

A BUSCA PELA ASSISTÊNCIA À SAÚDE: REDUZINDO A VULNERABILIDADE AO ADOECIMENTO ENTRE OS PORTADORES DO HIV

The search for health care: lowering the vulnerability for illness among HIV carriers

Girleene Alves da Silva¹; Renata Ferreira Takahashi²

RESUMO

Este estudo objetivou caracterizar as representações sociais dos usuários portadores do HIV sobre a AIDS e identificar as relações existentes entre essas representações e o modo de enfrentar o adoecimento. O estudo foi realizado empregando a metodologia qualitativa e, como referencial teórico, a teoria das representações sociais. O cenário do estudo foi o Serviço de Atendimento Especializado em DST/AIDS localizado na cidade de São Paulo. Na coleta dos dados, utilizou-se a entrevista semi-estruturada e para análise buscou-se identificar os enunciados significativos em cada fala dos sujeitos participantes do estudo. Os resultados do estudo mostram que a AIDS continua suscitando representações neste universo pesquisado como uma situação que causa desarranjos na vida cotidiana, na medida em que ela ainda permite emergir sentimentos como: preconceito, discriminação, exclusão, o que torna o medo da solidão presente na vida cotidiana desses portadores do vírus, que vivenciam a situação de serem soropositivos. Os portadores do vírus trazem uma nova representação sobre a (re)significação do vírus, na qual sua presença agora não traz a emergência da morte. Essa nova (re)significação os coloca diante da possibilidade de se cuidarem e de se manterem na invisibilidade de serem portadores do HIV.

PALAVRAS-CHAVE: Promoção da saúde; Soropositividade para o HIV; Vulnerabilidade em saúde; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

This study's objective was to characterize the social representations of clients with HIV with respect to AIDS and to identify the relationships existing between these representations and the way they face becoming sick. The study used qualitative methodology, and as a theoretical reference, the theory of social representation. The study environment was the DST/AIDS Specialty Clinic located in the city of São Paulo. For data collection, a semi-structured interview process was used, and in the analysis an attempt was made to identify the significant statements in the conversations of each taking part in the study. The results of the study show that AIDS continues arousing representations in the world of those being researched as a situation that causes disarrays in daily life to the extent that it permits the emergence of feelings such as: prejudice, discrimination, exclusion, creating the fear of loneliness in the daily life of these people experiencing the situation of being seropositive. The virus carriers bring a new representation to (re)meaning of the virus in which its presence does not now evoke death. This new (re)meaning, offers them the possibility of taking care of themselves and of maintaining themselves invisible as carriers of HIV.

KEYWORDS: Health Promotion; HIV Seropositivity; Health Vulnerability; Qualitative Research.

¹ Artigo elaborado a partir da Tese de Doutorado intitulada: da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV. Defendida na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

² Enf^ª. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem Aplicada/ Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Endereço: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Campus Martelos. Bairro: Martelos. Juiz de Fora-Minas Gerais. Telefones: 32-3229-3279 ou 3229-3821. E-mail: girilas@terra.com.br

³ Enf^ª. Professora Livre-Docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

APRESENTAÇÃO DO TEMA INVESTIGADO

A sociedade, ao longo da sua história, vem convivendo com os mais diversos tipos de agravos à saúde. Esses agravos podem estar relacionados: às situações sócio-econômicas que impedem às pessoas de usufruírem os bens necessários à sobrevivência de maneira digna; às situações de segurança e, mais especificamente, às questões ligadas ao evento doença.

No início dos anos 80, a sociedade se descobre diante de um fato novo, capaz de modificar a vida cotidiana das pessoas. Trata-se então da descoberta de uma nova doença, da qual pouco se sabia e que, mais tarde, foi identificada como uma síndrome, conhecida mundialmente pela sigla em inglês AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome). Neste contexto de incertezas, a comunidade científica se sente cercada, tanto pelas suas inquietações de como identificar seu agente causador e suas maneiras de controlá-lo, quanto pelos questionamentos feitos pela sociedade sobre seu diagnóstico, sua forma de contágio, sua progressão e seu tratamento.

Estas informações saem muito rápido do campo dos especialistas -universo reificado - para ser retomado pela mídia e contribuir para a sociedade assistir não somente ao nascimento de uma nova doença, mas à verdadeira construção social do “fenômeno AIDS” (HERZLICH; PIERRET, 1988). No final dos anos 80, a epidemia da AIDS mostra feições mais definidas e caracteriza-se por uma distribuição mundial, alcançando, de maneira explosiva, as regiões mais pobres da sociedade e estabelecendo média de vida inferior aos 40 anos de idade em países do continente africano. A partir do ano de 1989, até os dias atuais, o progresso no campo da diagnose e da terapêutica é animador e a resposta da sociedade civil organizada ocupa lugar relevante nesse enfrentamento.

A descoberta de testes capazes de diagnosticar precocemente o vírus coloca também a questão da invisibilidade do indivíduo portador. Diante disso, a doença não pode ser vencida sob o ângulo do indivíduo sozinho. Ela é social e tributária de todas as possíveis representações que a cercam. Esta é uma das grandes características da AIDS, a de propor, em tempo rápido, no seio da vida social, a emergência dos medos coletivos. É certo que a terapêutica pode retardar a evolução da doença, mas também não traz cura e nem tão pouco a descoberta de uma vacina parece vislumbrar no cenário da esperança.

A introdução de novas combinações terapêuticas, em 1996, modificou profundamente a visão em relação à infecção em alguns países que dispunham de recursos

financeiros para serem investidos neste setor. As mudanças não se limitam ao campo terapêutico e à vida das pessoas soropositivas. Elas afetam também as representações e as atitudes frente à doença, o lugar ocupado pela epidemia dentro das políticas públicas, na mídia e no debate público. Os progressos no conhecimento biomédico vêm criar também as condições novas para a prevenção.

As representações sobre a epidemia do HIV/AIDS encontram âncora nos diversos aspectos que permitiram e permitem novas elaborações sobre o seu processo de enfrentamento. A partir de 1991, a organização do sistema público de tratamento, associada à disponibilidade terapêutica medicamentosa, tem contribuído para retardar o processo de adoecimento dos soropositivos ao HIV, possibilitando aumento da taxa de sobrevivência dos pacientes e diminuição do número de internações hospitalares decorrentes da manifestação das doenças definidoras da AIDS (BRASIL, 1999).

Os dados publicados indicam que existem 39,5 milhões de pessoas convivendo com o HIV no mundo, das quais a grande maioria vive em países do terceiro mundo e que apenas uma pequena porção está em uso de antiretrovirais. No Brasil, foi registrado, entre os anos de 1980 e 2006, um total de 433.067 casos no país. Em torno de 183.074 pessoas já foram a óbito desde o início da epidemia, e mais de 70% dos portadores do vírus, doentes ou não, encontram-se fazendo uso dos antiretrovirais. (BRASIL, 2006).

Embora o total de óbitos relacionados à síndrome continue em um nível que suscita preocupações, já é possível analisar como positiva a redução que vem ocorrendo, pois se antes de 1995, o índice de mortalidade chegava a quase 100%, a partir de 1996, do total de casos notificados, 39,7% evoluíram para o óbito e, no ano de 1999, o índice caiu para 24,8% (BRASIL, 2006). Os dados relativos ao índice de mortalidade indicam uma outra repercussão do uso do tratamento medicamentoso pelas pessoas com AIDS/HIV que diz respeito ao significado de morte frequentemente atribuído à doença. À medida que se constata a desaceleração do processo de adoecimento, observa-se a re-significação da síndrome, não mais como uma doença mortal e sim como uma doença crônica grave.

As mudanças na epidemia de AIDS não se limitam aos perfis epidemiológicos, mas abrange, também, as manifestações do processo saúde-doença, que adquiriram outras características, após a utilização de drogas antiretrovirais. Dentre elas, destaca-se a possibilidade de a pessoa infectada conviver com a AIDS, considerando-a uma doença crônica, que ainda não é passível de cura, mas que necessita e deve ser cuidada. Não se trata mais de uma doença mortal, cujo

diagnóstico laboratorial da infecção era acompanhado de um outro diagnóstico, o de morte, mas sim de uma enfermidade que requer a análise das intervenções até então propostas e desenvolvidas, dada a sua nova configuração.

Atualmente, a disponibilidade de recursos de maior eficácia para o diagnóstico e o tratamento possibilitou ao soropositivo e ao doente, novas perspectivas para o seu viver. Estas, geradoras de novas necessidades ou diferentes daquelas já existentes, implicam outras demandas de assistência para o enfrentamento do processo de adoecimento.

A evolução da epidemia evidenciou aspectos merecedores de atenção, como é o caso da prevenção e significado do adoecimento para os que já se encontram na condição de portador. Torna-se importante, a partir dessa face da epidemia, buscar entender o cuidado não só do ponto de vista dos profissionais como também de acordo com a perspectiva do cliente que recebe a assistência, para que se possam delinear outras possibilidades ao usuário do serviço de saúde, abandonando a premissa do caminho único, dos dogmas do saber na área da saúde. (COSTA; SILVA, 2005; DAVID, 1997; FERRAZ, 1998; LIMA, 2007; MELCHIOR *et al.*, 2006; TEIXEIRA, 2004).

As limitações das ações voltadas para os conceitos de riscos e comportamentos motivaram os pesquisadores e os elaboradores de políticas públicas ao resgate do conceito de vulnerabilidade para orientar as intervenções de controle da epidemia do HIV/AIDS. Assim, ancoramo-nos em Ayres (1996) quando afirma que, para entender a vulnerabilidade ao adoecimento dos portadores do HIV, é importante que tanto a dimensão individual como a social e programática sejam analisadas, pois, dessa maneira, é possível ultrapassar o campo da responsabilidade individual para obter uma análise da realidade na qual o sujeito está inserido. Na vulnerabilidade individual, a análise parte de três pressupostos: 1- todo indivíduo é, em algum grau, vulnerável à infecção pelo HIV e suas conseqüências, essa vulnerabilidade pode variar ao longo do tempo em função dos valores e recursos que lhe permitam ou não obter meios para se proteger; 2-Os indivíduos infectados pelo HIV têm seu potencial de vulnerabilidade à morbidade, invalidez ou morte variável inversa ao amparo social e assistência à saúde de que dispuserem; 3- As condições que afetam a vulnerabilidade individual são de ordem cognitiva (acesso a informações corretas e atualizadas, compreensão dessas informações e capacidade de assimilá-las), comportamentais (interesse e motivação na adoção de práticas auto e interprotetoras e domínio das habilidades necessárias para isso, desde motoras até relacionais) e sociais (facilitadores culturais, econômicos, jurídicos e políticos para o acesso aos recursos

de assistência à saúde e social diante do risco, infecção ou doença relacionada ao HIV).

De acordo com Mann e Tarantola (1996), o componente individual diz respeito ao grau e à qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações e transformar efetivamente essas preocupações em práticas. No componente social, é importante considerar o acesso às informações, a escolaridade do sujeito, a disponibilidade dos recursos e as possíveis barreiras culturais. No componente programático, é necessário assegurar a garantia dos recursos necessários para a efetivação da redução da vulnerabilidade dos indivíduos.

O conceito de vulnerabilidade permite um olhar que contempla o papel do usuário, enquanto sujeito ativo no processo de intervenção quer seja no nível individual como no social, uma vez que, de posse das condições, ele elabora representações que orientam o seu comportamento que o torna menos ou mais vulnerável ao adoecimento. Possibilita ainda, a partir do eixo programático, avaliar como as intervenções da equipe são realizadas e o que contribui para a vulnerabilidade ao adoecimento do usuário, uma vez que estas ações são estabelecidas através das diretrizes políticas para enfrentamento da epidemia.

A epidemia da AIDS, desde seu surgimento, sempre suscitou embates na vida cotidiana, quer dentro da academia quer fora dela, e o que ela vem, de fato, suscitando é a construção de uma história que se caracteriza por conquistas, incertezas, esperanças e uma busca incessante para controlá-la. A partir do trabalho pioneiro de Herzlich e Pierret (1988) sobre a representação social da doença, que associava a condição de soropositividade à morte quer clínica ou social, outros foram realizados na perspectiva de estabelecer uma relação de maior proximidade com esse objeto. Novos caminhos surgiram e, com eles, novas representações sobre esse objeto significativamente valorizado foram elaboradas e reelaboradas.

Se o plano de luta frente a epidemia saiu do eixo da responsabilidade individual ou de grupos para o conjunto da sociedade, é certo que a AIDS mobiliza em torno de si um discurso ora de normalização da doença como doença crônica - decorrente de mudanças na percepção de risco, avanços e acessos aos novos diagnósticos e medidas terapêuticas-, ora como epidemia que ainda é vista como aguda, que pode matar rapidamente- se considerarmos a disponibilidade real de acesso às informações, aos medicamentos, preservativos, consultas, etc. Logo, este objeto socialmente significativo (que é AIDS) continua sendo apreendido

dentro de contexto sempre em movimento marcado por contradições e conflitos nas relações sociais.

A busca pela compreensão do real significado da epidemia leva cada sujeito a elaborar sua representação em relação à mesma e essa elaboração de representações poderá ter como fonte o saber difundido pela ciência, as relações sociais cotidianas nas quais novos saberes são compartilhados e apreendidos. Essa tomada de consciência de um problema que se configura como ameaçador coloca a sociedade a pensar o futuro em relação não só ao tratamento como à prevenção e sobretudo à configuração do cuidar. O cuidar que deixa os muros dos hospitais para ser realizado dentro do domicílio, sem a 'vigilância' do profissional da saúde. Um cuidar/cuidado que torna cada vez mais importante a teoria da representação social como base de apreensão e análise do objeto chamado AIDS.

Sem a pretensão de estabelecer generalizações para as demais regiões do país, o presente artigo discute a realidade cotidiana de pessoas HIV positivo de um serviço de saúde da cidade de São Paulo e as estratégias de redução da vulnerabilidade ao adoecimento. Para isso, faz-se necessário conhecer as representações dos soropositivos ao HIV sobre a doença, para então compreendê-los melhor, pois, muitas vezes, a gestão cotidiana de ser portador do HIV está marcada pelas contradições entre o aprender e poder ou não poder fazer as ações de cuidado propostas nas suas idas e vindas ao serviço de saúde. Dessa forma o estudo tem como objetivos:

1. Caracterizar as representações sociais dos usuários portadores do HIV sobre a AIDS;
2. Identificar as relações existentes entre as representações sociais dos usuários portadores do HIV sobre a AIDS e o modo de enfrentar o adoecimento.

PRESSUPOSTOS DO ESTUDO

O estudo, utilizando da metodologia qualitativa, tem sua análise ancorada nos pressupostos da teoria das representações sociais, pois sendo a AIDS um elemento socialmente significativo, tem mobilizado, em torno de si, um universo de dúvidas e conflitos, portanto, objeto significativamente possível de diversas representações. Assim, o presente estudo ao buscar a valorização do saber, no qual consideram-se os valores, as crenças, as opiniões, as concepções de mundo e articulando-os à situação sóciopolítico-cultural no qual o sujeito está inserido, pretende compreender como o portador do HIV apreende os conceitos, as explicações a respeito da doença, tornando-a um objeto familiar e contribuindo para uma tomada de atitude em relação ao cuidado à saúde.

Sobre o sentido de representar um objeto Moscovici (1978, p.56-57) diz:

[...] representar uma coisa, um estado, não consiste simplesmente em desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo; é reconstituí-lo, retocá-lo, modificar-lhe o texto. A comunicação que se estabelece entre o conceito e percepção, um penetrando no outro, transformando a substância concreta comum, cria a impressão de realismo, de materialidade das abstrações, visto que podemos agir com elas, porquanto elas exprimem a ordem precisa.

Representar ou se representar para Morin e Moatti (2001) corresponde a um ato de pensamento pelo qual um sujeito se reporta a um objeto. Na perspectiva da autora, o objeto de representação pode ser tanto uma pessoa, quanto uma coisa, um acontecimento material, psíquico ou social, um fenômeno natural, uma idéia, uma teoria; pode ser tanto real quanto imaginário, mas ele é sempre necessário.

De acordo com Laplantine (1991), os estudos que desejam utilizar a teoria da representação devem privilegiar sempre a junção individual e social e os três domínios de investigação: o campo do conhecimento, o campo do valor e o campo da ação. Para o autor, no campo da ação, a representação, sendo simultaneamente expressiva e construtiva do social, consiste não só em um meio de conhecimento, mas em um instrumento de ação.

Sobre o sentido de representar, Moscovici (1978, p. 31) afirma que:

Se uma representação é uma preparação para a ação", ela não é somente na medida em que guia comportamentos, mas, sobretudo na medida em que remodela e reconstitui os elementos do meio ambiente em que o comportamento deve ter lugar. Ela consegue dar sentido ao comportamento, integrá-lo numa rede de relações em que está vinculado ao seu objeto, fornecendo ao mesmo tempo as noções, as teorias e os fundos de observação que tornam essas relações estáveis e eficazes.

Enquanto forma de expressão da realidade, as representações sociais se manifestam em conduta, gestos, imagens e chegam a ser institucionalizadas, podendo ser analisadas a partir da compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais. Elas resultam das experiências vividas e das contradições que permeiam o cotidiano social, marcando o entendimento delas pelos indivíduos e pelas instituições, gerando o senso comum sobre um determinado objeto. A partir do senso comum, os indivíduos se movimentam, se relacionam, construindo suas vidas e são capazes de explicá-las, embasados nos seus esquemas de conhecimentos (LAPLANTINE, 1991).

O estudo, ao acessar as representações dos portadores do HIV sobre os modos de fazer a gestão cotidiana desse agravo à saúde, tem a intenção de perceber os aspectos que trazem influência na vulnerabilidade ao adoecimento.

Caracterização do Estudo: material e método

A pesquisa foi realizada em um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) em DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde da cidade de São Paulo. O SAE é um ambulatório integrado ao SUS/Prefeitura de São Paulo, destinado ao acompanhamento do portador do HIV e do paciente com AIDS, fazendo parte ainda a assistência aos pacientes portadores da co-infecção tuberculose/AIDS e/ou hanseníase. A população atendida é residente na área de abrangência correspondente aos Distritos de saúde de Santana/Tucuruvi, Tremembé/Jaçanã, Vila Maria e Cachoeirinha, sendo esta população estimada em um milhão de habitantes. A distribuição regional dos SAE-DST/AIDS não garante o atendimento regionalizado em sua plenitude, pois, muitas vezes, levado pelo medo do preconceito, da discriminação, o portador desloca-se de uma zona a outra da cidade na esperança de não revelar sua condição de soropositivo às pessoas de seu círculo social.

Os sujeitos da pesquisa foram 14 portadores do HIV, cadastrados no referido serviço. Os critérios de inclusão no estudo para os usuários foram: idade igual ou superior a 18 anos, aceitar participar de maneira voluntária, estar matriculado no SAE-DST/AIDS/Santana há pelo menos cinco meses no serviço e ter passado, no mínimo, por quatro consultas até a data da realização da entrevista. Para definição desse período e do número de consultas, levou-se em consideração que, ao interagir a cada encontro, o usuário pode apreender e compartilhar meios necessários para pensar seu papel como portador do HIV e para estabelecer uma relação de vínculo entre o profissional e o usuário.

A coleta de dados foi realizada utilizando o método de entrevista semi-estruturada. A pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Os discursos foram gravados, com autorização dos sujeitos, sendo a participação voluntária e assegurado o caráter confidencial de suas falas. Depois de explicados os objetivos da pesquisa, solicitávamos que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme consta na resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Para garantir o anonimato, os sujeitos receberam pseudônimos.

Para analisar as informações, realizamos leituras de todo o material transcrito obtido através das entrevistas, em

busca de temas para a elaboração, os quais foram definidos e guiados pelos objetivos do estudo. Após a identificação dos temas, os fios que tecem as representações sociais sobre a AIDS e reduzindo a vulnerabilidade ao adoecimento, continuamos a análise estabelecendo um diálogo entre as falas dos participantes e a literatura pesquisada.

Assim, na análise dos dados, ao se privilegiar as representações sociais, busca-se acessar, por intermédio dessas, a formação de suas crenças, opiniões, atitudes e a edificação dos comportamentos relativos ao objeto HIV/AIDS, para compreender como os indivíduos que vivem a soropositividade ao HIV explicam, dominam e interagem com o meio em que vivem.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Participaram do estudo seis portadores do HIV do sexo masculino e oito do sexo feminino. A seguir, uma breve caracterização dos sujeitos do estudo, identificados com pseudônimos:

Safira: nasceu em 1968, é casada e mãe de três filhos. Informa ter o primeiro grau completo. Frequenta a Igreja Adventista do Sétimo Dia. Relatou que estava desempregada e, para sobreviver, realizava algumas atividades como diarista em casa de família.

Pérola: nasceu em 1956, é separada do companheiro e mãe de dois filhos. Diz ser alfabetizada. É católica. Informa estar desempregada, mas que nunca teve uma profissão definida.

Água Marinha: nasceu em 1982, é separada do companheiro. Tem uma filha de um ano e oito meses. Está no nono mês de gravidez. Mora com a avó. Informa que estudou até a quinta série. É evangélica. A respeito da profissão, fala que é auxiliar de serviços gerais, mas, no momento, encontra-se desempregada.

Ágata: nasceu em 1978, é viúva. Não tem filhos. Mora com a mãe. Informa que estudou até a sétima série. É evangélica. Quanto ao trabalho, afirma que, mesmo sendo auxiliar de serviços gerais, encontra-se desempregada.

Ametista: nasceu em 1961, atualmente encontra-se sem companheiro e diz-se solteira. É mãe três filhos do primeiro casamento. Mora com o pai, a irmã e os três filhos. Estudou até a quinta série. Informa ser evangélica. Disse não ter uma profissão definida e que se encontra desempregada.

Turmalina: nasceu em 1972, é solteira. Mãe de duas filhas. Mora em casa de apoio com uma filha e, a outra, um familiar é quem cuida. Estudou até a quarta série. Disse acreditar em Deus. É auxiliar de serviços gerais e encontra-se desempregada.

Opala: nasceu em 1973, é solteira. Mãe de uma filha. Mora com um tio. Estudou até a quinta série. Diz ser católica, não praticante. Como profissão é auxiliar de limpeza e, no momento da entrevista, informou que se encontrava desempregada.

Selenita: nasceu em 1958, é viúva e tem duas filhas. Mora com os pais. Disse não ter uma religião definida, mas acredita na existência de um ser superior. Estudou até a quarta série. Encontra-se trabalhando em um serviço de natureza privado como repositora de estoque.

Cristal: nasceu em 1972, é solteiro e não tem filhos. Mora com a mãe. Estudou até a sexta série. Quanto à religião, é católico. É cabeleireiro e, no momento da entrevista, encontrava-se desempregado. Ficou sabendo de sua condição de portador em 1998.

Diamante: nasceu em 1955, informou que vive com o companheiro. Não tem filhos. Estudou até a oitava série. Quanto à religião, ele diz que acredita em Deus. É servidor público como agente de saúde.

Topázio: nasceu em 1971, é solteiro. Não tem filhos. Mora com a mãe, irmão e sobrinho. Concluiu o segundo grau. Disse acreditar em Deus. Informou ser cabeleireiro e que se encontrava desempregado.

Ônix: nasceu em 1957, é separado da companheira. Não tem filhos. Mora com a mãe e a irmã. Estudou até a quinta série. A respeito da religião, nada informou. No que diz respeito a trabalho, é um vendedor autônomo.

Rubi: nasceu em 1964, é solteiro. Mora com o pai e o irmão. Estudou até a sexta série. Disse ser católico não praticante. Quanto à profissão e emprego, informou que é autônomo e trabalha como agenciador de cargas.

Quartzo Rosa: nasceu em 1964, é casado. Pai de um filho. Fez até o segundo ano do ensino médio. Informou ser católico. Trabalha como retificador em uma metalúrgica.

Os fios que tecem as representações sociais sobre a AIDS

Dentro do tema os fios que tecem as representações sociais sobre a AIDS, surgiram três sub-temas para serem analisados: falando da doença; decidindo fazer o teste; a presença do preconceito.

Para os portadores do HIV, falar sobre a AIDS é um momento que faz emergir inquietações sobre a possibilidade de tornarem-se doentes em um período de tempo não conhecido. De acordo com Pierret (2001), o HIV e AIDS sublinham de maneira paradoxal a tomada de decisão médica sobre a produção de sentidos da doença e identidade do doente. Para a autora, viver com uma doença grave conduz

a desajustes na vida cotidiana, assim como a redefinições de si e das relações com os outros e que tem conseqüências nos níveis biográficos e identitários.

Mesmo não tendo a experiência concreta da AIDS no seu organismo, os portadores falam do sentido que é vivenciar a gestão cotidiana do HIV nas suas vidas. Para eles, saber da condição de soropositividade os leva a pensar nos mecanismos possíveis de serem mobilizados para reduzir a vulnerabilidade ao adoecimento. Assim, em um primeiro momento, a AIDS é vista como uma doença capaz de destruir suas relações sociais. De acordo com Herzlich (1996), a “doença destruidora” é aquela que se caracteriza pelo abandono do papel do sujeito e exclusão social do mesmo. Essa representação está fortemente presente nas falas desses sujeitos e que é aqui ilustrada pelo discurso de “Cristal”:

[...] Depois que eu fiquei sabendo, eu perdi a autoridade dentro de casa [...]. (Cristal).

Essa fala vem reforçar que uma dada representação, para sofrer um processo de reelaboração, pode precisar de um tempo mais longo do que outras. Assim, a doença continua sendo apresentada como algo capaz de excluir e estabelecer um marco divisor na existência social do sujeito.

Mas a possibilidade de tornar-se doente também é fator motivador para enfrentar o adoecimento. É a superação do estado de inércia para o reconhecimento de si mesmo como sujeito capaz de (re) significar a existência do HIV. O discurso de “Topázio” traz uma ruptura com o estado de repouso para criar novos acontecimentos geradores de novas possibilidades de vida e de liberdade.

[...] A doença é um acúmulo de coisas ruins....no começo, quando eu descobri eu fiquei muito chateado e pensei que morreria no ano seguinte....Eu fiquei muito triste porque eu achava que não valia a pena fazer nada. Então, eu resolvi me divertir, trabalhar, fazia tudo para eu esquecer que tinha o vírus, mas, às vezes, o cotidiano da minha vida me fazia lembrar...Mas, o tempo foi passando e eu resolvi me cuidar [...]. (Topázio).

A ocorrência da soropositividade faz emergir representação de que o primeiro impacto que a doença - a AIDS - parece causar está ligado ao evento morte. Essa representação ancorada nos discursos veiculados sobretudo no começo da epidemia vem sofrendo modificações conforme novas informações circulam, são compartilhadas, absorvidas e capazes de esclarecer aspectos relacionados à epidemia, incluindo as possibilidades de controle pelo tratamento.

Para esses portadores, a gestão cotidiana do HIV implica em uma luta ativa contra a manifestação da AIDS, da angústia que ela gera e também da necessidade de aceitação da soropositividade. É o momento da participação no processo de controle e tratamento. De acordo com Herzlich (1996), a doença, quando assim gerida, é vista como uma situação de aprendizagem e o tratamento, como um instrumento normal, em que o doente ainda percebe a possibilidade de se adaptar e se superar.

Na tendência da cronicidade, grande parte dos portadores percebe a AIDS dentro dessa concepção. A fala de “Diamante” trata dessa representação:

[...] A AIDS é como se fosse uma escada cheia de obstáculos que tem que ser superados todos os dias, durante o período que a pessoa estiver com o problema [...]. (Diamante).

De acordo com Setbon (2000), a AIDS pode ser pensada como um produto que envolve três construções para seu enfrentamento: uma primeira é cognitiva e permite de maneira progressiva dar uma significação aos fatos (epidemiológicos, biológicos, virológicos) pela identificação de suas causas ou dos fatores de riscos; uma segunda é programática, baseada na forma como se dá a resposta pública em relação à primeira e a resposta do público; uma terceira perceptiva que determina as atitudes e os comportamentos individuais e sociais pelas representações do problema e das respostas.

Para alguns que vivem o sentido de ser portador do vírus, existe o confronto direto de valores sobre o que pensava ser nos outros e o que é, de fato, concreto em seu corpo. A transposição do parentesco geográfico é algo ameaçador e exige uma ação em relação à vida.

[...] No começo é muito difícil, e eu me lembro que logo que fiquei sabendo eu perguntei por que eu? Nos outros é tudo normal, mas quando chega em você as coisas ficam diferentes [...]. (Turmalina).

Essa representação ainda presente na fala do usuário encontra apoio na concepção divulgada de “grupo de risco”, ancorada na ocorrência da AIDS em certos grupos, como os homossexuais, usuários de drogas endovenosas e profissionais do sexo. No entanto, não se pode desprezar a própria concepção que esse sujeito tem sobre o HIV e a possibilidade de incluir-se nesse grupo.

Duas décadas de estudos, lutas, conquistas e derrotas passaram-se e, com elas, novos desafios e velhas perspectivas tomaram caminhos que ora se cruzam e trilham juntos, ora se afastam e, nesse caminhar, a representação

da AIDS como doença ligada aos comportamentos tidos como desviantes aparece mesmo tendo a evidência concreta da superação de um parentesco geográfico para um muito próximo, que é o parentesco familiar de viver o sentido de ser portador do vírus.

[...] Eu acho que a doença não é coisa de Deus, ele quer que cada um de nós viva feliz sem doença. Nós é que trazemos a doença para perto de nós [...]. (Ametista).

A cristalização dessa representação pode estar sendo sustentada pela inexistência de um medicamento capaz de neutralizar o vírus e suas conseqüências, ou seja, curá-la. Ao mesmo tempo, a sociedade conservadora e moralizante também não transformou seus julgamentos e exclusões sobre as pessoas infectadas. Hoje, ultrapassando essa visão reducionista sobre as vítimas da infecção é que Mann *et al.* (1992) propõem o termo vulnerabilidade para analisar as situações reais de risco uma pessoa infectar-se ou adoecer. O conceito de vulnerabilidade busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior ou menor chance de proteção diante do problema.

A representação aqui elaborada parte da concepção de que a AIDS é uma doença que diz respeito ao outro. Os recortes significativos abaixo tratam do momento dessa descoberta:

[...] Descobri através da gravidez da minha esposa. Eu nem imaginava que era contaminado. Naquela ocasião, quando o médico examinou meus exames, ele me disse que eu devia já estar contaminado há muito tempo....Antes, eu nunca imaginava que poderia me contaminar com esse vírus. Eu saía com todo tipo de garotas e nunca usava preservativos [...]. (Quartzo Rosa).

A análise dessa fala permite inferir que a possibilidade da infecção não fazia parte do imaginário desse sujeito, pois a vulnerabilidade ao contágio colocava-se em um plano distante, mesmo que suas atitudes constituíssem uma prática de risco. Para a grande maioria dos usuários, a descoberta da soropositividade nem sempre está ligada a uma situação esperada, pois a vulnerabilidade à infecção não se configura como algo próximo, revelando a permanência da representação na qual a infecção faz parte do cotidiano do outro, não do seu.

Uma outra situação freqüentemente relacionada ao desejo de fazer o teste é a certeza a uma exposição direta sabidamente conhecida com alguém que é portador do vírus. “Diamante”, ao buscar saber sobre sua condição, também retrata a preocupação com o outro.

[...] Eu fiz o teste faz quatro anos porque eu tive uma relação no passado que a pessoa veio a morrer com a AIDS e, então, eu resolvi saber, porque eu tenho um companheiro que eu não quero que nada lhe aconteça [...]. (Diamante).

A fala revela que, ao saber da condição de portador do vírus, surgem reflexões sobre a possível forma de transmissão. Às vezes, o momento torna-se angustiante não só pela sua situação, mas também pelo fato de perceber que sua vulnerabilidade permitiu sua contaminação e de outros. No caso, o parceiro e/ou o filho. Para os homens participantes deste estudo, a infecção acontece no momento de relações sexuais desprotegidas ligadas à esporádica vida sexual fora da relação estável.

Outro aspecto presente é a negação por parte de alguns sujeitos que, mesmo desconfiando de sua vulnerabilidade, realizam o exame, mas negam a existência do mesmo e de sua condição de portador.

[...] Eu fiz um teste, em 1985, mas somente em 1998 eu precisei fazer uma endoscopia. E aí eu fui encaminhado ao Centro de Santa Cruz e, quando lá cheguei me disseram que tinha um resultado meu e aí eu fiquei sabendo que era positivo [...]. (Ônix).

Ao manter a negação de um passado e a quase certeza de um presente, estará o portador colocando sua contribuição para propagação do vírus. No entanto, essa tomada de atitude pode estar ancorada no medo de revelar a condição de soropositivo para uma sociedade que ainda traz muitas das representações que foram elaboradas no começo da epidemia e que são bastante marcadas pelo componente do preconceito e da discriminação.

No estudo, a maioria das mulheres encontra-se diante da situação de ser portadora do vírus pelos acontecimentos ligados ao parceiro. Viver o cotidiano de uma relação não assegura saber a verdade sobre a situação sorológica do parceiro. Esta relação pode revelar não só o não compartilhar, mas também a responsabilidade de prevenção de que foi tomada e deixada nas mãos talvez de alguém que tinha a confiança do outro. Para as mulheres, a infecção está ligada também à relação sexual desprotegida, mas, segundo elas, essa atitude está ancorada na relação de confiança estabelecida com o parceiro.

[...] Isso tudo é muito triste porque quando você gosta de alguém, você não pensa em preservativos, mesmo eu, que já tinha uma irmã contaminada com o vírus [...]. (Água Marinha).

O depoimento reforça os estudos de (MORIN, 1994; SILVA, 2002) sobre a relação “dita de confiança”, estabelecida entre os parceiros, que faz com que o conhecimento que a pessoa possui sobre os meios de transmissão permita a elaboração de representação da doença como um problema do outro. Esta representação está ancorada na concepção da categoria de “grupo de risco” que foi fortemente midiaticizada na primeira década da descoberta da doença. E essas mulheres, por viverem uma relação amorosa ‘estável’, sentiam-se imunes à possibilidade da infecção pelo HIV.

Trazendo concepção semelhante, Apostolidis (1994) afirma que é preciso compreender seriamente os comportamentos sexuais face ao risco da AIDS, mas não somente assegurando o uso do preservativo. Faz-se necessário discutir os componentes que implicam a representação sexual e a cultura racional que está subentendida e que valoriza o modo de vida interpessoal na troca sexual. O que está em jogo não é saber se a pessoa utiliza ou não o preservativo, mas conhecer as lógicas que induzem a variável geométrica de sua utilização. É dentro do quadro da racionalidade que se estruturam os comportamentos sexuais e dão sentido à questão da prevenção, sua valorização e suas possibilidades objetivas de uma mudança de atitude e de comportamentos que levam a acentuar a vulnerabilidade à AIDS.

Os sujeitos do estudo revelam através das suas representações que o preconceito faz parte do cotidiano das suas relações sociais.

A concepção moral criada em torno da AIDS faz dela, ainda nos dias atuais, um estigma social que pode ocasionar a exclusão e rejeição para alguns, muitas vezes, por associarem a concepção de que a aquisição da doença está atrelada às condições de comportamentos e costumes considerados socialmente desviantes.

[...] Hoje eu moro numa casa de apoio... Depois que fiquei grávida, minha mãe me colocou para fora de casa [...]. (Safira).

Por um lado, a doença poder ser um processo absolutamente individual porque cada um pode vivenciá-la dentro de seu próprio corpo, sentir todas as conseqüências e, até mesmo, morrer em função da mesma. Por outro lado, ela coloca o indivíduo em uma relação com a sociedade, pois ao senti-la e ao vê-la ganhar dimensões dentro de si, ela é

capaz de promover seu afastamento da vida em sociedade, do trabalho, da família e dos amigos.

Quando se sentem excluídos das relações, até então estabelecidas e vivenciadas na cotidianidade, os usuários percebem a concepção pouco velada da presença do preconceito em relação ao infectado, sendo este doente ou não.

Para Calvez (1994), é importante que se compreenda que a exclusão e o preconceito associados aos infectados podem lhes gerar sentimentos que tomam como base suas relações sociais. Dentro do meio social, o indivíduo encontra os guias para interpretar e saber da doença, seu tratamento e prevenção e, ao mesmo tempo, oferecem-lhe significações que lhe permitem orientar-se e agir em relação aos outros. O compartilhar das mesmas representações com os outros lhe serve igualmente para desenvolver e renovar seu engajamento sob o olhar de um estilo de vida e das relações por ele vivenciadas.

No cotidiano dos que vivem a situação de ser portador do HIV, existe um jogo para que o mesmo seja normalizado. Não importa que seja de uma maneira paradoxal, mas é preciso que seja porque a normalização pode permitir um caminhar mesmo que incerto para enfrentá-lo, e a possibilidade de uma aceitação por seus pares, pela sociedade, ou seja, uma aceitação que possa surgir no meio social no qual ele vive.

Para esses usuários, os sintomas, as disfunções somente se organizam como doença, conforme introduzem uma modificação em suas vidas e em sua identidade social. Assim, a presença do HIV ou da AIDS não só é o conjunto de sintomas que a caracteriza como doença e que, de algum modo, indica a necessidade de buscar o serviço de saúde. Ela se constitui em um evento indesejável que ameaça e, às vezes, modifica radicalmente suas vidas.

Reduzindo a vulnerabilidade ao adoecimento

Ao tecerem representações sobre a doença e suas implicações na vida cotidiana, os usuários falaram das motivações para buscar a assistência à saúde. No que diz respeito ao cuidado para não adoecer, a realidade concreta da soropositividade pode não representar para o usuário o desejo de buscar a adesão ao serviço de saúde. É possível observar que a busca pela assistência passa por algumas etapas de compreensão e assimilação da existência como algo importante de ser mantido.

A percepção da condição de ser soropositivo parece simbolizar uma oportunidade de revisão da vida em relação ao outro e a si mesmo. É como se, nesse contexto, muitas

vezes conflituoso, surgissem forças capazes de mudar a direção, para uma tomada de posição em relação à vida, ou seja, a possibilidade de sair de um estado em que não havia forças de mobilização para mudanças. Os sujeitos revelam suas forças mobilizadoras para a tomada de posição em relação à doença e à vida.

Em um primeiro momento da relação que é estabelecida, eles falam com eles mesmos nesse processo de se manterem saudáveis ou deixarem que a doença se manifeste. Nesse embate, na busca pela (re)significação de sua existência, eles vão lutar contra a manifestação da doença em seu organismo. Em um momento posterior, o móbil capaz de canalizar forças, buscando superar o agravo à saúde, é encontrado na posição ocupada pela família, companheiros e filhos.

• Relação consigo mesmo: eu e minha existência.

A relação que o portador do vírus estabelece com sua própria existência parece mobilizá-lo no sentido de enfrentar a condição de portador do vírus. No entanto, essa mobilização pode ter como fonte motivadora a vontade de viver, o medo, o preconceito e a solidão. Esse olhar para dentro faz emergir representações arcaicas sobre a doença e novas representações elaboradas ao longo de sua história, tendo como arena as relações cotidianas estabelecidas.

Ao se perceber como um sujeito portador do vírus, ele vai buscar um cuidado que possa mediar sua sobrevivência em relação à existência do microorganismo, logo, nesse momento de luta, o que mobiliza, é o desejo de viver.

[...] a vida, a vontade de viver. Ter prazer de viver, de descobrir o prazer de passear, de se divertir [...]. (Turmalina).

[...] Desde o primeiro momento, que eu fiquei sabendo da minha contaminação, eu já procurei o tratamento. Eu procurei a assistência porque eu quero viver [...]. (Pérola).

Ao tomarem conta do desejo de viver, os usuários apóiam-se no medo de adoecer, pois a doença, que para muitos se caracteriza como um extremo estado de degradação do corpo físico, faz com que o móbil de vencê-la seja acessado.

[...] O medo de ficar como meu esposo...Daquele jeito. Eu só pensava que, no dia seguinte eu ficaria exatamente como ele ficou...Embora não tenha a cura, eu espero não morrer disso [...]. (Selenita).

[...] No dia que eu percebi, que eu podia adoecer mesmo e o médico me disse que eu estava contaminado, eu comecei o tratamento [...]. (Cristal).

[...] Eu só procurei a assistência, em 1999, porque eu fiquei com medo de adoecer, de ficar caído e aí eu comecei a me preocupar comigo [...]. Preservar minha saúde [...]. (Topázio).

As representações revelam o medo de vivenciar a experiência concreta de sinais e sintomas físicos da doença. O medo da desfiguração física ainda hoje presente no imaginário é o móbil que faz com que o portador adote a postura de buscar o controle no seio do serviço de saúde.

Para Morin e Moati (1998), a adesão ou não às práticas de tratamento pelas pessoas baseia-se em valores e pensamentos coletivamente elaborados e compartilhados relativos tanto à doença, ao próprio tratamento, à morte, ao processo de cura, à atuação do médico. Nessa perspectiva, a produção de comportamentos positivos ou negativos e sua eventual transformação não podem ser reduzidos às oscilações de atitudes ou a cálculos individuais de custo-benefício diante de uma oferta médica. Esses comportamentos não são igualmente explicáveis e previsíveis pelo simples efeito mecânico de estimulação e pressões do meio. Eles adquirem sentido nas práticas e nas ações quer dos responsáveis pela definição do tratamento, quer dos pacientes.

A própria experiência de viver situações de doença ligada à infecção provoca no indivíduo uma (re)significação do processo de adoecimento e mobiliza-o no sentido de uma tomada de posição.

[...] Eu comecei a ficar preocupado e emagrecendo muito, daí, eu resolvi buscar assistência [...]. (Quartzosa Rosa).

[...] Eu estava magra, sem coragem, muito ruim e aí minha mãe disse que eu precisava reagir, pois eu sou uma pessoa jovem [...] Sei que posso fazer diferente [...]. (Ágata).

Ao vivenciar um processo de infecção relacionado ao HIV, o usuário é capaz de lhe dar um novo significado, agora baseado não só em informações, mas, na experiência concreta de vivenciar sinais e sintomas (TAKAHASHI, 1997). Ela deixa de ser a doença do outro, de algumas pessoas, de alguns grupos e modificações surgem no discurso e na tomada de atitude. Observe o depoimento abaixo de “Rubi”:

[...] Eu resolvi buscar a assistência quando eu tive uma tuberculose em 1999 [...]. Eu percebi que podia complicar e o Dr. que me atendeu aqui não passou a mão na minha

cabeça, me esclareceu e aí eu resolvi fazer direito as coisa s [...]. (Rubi).

A fala do sujeito mostra que a caracterização do evento doença por meio de seus sinais e sintomas físicos bem difundidos pelos órgãos de divulgação e comunidade científica permitem que sua ocorrência enseje representação sobre a doença em seu organismo e, dessa forma, mobilize-o no sentido de enfrentá-la. No entanto, essa representação evidencia ainda o medo que pode estar velado da discriminação e do preconceito referente ao doente.

Segundo Angerami (1996), adoecer implica uma mudança na mesmice do cotidiano e, em outras circunstâncias, até mesmo a superficialidade das condições de inerência da própria vida. Em uma sociedade consumista, torna-se alguém que deixará de produzir e até mesmo de participar das intercorrências sociais. Adoecer significa estar em contato com a possibilidade da doença; conviver com patologias que, até então, existiam como meras possibilidades, sem chance efetiva de se tornarem realidades.

A mobilização no sentido de acessar condições de superação ou de enfrentamento é observada nas falas dos sujeitos do estudo. Para Berlinger (1988), ao se estudar a doença, é necessário que três aspectos sejam valorizados: primeiro, o fato corporal objetivo, isto é, a alteração de órgão ou função que passa ser determinada; segundo, ter um certo conhecimento do mal; e o último, apresentar um juízo de valor que sirva de guia de ação.

• A relação com os outros.

O usuário procura a assistência porque estabelece uma relação com ele mesmo de querer viver e, para isso, mobiliza diversos móveis para enfrentar o adoecimento, podendo ser o medo da doença, medo da morte, a vida, esperança de cura, etc. De sorte que, simplesmente, perceber a importância do tratamento que poderia dar uma melhor sobrevida não garante a aceitação do mesmo por parte dos usuários, que buscam outros sentidos para associarem ao desejo pessoal de viver. Assim, os usuários falam da posição ocupada pelos filhos, família e companheiros.

Os filhos constituem importante preocupação e razão de tomada de posição positiva em relação ao não adoecimento. É como se a possibilidade de criá-los e a esperança de vê-los crescerem passassem a funcionar como fator mobilizador.

[...] Eu comecei a pensar nos meus filhos, eles não estão contaminados, eles dependem de mim [...]. (Pérola).

[...] *Eu estou aqui fazendo o tratamento pelas minhas filhas, são elas a razão de eu estar aqui. Eu não posso faltar agora para elas, são muito pequenininhas e, eu tenho a esperança que ela vá negatizar [...].* (Água Marinha).

[...] *Meu filho já fez dois teste e deram negativos e isso me dá força para continuar vivendo...pensar em poder vê-lo crescer [...].* (Quartzo Rosa).

A ocorrência de sinais característicos da doença funciona como geradores de novas condutas diante da vida. É uma luta que sai do plano individual para envolver o outro que está ao lado em uma situação de “soropositivo”. A (re)significação da AIDS por parte de quem já a contraiu é capaz de fazer emergir novas representações a respeito de como viver somente como portador e despertar no outro uma nova visão do que é o estado de portador. Assim, o apoio e a preocupação do parceiro aparecem também nas falas dos sujeitos, expressos no recorte do depoimento a seguir:

[...] *Eu resolvi procurar a assistência pela insistência do meu marido [...]. Ele sempre falava que gostaria que eu me cuidasse para eu não passar o que ele estava passando e, principalmente, porque tinha as crianças [...].* (Safira).

Neste cotidiano, no qual as relações são estabelecidas, surge também a preocupação em relação ao parceiro que não está infectado, como é evidenciada no depoimento abaixo:

[...] *Eu também me preocupo com o meu parceiro, não quero passar o vírus pra ele [...].* (Diamante).

Muitas vezes, distantes do cotidiano do portador do vírus, outros membros da família parecem ganhar um espaço, difícil de ser valorado. Mesmo porque a ocorrência do abandono por parte da família é, freqüentemente, relatada durante a prática cotidiana com o usuário do serviço.

[...] *Meu irmão foi a pessoa que mais me incentivou a buscar a assistência, foi ele que veio aqui e marcou a consulta...seu apoio foi e é fundamental para mim [...].* (Opala).

[...] *Minha mãe é a pessoa mais importante para mim e é, por ela, que eu estou aqui lutando para enfrentar essa [...].* (Ágata).

[...] *Eu estava muito fraco, magro e me queixando de fraqueza e foi o apoio da minha mãe e da minha irmã que me*

motivaram a buscar a assistência. Foram elas que vieram aqui marcar a consulta [...]. (Ônix).

Ao longo da história da epidemia da AIDS, a família foi colocada pelos profissionais da saúde que cuidam dos portadores do HIV e ou doentes de AIDS como uma participação importante no plano de enfrentamento da epidemia. É verdade que nem sempre foi possível mobilizá-la nesse sentido, mas parece certo que a família ou alguns de seus membros também passaram por um processo de (re)significação da doença e demonstram que novos conceitos e afirmações foram reelaborados e, hoje, permitem uma nova interação com seus pares infectados.

Estudo realizado por Teixeira (2004) mostra a participação da família no processo de enfrentamento da doença. Para a autora, o cuidado desempenhado pela família tem contribuído para um seguimento mais freqüente por parte dos portadores das ações de cuidado propostas pela equipe de saúde.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O TEMA

As representações elaboradas mostram sujeitos que tomam os processos cotidianos para compreender a realidade. As representações são fenômenos específicos que revelam, não só a maneira de compreender e comunicar, mas também como produzir a realidade e a percepção da vida cotidiana.

As representações de que a AIDS ou a condição de soropositivo configurava-se como situação de morte, preconceito, solidão e exclusão referidas diversas vezes pelos portadores, alertam para o fato de que a vulnerabilidade ao contágio, à doença ainda não faz parte de sua vida cotidiana. Essa realidade só se torna presente quando ele conhece a situação de soropositividade de alguém próximo a ele ou a sua própria. Partindo dessas informações, pode-se pensar que os recursos humanos e/ou materiais disponibilizados para a população, ainda não são suficientes para provocar mudanças em relação à infecção, no sentido de que cada pessoa possa perceber os elementos da vulnerabilidade à exposição ao HIV e ao adoecer.

A tomada de atitude em relação ao enfrentamento da condição de soropositivo busca apoio nas informações já adquiridas, não só pelos portadores como também por aqueles que vivem em seu entorno. Ao se perceberem nessa relação, a busca pela assistência caracteriza-se como a possibilidade de diminuir a manifestação mais grave da doença, no caso, o óbito. Ao relatar o medo da caracterização de sinais e sintomas, em seu organismo ou em alguém

próximo, ele está também expressando seu temor pela possibilidade de ser identificado como um doente.

A doença pode funcionar como a não possibilidade de compartilhar a vida a dois, o não compartilhar o crescimento e o desenvolvimento de um filho. A opção pela assistência funciona como um caminho necessário nesse processo de enfrentamento. Essas representações revelam um caminhar que se caracteriza como um compartilhar e não mais como um processo solitário de segregação e abandono tão presente e marcante no início da epidemia.

A diferença entre a infecção pelo HIV e outros acontecimentos marcantes ou mesmo de algumas doenças de longa duração é que a infecção pelo HIV remete a pessoa a um limite temporal ligado à certeza da morte próxima e à incerteza do seu processo de desenvolvimento. E neste contexto de dúvidas, incertezas, conquistas, desafios e esperanças, a história da AIDS é marcada pelo encontro de velhas e novas representações elaboradas pelos portadores.

No campo da prevenção, as representações mostram que a experiência da soropositividade faz emergir sentimentos de respeito em relação aos pares, pois ao falarem da doença, da saúde, do cuidado, de sonhos e expectativas, a representação da contaminação pelo HIV é, então, concebida como algo de responsabilidade não só individual. Esta concepção está ancorada nos saberes já adquiridos sobre sua epidemiologia e conseqüências. Ao tomar essa atitude de cuidar também do outro, ele estabelece uma nova relação com a sua própria vida.

REFERÊNCIAS

ANGERAMI, V.A. O imaginário e o adoecer: um esboço de pequenas e grades dúvidas. In: ———. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

APOSTOLODIS, T. Représentations sociales de la sexualité et du lien affectif: la logique relationnelle des comportements sexuels. Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida. **Coll. Sciences Sociales et Sida**, ANRS-Paris, p.65-74, avril 1994.

AYRES, J.R.C.M. O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser: a vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre crianças e adolescentes. In: TOZZI, D. *et al* (Orgs.). **O papel da educação na ação preventiva ao abuso de drogas e às DST/AIDS**. São Paulo: Fundação para o Desenvolvimento da Educação, 1996. p. 15-24. (Série Idéias, n. 29).

BERLINGER, G. **A doença**. São Paulo: Hucitec, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96**, sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 1996. (mimeog.).

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v.9, ago.1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/ AIDS. **Manual de Aconselhamentos/AIDS**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, ano III, v.1, nov. 2006.

CALVEZ, M. Les représentations des risques du sida et l'expérience sociale. Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida. **Coll. Sciences Sociales et Sida**, ANRS-Paris, p.255-64, nov. 1994.

COSTA, M.S.; SILVA, G.A. Gestante HIV positive: o sentido da descoberta da soropositividade durante o pré-natal. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.9, n.3, p230-238, 2005.

DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e por morte por AIDS em usuários de um service ambulatorial especializado em DST/AIDS do município de São Paulo**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

FERRAZ, A.F. **Aprender a viver de novo: a singularidade de experiência de tornar-se portador do HIV e doente com AIDS**. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1998.

HERZLICH, C. **Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale**. Paris: Editions EHESS, 1996.

HERLIZCH, C. ; PIERRET, J. Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français. **Annales ESC**. Paris, v.5, p.1109-1134, 1988.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

- LIMA, K.K. N. **As representações da primeira internação para pacientes soropositivos ao HIV/AIDS**. Monografia (Conclusão de Curso)-Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2007.
- MANN, J. *et al.* **AIDS in the world**. Cambridge: Harvard University Press, 1992.
- MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M. (Eds.). **AIDS in the world II**. Oxford: University Press, 1996.
- MANN, C. GRUBER. **HIV e loucura: os dois lados da mesma moeda**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.
- MELCHIOR, R. *et al.* Avaliação da estrutura organizacional da assistencial ambulatorial em HIV/AIDS no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n.1, p. 143-151, jan./fev. 2006.
- MORIN, M. Entre représentations et pratiques: le sida, la prévention et les jeunes. In: ABRIC, J-C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: PUF, 1994. p.109-144.
- MORIN, M.; MOATTI, J-P. Observância e ensaios terapêuticos: obstáculos psicossociais na pesquisa sobre o tratamento da infecção pelo HIV. In: JODELET, D.; MADEIRA, M.C. (Orgs.). **AIDS e representações sociais: a busca de sentidos**. Natal: EDUFERN, 1998. p. 95-120.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- PIERRET, J. Vivre avec la contamination par le VIH: contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix. **Revue Sciences Sociales et Santé**, Paris, v.19, n.3, p.5-33, 2001.
- SILVA, C.G. M. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da AIDS entre homens casados. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n.4 Supl., p. 40-49, ago. 2002.
- SETBON, M. La normalisation paradoxale du sida. **Revue française de Sociologie**, Paris, v.41, n. 1, p. 61-78, 2000.
- TAKAHASHI, R.F. **A singularidade e a sensibilidade de vivenciar a “tuberculose”**: a morte anunciada. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- TEIXEIRA, M.G. **A percepção do portador HIV/AIDS sobre o tratamento medicamentoso**. Monografia (Conclusão de Curso)-Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2004.

Submissão: junho de 2007

Aprovação: outubro de 2007
