adesão ao tratamento.

Metodologia

Trata-se de estudo exploratório descritivo, pautado na abordagem qualitativa, tendo como base a teoria das representações sociais (TRS). Essa teoria pode ser definida

como conhecimento socialmente elaborado e compartilhado com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade, comum a um grupo social. Pode ser igualmente designada como saber de senso comum ou, ainda, saber ingênuo, ou seja, natural⁽⁵⁾.

O estudo foi realizado em um hospital público municipal, localizado na cidade do Rio de Janeiro, especializado e referenciado para clientes soropositivos ao HIV. Destaca-se que a pesquisa foi desenvolvida à luz dos dispositivos éticos apresentados como normas e diretrizes para desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, constantes na Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁽⁶⁾, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do município do Rio de Janeiro, através do Protocolo nº200/08.

Participaram do estudo 30 usuários da referida instituição, sendo 14 do sexo masculino, maiores de 18 anos, em acompanhamento ambulatorial, com, no mínimo, 6 meses de diagnóstico e em uso de antirretrovirais. Os usuários foram convidados a participar da pesquisa de forma aleatória, na sala de espera, enquanto aguardavam a consulta médica de rotina. Após o aceite, o termo de consentimento livre e esclarecido era exposto e assinado, como condição prévia para a realização da entrevista. O número de sujeitos foi estabelecido em função do consenso existente entre os pesquisadores da área de representações sociais como sendo o mínimo necessário para a recuperação de uma construção cognitiva e social, acerca de um objeto.

Para a coleta dos dados, utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada em profundidade, gravada em dispositivo eletrônico, e essas entrevistas foram realizadas nos meses de abril e maio de 2009. O tempo de cada uma variou de 30 minutos a 1 hora e meia. Ressalta-se que todos os participantes possuíam condições de interagir com o pesquisador, bem como de responder às perguntas. Em seguida, foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo temático⁽⁷⁻⁸⁾.

Descrição e discussão dos resultados

No processo da análise, foram identificadas 2.843 unidades de registro (UR), distribuídas em 265 temas, originando 6 categorias, que são apresentadas a seguir.

Elementos de memória da ancoragem da AIDS na sociedade e o seu processo de transformação

Uma das ancoragens da AIDS apresentada relaciona-se a dois grupos sociais, os homossexuais e pessoas promíscuas. Portanto, ainda existe predomínio da

representação associada ao chamado grupo de risco, embora esse conceito já tenha sido substituído pelo de vulnerabilidade, como pontuado anteriormente^(3,9). A origem da AIDS, para os atores sociais do estudo, foi atribuída a países estrangeiros, especialmente à África e ao macaco africano, considerando a possibilidade do ato sexual do homem com esse animal. Além disso, foi citada a criação do vírus em laboratório e a AIDS foi associada à peste e à sífilis. O estudo demonstrou que o processo de ancoragem que ocorreu no início da epidemia permanece presente no discurso social nos tempos atuais. Os sujeitos expuseram tais concepções reportando-se às suas memórias sociais, no meio das quais permanece um conjunto de representações que circula na sociedade e configura uma das características das próprias representações, qual seja, a de sofrer a influência da mídia em sua reconstrução cognitiva.

Outro processo de ancoragem presente nas representações do grupo reafirma a ligação da AIDS com a diabetes, configurando a síndrome como uma doença crônica, não fatal e que possui controle através de fármacos disponíveis por programas governamentais. De certa maneira, supera-se a representação de morte para dar lugar à representação de vida e de sobrevivência, como expresso na fala a seguir. *Tomo os meus remédios todos os dias e sigo a vida. Pra mim é como se fosse uma pessoa que tem uma diabetes ou outras doenças assim e você é obrigado a tomar a medicação* (sujeito 1).

Transmissão e prevenção da AIDS, segundo as pessoas que convivem com o HIV

Os protagonistas do estudo apresentaram quase todas as formas cientificamente comprovadas sobre os meios da transmissão do HIV, tais como: a transfusão de sangue, contato com ferimentos e/ou secreções orgânicas, relações sexuais, materiais perfurocortantes e acidentes de trabalho, caracterizando o universo reificado das representações. Os sujeitos declararam que, algumas vezes, adotaram comportamento sexual comprometedor, que culminou em sua soropositividade, demonstrando forte sentimento de culpa. Os temas que se seguem descrevem tal situação: não me preveni/não usava camisinha; tinha comportamento duvidoso/me arriscava; transava com homens e mulheres/tinha vários parceiros; acham que a camisinha é chupar bala com papel. A fala seguinte retrata um pouco essa realidade. *Eu tinha uma vida muito ativa sexualmente, né? É, saía com vários parceiros, antes de descobrir. Tive vários parceiros. Quando eu soube, eu já estava com um companheiro fixo, já estava morando com ele, e aí fiquei com ele, mas também não contei para ele. Nós ficamos sete anos,*

e a gente nunca tinha usado preservativo, eu escondi, quando soube. Mesmo assim não falei nada para ele (sujeito 2).

Em relação ao uso do preservativo, o problema torna-se mais visível no que tange às pessoas com relacionamentos estáveis. Foi observado em outro estudo que, nas relações estáveis, onde existe confiança entre os parceiros, o uso do preservativo passa a ser julgado desnecessário, por se sentirem seguros em relação ao risco de infecção pelo HIV. O estudo indica também a perpetuação da concepção de grupo de risco, fazendo-os acreditar, conseqüentemente, que estão imunes à contaminação pelo HIV⁽¹⁰⁾. Os entrevistados, aqui, fizeram declarações parecidas. Um reflexo desse pensamento encontra-se no tema "acha que não vai acontecer consigo próprio", expresso por 70% dos entrevistados. *Eles acham que: ah! isso nunca vai acontecer comigo! Igual eu no meu caso. Ah! isso nunca vai acontecer comigo. Eu sou uma mulher casada, uma mulher decente, direita. Eu casei com o meu primeiro namorado, aquela coisa toda... Então eu achava que não podia acontecer comigo. No entanto aconteceu, né?* (sujeito 3).

Importante mudança no modo de pensar sobre o HIV/AIDS ocorreu ainda na década de 90, quando se buscou superar a contradição entre "grupo de risco" e o "público em geral", deslocando-se da noção do risco individual para uma nova percepção de vulnerabilidade social, crucial não apenas para nossa percepção da dinâmica da epidemia, mas para qualquer estratégia capaz de diminuir seu avanço^(3,11).

O cotidiano de soropositivos, permeado pelo processo de vulnerabilidade ao HIV

O reconhecimento da vulnerabilidade individual frente ao HIV influencia, sobretudo, as práticas e os comportamentos humanos. Portanto, obter informações concretas sobre o HIV/AIDS, quanto aos meios de transmissão e de prevenção favorece, de forma positiva, no enfrentamento da epidemia⁽⁹⁾. Os conteúdos abordados pelos sujeitos foram variados, porém, alguns foram enfatizados, considerando as suas conseqüências individuais e sociais. Dentre eles: ignorância, por não saber o que era, falta de informação e falta de conhecimento, eu não tinha sentimentos, não pensava nada, não me preocupava e ignorava o assunto.

Nesse sentido, um dos problemas do conceito de comportamentos de risco é que o trabalho de prevenção passa a ter uma ótica individualista e culpabilizante. Se uma pessoa se infecta pelo HIV é porque ela adotou um comportamento de risco, conseqüentemente, a "culpa" é dela. Não se leva em conta, aí, que os modos de transmissão de uma doença por vezes têm razões mais

sociais do que individuais. Portanto, não se resolvem essas questões buscando culpar pessoas por atitudes tomadas ou rotulando indivíduos como modelos de comportamento, mas, sim, compreendendo os motivos que condicionam pessoas e grupos a estarem em situação mais vulnerável à infecção pelo HIV⁽¹²⁾.

Entre os entrevistados aparece, também, a representação da vulnerabilidade individual, em que esses consideram que todas as pessoas estão suscetíveis a adquirir o HIV. Os temas que refletem essa percepção são: espalhou para a maioria dos brasileiros, tanto no pobre como no rico, e qualquer um pode pegar hoje em dia, mulheres casadas, idosos, crianças (já nascem). Esses temas, no entanto, foram expressos por pequena parte dos entrevistados, o que pode indicar um subgrupo representacional em relação à vulnerabilidade e aos riscos individuais e sociais frente à síndrome.

Embora os sujeitos relatem outros grupos populacionais no cenário do HIV/AIDS, nota-se que a representação do grupo de risco permanece presente e forte, pois existem pessoas que são permanentemente citadas quando se aborda o maior risco para adquirir o HIV, que são os homossexuais, os promíscuos e os usuários de drogas, conforme o relato que segue. *Só quem tem esse tipo de doença é homossexual, são pessoas depravadas* (sujeito 4).

Discriminação e ocultamento no conviver com o HIV

As pessoas soropositivas apresentam, como estratégias de sobrevivência social, o ocultamento da doença. Assim, podem continuar a vida como pessoas normais, sem serem acusadas e discriminadas, seja no âmbito familiar, social ou no trabalho. Nesse último, a omissão do HIV é uma forma de manter o emprego, uma vez que, tendo o seu segredo revelado, os indivíduos correm o risco de sofrer preconceitos.

Os temas que retratam o processo de ocultamento foram variados, dentre eles: as pessoas tentam esconder que são soropositivos/têm vergonha; minha família não sabe; meus amigos não sabem/as pessoas não sabem; não falo para poupar os meus pais; não sofro preconceito porque as pessoas não sabem (me tratam de igual para igual); não falo para me poupar, têm pessoas que fazem de conta que não têm a doença, no trabalho você fala que é soropositiva e é mandado embora; e as pessoas se dão comigo sem saber que tenho a doença.

Observou-se que esses indivíduos encontram dificuldade para se sentirem aceitos socialmente, portanto, a omissão da soropositividade é justificada pelo medo de

ser julgado. Nesse contexto, a AIDS, para o depoente que se segue, pode ser vista como “castigo” e que “a pessoa fez por merecer” já que seriam aquelas pertencentes ao “grupo de risco”. Logo, a imagem da AIDS continua diretamente associada a condutas desviantes. *Soropositivo? A palavra é escondida. É meio escondido ser soropositivo; é muito difícil, num pode falar que você é soropositivo senão você é discriminado, você se sente discriminado, você é o doente, você é piranha, é o travesti safado. As pessoas de fora acha que quem tem AIDS mereceu. Ah! ele deu muito, ele cheirou, ele usou droga injetável, tá pagando o que ele fez* (sujeito 5).

As pessoas soropositivas optam pelo ocultamento da sorologia, considerando que o HIV tem, em sua história metafórica, julgamento moral e reprovável que interfere na vida privada. Isso revela um lado obscuro, ilícito, e expõe os prazeres do corpo que excederam, na maioria das vezes, o controle social⁽¹³⁾. Em geral, a representação negativa elaborada socialmente, referente àqueles que vivem com o HIV/AIDS, são reforçadas pela linguagem e pelas metáforas usadas para falar e pensar sobre o HIV e AIDS. Esse processo aumenta o medo e, sobretudo, o isolamento das pessoas afetadas. Não obstante, o estigma é estendido à família e aos amigos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

A experiência vivida e o conhecimento adquirido, entretanto, os levaram a adotar um olhar diferenciado no que tange às pessoas infectadas pelo HIV. Notou-se mudança de atitude e de prática frente aos soropositivos, em virtude de não incorporarem o preconceito ao discurso, após o diagnóstico e o conviver com o HIV na cotidianidade. Contudo, a atitude preconceituosa da sociedade, imposta às pessoas soropositivas, as prejudicam substancialmente, causando-lhes sérios transtornos, como o isolamento social, a perda da vontade de viver e, conseqüentemente, de buscarem estímulos para o tratamento. Os atos preconceituosos originam, ainda, processos relacionados à diminuição da autoestima e à dificuldade de desenvolver relacionamento afetivo.

Nesse sentido, estigma é um termo usado em menção a um atributo profundamente depreciativo e pode, também, ser considerado defeito, fraqueza ou desvantagem, constituindo discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real⁽¹⁶⁾. Como consequência, os sujeitos do estudo apresentaram tendência para se resguardar, ou para se excluírem, do convívio social após a descoberta do diagnóstico. Na expressão *não ia poder ter mais relacionamento com as pessoas* (sujeito 6), observa-se uma imagem de isolamento como algo já determinado pela sociedade ou como forma de punição por terem contraído o HIV.

O estigma e o preconceito social são atitudes estimuladas, sobretudo, pelo medo do contágio e pela

falta de informação, suscitando desconforto e sofrimento nas pessoas soropositivas que são alvos do menosprezo social. Os temas que refletem essa representação são: as pessoas se afastam, te evitam, não têm a mesma amizade; as pessoas não ficam perto, evitariam qualquer contato físico (aperto de mão, beijo no rosto).

Assim, uma alternativa apresentada por alguns atores sociais do estudo para o enfrentamento de tal situação foi a de buscar relacionamentos com pessoas soropositivas como eles, conotando a ideia de que existem dois grupos distintos, "diferentes com diferentes" ou "iguais com iguais".

O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos soropositivos

Embora a AIDS seja doença incurável, existem, hoje, tratamentos que aumentam a expectativa e a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença. Observou-se que um dos grandes motivadores da adesão, nesse cenário, consiste no fato de os usuários acreditarem no resultado positivo da terapêutica. No entanto, para os sujeitos, existe dicotomia em torno da terapêutica. Depois do HIV, a vida e a saúde dependem do uso das medicações e do tratamento. E, portanto, o abandono desse último tem como consequência a progressão da doença e, conseqüentemente, a morte. O autocuidado também está relacionado a viver muito e estar bem, e a falta dele, de igual forma, resulta em doença e morte. A perceptibilidade sobre os objetivos do tratamento torna-se fator favorável à adesão aos antirretrovirais.

Os entrevistados demonstraram que compreendem a importância do uso correto dos antirretrovirais, porém, existem diversos fatores que influenciam o uso adequado dessas medicações, levando, muitas vezes, ao abandono do tratamento. Identificou-se que um dos motivos que levam a tal atitude relaciona-se aos efeitos colaterais dessas drogas, especialmente à alteração da imagem corporal que pode caracterizar as pessoas soropositivas como "aidéticos", devido à lipodistrofia.

Diante desse contexto, é preciso elaborar estratégias eficientes que orientem e aconselhem de forma que o profissional possa avaliar, discutir e sensibilizar o indivíduo sobre o viver com o HIV/AIDS em sua rotina diária, considerando as condições socioeconômicas e culturais que possam impedir ou limitar o tratamento, para, então, poder definir com esse sujeito meios que possam facilitar o processo de adesão terapêutica⁽¹⁷⁾.

Foi observado, ainda, que os sujeitos apresentaram tendência para naturalizar o conviver com o HIV ao declararem: passa a viver normalmente/"tiro de letra"/

tenho problema nenhum. Essas construções cognitivas não foram percebidas como fuga da situação, mas como adaptação e aceitação da soropositividade e do tratamento com os antirretrovirais. As falas foram complementadas com a realidade diária no que diz respeito aos cuidados necessários para viver bem e, conseqüentemente, diminuir a vulnerabilidade ao adoecimento. Tal conjectura sugere que os entrevistados estão conscientes do tratamento, considerando que seja para o resto da vida, semelhante a uma doença crônica, tal como a diabetes.

Percebe-se que esse processo de naturalização vem atrelado ao sucesso do tratamento. Porém, esse depende, sobretudo, de disciplina e exige alguns cuidados, o que os estimula a incorporar hábitos saudáveis na rotina diária, como dormir cedo, alimentar bem, fazer exercício físico, não beber, não fumar e manter alimentação balanceada.

Nota-se que a religião e a fé fazem parte da vida cotidiana da maioria dos sujeitos estudados e se apresentam como amparo e suporte para o enfrentamento e a aceitação da soropositividade, bem como em relação à forma de encarar a realidade cotidiana, inclusive no convívio social. Porém, destaca-se que, muitas vezes, a religião pode levá-los a desistir da terapêutica por acreditarem que estão ou ficarão curados.

O enfrentamento cotidiano, experienciado pelos sujeitos que convivem com o HIV

Parte dessa categoria foi moldada atrelada aos temas sentimentos negativos, relacionados à AIDS e a AIDS relacionada à morte. Os demais trazem uma dimensão prática desses sentimentos, como o medo da rejeição, da AIDS e da morte, a depressão, eu queria me matar, falta de esperança, vivia chorando e depressão, dentre outros. Foi observado que o primeiro impacto do diagnóstico para os sujeitos foi a relação direta da AIDS com a morte. Para eles, a AIDS era o fim e aquele resultado positivo representava a sua sentença fatal. Porém, a fala seguinte desmistifica a AIDS como morte. *No início foi um monstro, assim que eu pensava que ia me matar de imediato, depois fui vendo que não é nada disso* (sujeito 7). Portanto, observa-se a tendência de representação da AIDS ligada à vida e a novas perspectivas, superando, ao menos parcialmente, a sua representação como morte.

A representação de morte iminente está presente no momento do diagnóstico, considerando que seja o instante de confrontação com a situação fronteira entre a vida e a morte. Após o contato com os profissionais de saúde e outras pessoas soropositivas, associado à ausência de sintomas da doença, a morte deixa de ser tão imediata como imaginavam⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Contudo, a confirmação da

fragilidade da vida torna-se o centro de tudo, pois não se sabe como agir e essa confrontação com uma realidade, não concreta, pode gerar muito sofrimento. O sofrimento torna-se real quando esse sujeito se depara com uma realidade irreversível, pois a AIDS não tem cura, o que determina sentimentos negativos centralizados no medo da AIDS, da morte e da rejeição, bem como ligados a outros sentimentos, como angústia e tristeza.

Diante desse contexto, constataram-se diversas maneiras de as pessoas soropositivas encararem a existência depois do HIV, assim como as expectativas de vida frente à síndrome. Dentre essas, o grupo declarou necessário buscar informações sobre o HIV/AIDS, após o diagnóstico. Nota-se que é um mundo novo, do qual esses sujeitos passaram a fazer parte, conhecer sobre a doença bem como compreender como o tratamento contribui para o processo de aceitação e superação dos diversos medos (como o da morte), experienciados nos primeiros momentos após o diagnóstico, organizando a vida cotidiana. Nesse sentido, é importante, para eles, compreenderem sobre seu estado atual, o que é um facilitador no desenvolvimento de habilidades para administrar o autocuidado no contexto de sua rotina diária, de forma consciente, principalmente no processo da adesão aos antirretrovirais.

Percebeu-se, também, nas falas temas, relacionadas à rede social de apoio, como família, parceiro(a) e amigos que são elos importantes na construção de um cotidiano solidário e solícito. Para as pessoas que convivem com o HIV/AIDS, esses amigos (normalmente os mais íntimos) não têm atitudes preconceituosas, procuram ajudar ou simplesmente os aceitam sem julgamento prévio. Destaca-se que apenas 20% dos participantes relataram suporte da família, após a revelação sorológica. Entende-se que o apoio, tanto dos familiares como dos amigos, é essencial para o enfrentamento e a superação da doença, sobretudo no processo da adesão.

Considerações finais

Os resultados mostram complexa representação social acerca da AIDS e sua influência no cotidiano dos indivíduos soropositivos, notadamente no processo de inserção grupal, de integração social, de estigmatização, de adesão à terapêutica e no de viver com o vírus e/ou a síndrome. Essa representação, longe de ser apenas uma reconstrução imaginária acerca de um objeto, apresenta-se como um modulador da realidade vivida e um operador das situações enfrentadas.

Observa-se, ainda, como a vulnerabilidade relaciona-se a questões objetivas, como o acesso à informação,

por exemplo, e a subjetivas, o empoderamento pessoal frente a situações sociais e culturais. Essa construção apresenta-se como peça chave para o enfrentamento da epidemia, tanto no que tange a construções de políticas que abranjam essa subjetividade, produzindo impacto em decisões individuais e íntimas, bem como no repasse de informações que não só sejam verdadeiras do ponto de vista científico, mas que, também, façam sentido para os sujeitos e apresentem aderências ao seu cotidiano.

A compreensão, por parte do enfermeiro, do conteúdo dessa representação, assim como de sua dinamicidade, permitirá que suas ações, especialmente aquelas educativas, possuam maior pertinência à vida e ao cotidiano dos indivíduos soropositivos. Acredita-se nisso, especialmente pelo fato de o ser humano não viver exclusivamente de sua capacidade racional, mas, principalmente, influenciado por sua visão de mundo e compreensão simbólica dos fatos.

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 normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética.* 1996;4(2 Supl):15-25.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa (PT): Edições 70; 2000.
8. Oliveira DC. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de operacionalização. *Rev Enferm.* 2008;16(4):569-76.
9. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, organizadores. *A aids no mundo.* Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA, IMS, UERJ; 1993.

10. Oltramari LC, Otto LS. Conjugalidade e aids: Um estudo sobre infecção entre casais. *Psicol Soc.* 2006;18(3):55-61.
11. Parker RG. Na contramão da Aids: sexualidade, intervenção, política. 34th ed. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34; 2000. 160 p.
12. Seffner F. Aids e(é) falta de educação. In: Silva LH, organizador. *A Escola Cidadã no Contexto da Globalização.* Petrópolis (RJ): Vozes; 1998. 452 p.
13. Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciênc Saúde Colet.* 2007;12(1):263-74.
14. Parker R, Aggleton P. Estigma discriminação e aids. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de aids (ABIA); 2001. 45 p. Cidadania e direitos nº 1.
15. Moscovici S. Preconceito e Representações Sociais. In: Almeida AMO, Jodelet D, organizadores. *Representações Sociais: Interdisciplinaridade e Diversidade de Paradigmas.* Brasília (DF): Thesaurus; 2009. p. 17-34.
16. Goffman E. Estigma. Notas sobre manipulação de identidade deteriorada. 4th ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008. 158 p.
17. Kourrouski MFC, Lima RAG. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/aids. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009;17(6):947-52.
18. Almeida ANS, Silveira LC, Silva MRF, Araújo MÂM, Guimarães TA. Subjectivity and Sexuality Production in Women Living With HIV/Aids: a Sociopoetic Production. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2010;18(2):163-9.
19. Formozo GA, Oliveira DC. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):230-7.

Recebido: 23.2.2010

Aceito: 10.3.2011

Como citar este artigo:

Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet].* maio-jun 2011 [acesso em: ____/____/____];19(3):[08 telas].

Disponível em: _____

URL

dia

ano

mês abreviado com ponto