



## REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA AIDS E A INCORPORAÇÃO DE MEMÓRIAS

**Resumo:** Este estudo tem como objetivo analisar as diferenças das representações sociais da aids de pessoas vivendo com HIV que vivenciaram diferentes momentos epidemiológicos da síndrome. Trata-se de estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, apoiado na Teoria das Representações Sociais, com participação de 384 sujeitos, estratificados entre 18 e 40 anos e acima de 40 anos. Aplicou-se questionário de caracterização, evocações livres de palavras ao termo indutor “AIDS” e entrevistas semiestruturadas. A representação do grupo mais jovem mantém significados negativos como expressão de memórias. O grupo mais velho incorpora o tratamento e a necessidade de colocar em prática cuidados de saúde. Os elementos negativos preservados desde o início da epidemia em cada grupo são diferentes, sendo mais presentes no grupo mais jovem. A representação da AIDS associa elementos do início da epidemia com aqueles de incorporação mais recente, o que demonstra o processo de transformação da representação da aids. **Descritores:** Representações Sociais, HIV, Memória.

### Social representations of AIDS and the incorporation of memories

**Abstract:** This study aims to analyze the differences of the social representations of aids of people living with HIV and who experienced different epidemiological moments of the syndrome. It is a descriptive exploratory study with a qualitative approach, based on the Social Representation Theory, with the participation of 384 subjects, stratified between 18 and 40 years and over 40 years. A questionnaire, free evocations to the term “AIDS” and a semi-structured interview was conducted. The representation of the younger group maintains negative meanings as an expression of memories. The older group incorporates treatment and the need to put health care into practice. The negative elements preserved of the beginning of the epidemic in each group are different, being more present in the younger group. The representation of AIDS has elements of beginning of the epidemic associated with concepts built more recently, which demonstrate the process of transformation of the representation.

**Descriptors:** Social Representations, HIV, Memory.

### Representaciones sociales del SIDA y la incorporación de memorias

**Resumen:** Este estudio tiene como objetivo analizar las diferencias en las representaciones sociales del sida entre las personas que viven con el VIH que han vivido diferentes momentos epidemiológicos del síndrome. Se trata de un estudio exploratorio-descriptivo, con enfoque cualitativo, sustentado en la Teoría de las Representaciones Sociales, con la participación de 384 sujetos, estratificados entre 18 y 40 años y mayores de 40. Se aplicó un cuestionario de caracterización, evocaciones libres de palabras al término indutor “SIDA” y entrevistas semiestruturadas. La representación del grupo más joven expresa recuerdos negativos. El grupo mas viejo incorpora el tratamiento y la necesidad de poner en práctica el cuidado de la salud. Los elementos negativos conservados del inicio de la epidemia son diferentes, más presentes en el grupo más joven. La representación del SIDA asocia elementos del inicio de la epidemia con conceptos construidos recientemente, que evidencian el proceso de transformación de la representación.

**Descriptores:** Representaciones Sociales, VIH, Memoria.

#### Denize Cristina de Oliveira

Pós-doutora em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. Rio de Janeiro. Brasil.

E-mail: [dcouerj@gmail.com](mailto:dcouerj@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0830-0935>

#### Renata Lacerda Marques Stefaisk

Doutoranda em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: [renata\\_350@hotmail.com](mailto:renata_350@hotmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5592-7565>

#### Sergio Corrêa Marques

Pós-doutor em Enfermagem pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. Rio de Janeiro. Brasil.

E-mail: [sergiocmarques@uol.com.br](mailto:sergiocmarques@uol.com.br)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2597-4875>

#### Tadeu Lessa da Costa

Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. Rio de Janeiro. Brasil.

E-mail: [tadeulessa@yahoo.com.br](mailto:tadeulessa@yahoo.com.br)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2771-5551>

#### Glauca Alexandre Formozo

Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ.

E-mail: [glaucaformozo@gmail.com](mailto:glaucaformozo@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1776-7323>

#### Yndira Yta Machado

Pós-Doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. Rio de Janeiro. Brasil.

E-mail: [yndiramachado@gmail.com](mailto:yndiramachado@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0692-7299>

Submissão: 07/12/2022

Aprovação: 12/02/2023

Publicação: 18/03/2023



#### Como citar este artigo:

Oliveira DC, Stefaisk RLM, Marques SC, Costa TL, Formozo GA, Machado YY. Representações sociais da AIDS e a incorporação de memórias. São Paulo: Rev Recien. 2023; 13(41):248-260. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2023.13.41.248-260>

## Introdução

A introdução da terapia antirretroviral (TARV) para as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana adquirida (HIV) gera recuperação imunológica, com queda nas infecções oportunistas, aspecto que associado às ações de prevenção e controle da infecção, resultaram em mudanças no padrão da epidemia, com a queda da mortalidade devido à doença<sup>1</sup>. Esse novo cenário reforçou a associação do HIV a um significado de doença crônica, enquanto doença tratável e clinicamente manejável, e passou a demandar ações de saúde multidisciplinares e contínuas, como forma de oferecer um atendimento integral as pessoas que vivem com HIV<sup>2</sup>.

O Brasil tem registrado uma média anual de 40 mil novos casos de HIV, sendo que nos últimos dez anos foram notificados 926.742 registros de infecção pelo vírus<sup>3</sup>. Mesmo considerando a queda da mortalidade vivenciada nas últimas décadas, observa-se a manutenção da alta incidência de novos casos, despertando a necessidade de compreender os aspectos psicossociais que aumentam a vulnerabilidade à infecção e ao seu enfrentamento entre pessoas que vivem com HIV.

As representações sociais são compreendidas como formas de conhecimento social compartilhado, com implicações práticas, contribuindo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social<sup>5</sup>. No contexto da aids, são construídas representações sociais que expressam significados em que se articulam aspectos da ciência, da cultura, da política, e que denotam a complexidade da vida em sociedade diante do fenômeno do HIV<sup>4</sup>.

Nesse sentido, por meio do estudo das

representações torna-se possível acessar as construções simbólicas de um grupo acerca de um determinado objeto, o que pode colaborar para a compreensão da sua perspectiva acerca da síndrome e direcionar ações de cuidado pessoal e institucional, além do autocuidado. Esse conhecimento contribui para a compreensão das necessidades de saúde, acessadas por meio das construções simbólicas desse grupo.

A memória coletiva é definida por Jedlowski<sup>6</sup> como um conjunto de representações sociais acerca do passado que cada grupo é capaz de produzir, guardar e transmitir por meio da interação entre seus membros. Nesse sentido, estudar a incorporação de memórias na representação de uma doença que atravessou momentos epidemiológicos tão distintos, com períodos de alto índice de mortalidade antes do advento do antirretroviral e, posteriormente, com a possibilidade de manejo da doença que culminou na sua associação a uma doença crônica, reveste-se de importância.

Adota-se neste estudo a hipótese de que a representação que os grupos elaboram acerca da aids é influenciada pelos diferentes momentos históricos da doença vivenciados por cada grupo, enquanto contexto externo de determinação. Diante do exposto, definiu-se como objetivo deste estudo analisar as representações sociais da aids entre pessoas que vivem com HIV e suas modulações em função da vivência de diferentes momentos da síndrome.

## Material e Método

O presente estudo é de natureza descritiva e utilizou uma abordagem qualitativa, sustentada na Teoria das Representações Sociais, com uma abordagem estrutural, e nos preceitos teóricos da memória social. A pesquisa foi realizada em Serviços de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS nos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, Rio de Janeiro - Brasil.

A seleção dessas unidades ocorreu de modo intencional e se deveu ao fato desses serviços realizarem ações contínuas de assistência a pessoas vivendo com HIV. Participaram deste estudo 384 sujeitos que viviam com HIV, sendo 180 provenientes do Rio de Janeiro, 103 da cidade de Macaé e 101 da cidade de Niterói, estratificados em duas subamostras. A primeira com 184 participantes com faixa etária entre 18 e 40 anos, e a segunda com 200 participantes a partir de 40 anos.

A estratificação por faixa etária pretendeu possibilitar a identificação dos conteúdos de memória dos grupos que vivenciaram a epidemia em momento anterior à TARV e aqueles com experiências mais recentes, após a introdução da TARV e a universalização dos antirretrovirais (ARV) no Brasil. Os critérios para inclusão dos sujeitos foram: possuir diagnóstico de positividade ao HIV; ter idade maior ou igual a 18 anos; estar em acompanhamento nos serviços selecionados para o estudo; estar no SAE no momento da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada por meio do formulário para coleta de evocações livres de palavras e de roteiro de entrevista semiestruturada. A aplicação da técnica de evocações livres consistiu em solicitar aos sujeitos que citassem as cinco primeiras

palavras ou expressões que viessem a sua mente a partir da audição do termo indutor “AIDS”.

O produto das evocações foi organizado previamente, constituindo um *corpus* para análise, o qual preservou a ordem natural das evocações. O material foi tratado pelo *software* EVOC – Ensemble de Programmes Permettant L’analyse des Evocations, versão 2005, cujos relatórios permitiram a organização dos termos de acordo com sua frequência e ordem de evocação, de modo a formar, a partir do cruzamento desses critérios, o quadro de quatro casas, que expressa os conteúdos e a estrutura das representações sociais em análise. A análise estrutural foi complementada pela análise de similitude, de caráter confirmatório da estrutura da representação analisada.

As entrevistas contemplaram aspectos acerca dos constructos cognitivos, afetivos, sociais e vivenciais da aids e sua influência sobre as relações interpessoais, redes de apoio social e qualidade de vida, além das relações estabelecidas com os serviços e profissionais de saúde. Elas foram integralmente transcritas e passaram por um processo de análise de conteúdo temática, fornecendo um contexto discursivo capaz de contextualizar os termos evocados, permitindo a compreensão da polissemia das evocações livres produzidas.

No tocante aos aspectos éticos da pesquisa, foram respeitados os princípios determinados pela resolução 466/2012, as instituições responsáveis por cada unidade autorizaram a realização do estudo e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, sob parecer n.º 1.441.788;

da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, sob parecer n.º 023 e da Universidade Federal Fluminense; sob parecer n.º 1.341.344.

## Resultados

Os resultados serão apresentados, primeiramente, para o grupo total de participantes, seguido dos grupos por faixa etária.

### Representação da aids no Grupo Geral de Participantes

O *corpus* do grupo geral, formado pelas evocações de 384 participantes, foi composto por 1775 palavras evocadas, dentre as quais 103 são diferentes. Considerando que foram desprezadas as evocações cuja frequência foi inferior a 33, encontrou-se a frequência média de evocação de 56 e a média das ordens médias de evocação (OME) de 2,9.

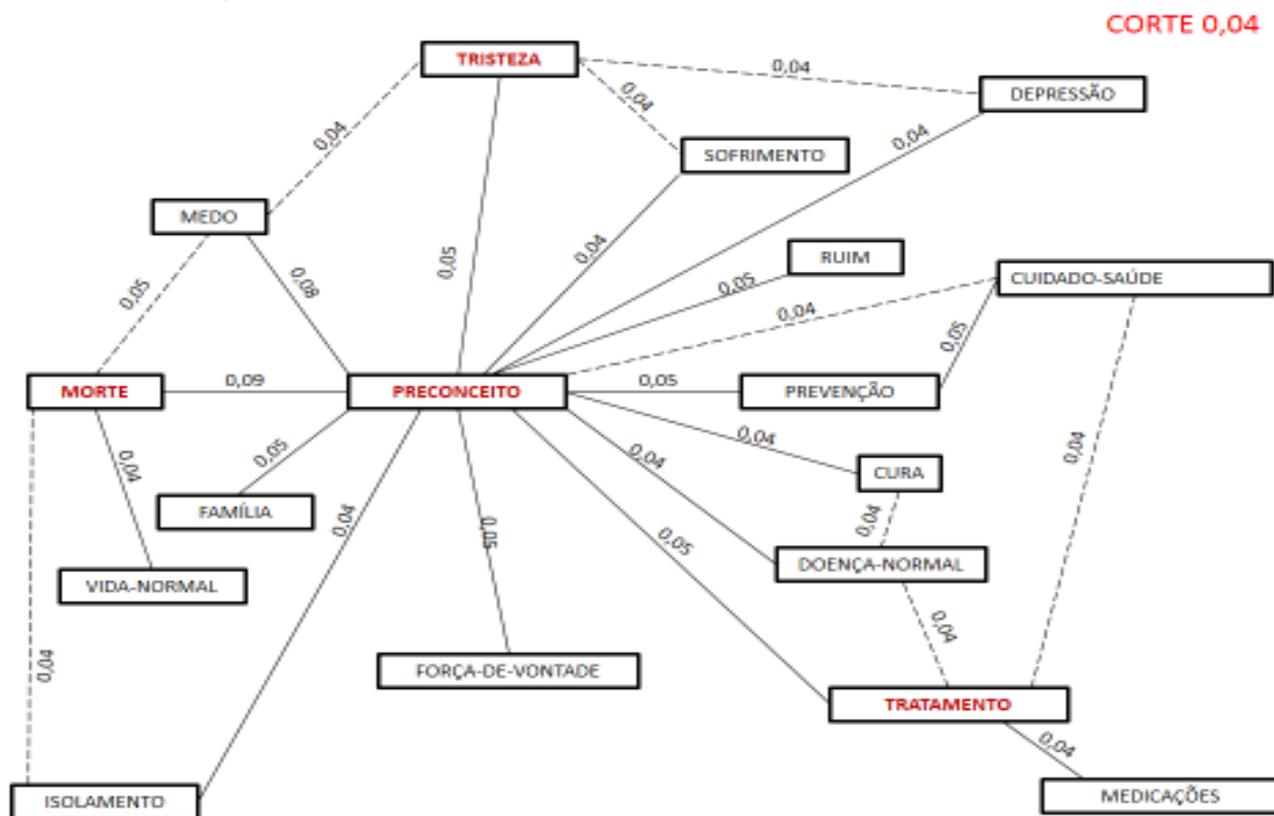
A análise combinada desses parâmetros resultou no quadro de quatro casas apresentado na Figura 1:

**Quadro 1.** Estrutura da representação da “AIDS” entre pessoas que vivem com HIV. Estado do Rio de Janeiro, 2022.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 56	<b>Preconceito</b>	147	2,673	Força-de-vontade Cuidados-saúde	69	3,188
	Doença-normal	73	2,000			
	<b>Morte</b>	70	2,814			
	<i>Medo</i>	60	2,700			
	<b>Tristeza</b>	59	2,763			
	<b>Tratamento</b>	57	2,754			
<56	Ruim	47	2,064	Prevenção	52	2,923
	Sufrimento	47	2,745	Vida-normal	51	2,902
	Cura	41	2,488	Medicações	44	3,295
	Adoecimento	35	2,857	Depressão	43	3,000
	Família	34	2,412	Adaptação	42	3,071
					Isolamento	33

Os resultados da análise de similitude são apresentados na Figura 1 demonstrando as ligações de coocorrência observadas no corpus geral das evocações do grupo geral.

**Figura 1.** Grafo de similitude das evocações ao termo indutor “aids” entre pessoas que vivem com HIV. Estado do Rio de Janeiro, 2022 (ponto de corte 0,04).



**Representação da aids: Análise Comparativa por Grupo Etário**

O *corpus* formado pelas evocações de 184 indivíduos com idade menor ou igual a 40 anos, revelou que foram evocadas 848 palavras, dentre as quais 95 são diferentes. Considerou-se a frequência média de evocação de 31 e a média das ordens médias de evocação (OME) de 2,9 (Quadro 2). O *corpus* do grupo acima de 40 anos, composto por 200 indivíduos, contou com um total de 927 palavras, dentre as quais 90 são diferentes. A frequência média de evocação foi estabelecida em 31 e a média das OME em 2,9 (Quadro 3).

**Quadro 2.** Estrutura da representação da “aids” entre pessoas que vivem com HIV com idade menor ou igual a 40 anos. Estado do Rio de Janeiro, 2022.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 32	Preconceito	65	2,600	<b>Cuidados-saúde</b>	36	3,194
	Doença-normal	42	1,929			
	<b>Medo</b>	34	2,794			
	<b>Tristeza</b>	34	2,882			
	Morte	32	2,844			
<32	<b>Vida-normal</b>	23	2,522	<b>Depressão</b>	31	2,935
	Ruim	21	2,048	Força-de-vontade	31	3,387
				<b>Prevenção</b>	27	3,148
				<b>Sofrimento</b>	25	2,920
				<b>Tratamento</b>	22	3,091

Legenda: Elementos diferentes em relação a estrutura do outro grupo etário.

**Quadro 3.** Estrutura da representação da “aids” entre pessoas que vivem com HIV com idade maior que 40 anos. Estado do Rio de Janeiro, 2022.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 31	Preconceito	82	2,732	Força-de-vontade	38	3,026
	Morte	38	2,789			
	<b>Tratamento</b>	35	2,543			
	<b>Cuidados-saúde</b>	32	2,750			
	Doença-normal	31	2,097			
<31	Ruim	26	2,077	<b>Adaptação</b>	28	2,964
	<b>Medo</b>	26	2,577	<b>Vida-normal</b>	28	3,214
	<b>Tristeza</b>	25	2,600	<b>Medicações</b>	27	3,333
	<b>Prevenção</b>	25	2,680	<b>Solidariedade</b>	20	3,050
	<b>Cura</b>	24	2,250	<b>Isolamento</b>	19	3,789
	<b>Sofrimento</b>	22	2,545			

Legenda: Elementos diferentes em relação a estrutura do outro grupo etário.

Observa-se no Quadro 2 a estrutura da representação da “AIDS” entre pessoas que vivem com HIV com idade menor ou igual a 40 anos, compondo o grupo mais jovem, que apresenta como elementos do núcleo central, com respectivas frequências (F) e ordem média de evocação (R): preconceito (F=65; R=2,600), doença-normal (F=42; R=1,929), tristeza (F=34; R=2,882), medo (F=34; R=2,794) e morte (F=32; R=2,844). Os elementos comuns aos dois grupos etários são preconceito, morte e doença normal, e os específicos do grupo são medo e tristeza.

O trecho destacado abaixo demonstra a relevância da vivência do preconceito, léxico presente no núcleo central:

Ninguém no meu trabalho sabe que eu sou pessoa com aids e eu não pretendo contar para ninguém. Eu não penso em contar porque tem pessoas que têm preconceito. Se eu contasse para alguém no trabalho era possível me mandar demitir (Entrevista 1094).

Acerca da dimensão negativa do viver com HIV, destaca-se o seguinte trecho de entrevista:

Viver com HIV é muito ruim, porque eu perdi amigos, perdi família, perdi tudo por causa do

HIV. Para mim a vida está acabada. Para mim HIV significa o fim de tudo (Entrevista 3004).

Acerca da perspectiva de normalização da forma de perceber a doença demonstrada pelas evocações vida-normal e doença-normal, destaca-se o trecho de entrevista abaixo:

Isso [a AIDS] não é o fim do mundo, isso é um probleminha a mais na sua vida, do mesmo jeito que você ter outros problemas de saúde, que são piores, matam muito mais (Entrevista 0011).

No Quadro 3 pode-se observar a estrutura da representação da “AIDS” entre pessoas que vivem com HIV com idade maior que 40 anos, compondo o grupo com maior idade. Os elementos constituintes do núcleo central da representação desse grupo são: preconceito (F=82; R=2,732), morte (F=38; R=2,789), tratamento (F=35; R=2,543), cuidados-saúde (F=32; R=2,750) e doença-normal (F=31; R=2,097). Os elementos comuns aos dois grupos etários são preconceito, morte e doença normal, e os específicos deste grupo são tratamento e cuidados-saúde.

Acerca da evocação do elemento força de vontade para o grupo mais velho, destaca-se o

seguinte trecho de entrevista:

A única coisa que eu digo para que as pessoas que tem o HIV atualmente é: lute, persista, não desista não. Porque há esperança, há uma luz no final do túnel, e nós vamos conseguir chegar aos nossos objetivos, vamos alcançar o que nós queremos (Entrevista 0120).

## Discussão

De acordo com a Teoria do Núcleo Central, os termos presentes no quadrante superior esquerdo compõem o possível núcleo central, tendo maiores frequências e menores valores de ordem média de evocação. Esses elementos possuem um interesse especial para a compreensão da representação estudada, uma vez que determinam seu significado e direcionam a organização dos demais elementos representacionais, exercendo uma função de defesa da representação e sendo menos sensíveis a mudanças. Tais elementos possuem um caráter consensual, determinando a homogeneidade do grupo analisado<sup>7,8</sup>.

O possível núcleo central do grupo total de pessoas que vivem com HIV possui um predomínio atitudinal negativo, percebido nas palavras *preconceito, tristeza, medo e morte*, acompanhadas de *doença-normal e tratamento*, os quais possuem caráter positivo. Os elementos negativos estão presentes desde o início da epidemia e retomam as vivências de estigmatização associadas ao medo e tristeza diante das incertezas trazidas pela doença e pela possibilidade da morte. Destaca-se que morte é um elemento multifacetado e atrelado a diversas emoções, entre elas a insegurança diante do novo e a sensação de dever cumprido<sup>9</sup>.

A presença do termo *doença-normal* de inserção mais recente nessa representação, reflete uma

concepção de naturalização da aids, colocando-a como uma doença passível de tratamento e enfrentamento. Tal perspectiva de naturalização também é observada pela associação do HIV a outras doenças crônicas tratáveis, a exemplo do diabetes e hipertensão. A presença desses significados revela um desdobramento complexo das transformações epidemiológicas que estabeleceram o HIV como doença crônica, especialmente diante da introdução da terapia antirretroviral e do aumento na expectativa de vida desse grupo. Nesse contexto, a evocação desse elemento expressa a superação do primeiro momento após o diagnóstico e demonstra a elaboração de estratégias de convivência com o vírus<sup>10</sup>.

O sistema periférico é composto pela primeira e segunda periferia, respectivamente no quadrante superior direito e no quadrante inferior direito. Os elementos da primeira periferia possuem alta frequência e ordem média de evocação mais tardia e a segunda periferia inclui os elementos com menor frequência e maior ordem média de evocação (evocados mais tardiamente). O sistema periférico do grupo total é composto pelos termos *força-de-vontade, cuidados-saúde, prevenção, vida-normal, medicações, depressão, adaptação e isolamento*.

O termo *cuidados-saúde* se associa a *prevenção e medicações* apontando para estratégias colocadas em prática para cuidar da saúde e preservar a vida, mesmo diante de uma doença ainda sem cura. O significado dos cuidados de saúde também possui incorporação mais recente e corrobora, juntamente com *doença normal* para a hipótese de mudança representacional da aids, que vem sendo operada em paralelo as mudanças do contexto externo vivenciado

pelos sujeitos, conforme propõe Oliveira<sup>11</sup>. O elemento *força-de-vontade* expressa a energia pessoal necessária para a manutenção dos *cuidados-saúde*, associando à aids o significado de autocuidado e da busca de qualidade de vida. Os elementos *depressão e isolamento* remetem à dimensão afetiva negativa, podendo estar associados às consequências do preconceito e da possibilidade da morte sempre presente.

A zona de contraste deste grupo, presente no quadrante inferior esquerdo com os termos com menores frequências e evocados prontamente, contém os termos *ruim, sofrimento, cura, adoecimento e família*. A atribuição explícita de um significado negativo na palavra *ruim, sofrimento e adoecimento* expressa atitude negativa frente à doença, revelando uma contradição abarcada pela representação aqui estudada, aquela relativa as dificuldades de viver com uma doença que coloca risco à vida, mas que vem assumindo um caráter de doença crônica ao longo do tempo. Essa contradição fala a favor de um processo de mudança representacional da aids no sentido do núcleo central para a periferia, com elementos de permanência presentes na zona de contraste. Tal movimento de mudança da representação também foi descrito em outros estudos que apontam um deslocamento de elementos negativos do núcleo central para a periferia<sup>9</sup>.

Os resultados da análise de similitude (Figura 1), sintetizam graficamente o conjunto das conexões existentes entre os elementos da representação e revelam a centralidade do léxico *preconceito*, que apresenta o maior número de ligações com outros cognemas (14 ligações, sendo as maiores com índice

0,08 e 0,09). Os léxicos *morte, tristeza e tratamento* apresentam quatro ligações cada um (com índices que variam de 0,04 a 0,09), todos em relação de coocorrência com *preconceito*, revelando a centralidade desses termos na definição da representação da aids analisada e, simultaneamente, confirmando as dimensões representacionais e as contradições observadas na análise prototípica. Os léxicos *doença-normal* e *medo* apresentam três ligações, sendo que *medo* estabelece a segunda mais forte ligação (0,08) com preconceito, podendo ser considerado central. No entanto, *doença-normal* parece não confirmar a centralidade observada na análise prototípica.

Os elementos morte e tristeza apresentam-se como dois núcleos de sentido negativos, constituindo as seguintes redes associativas: Morte – preconceito – medo – isolamento – vida normal; Tristeza – preconceito – medo – depressão – sofrimento. Esses núcleos de sentido apresentam como elementos comuns o medo e o preconceito, apontando para conteúdos representacionais do passado, ou seja, permanências de sentido constituídas no início da epidemia e que se mantém até os dias atuais.

Em contraponto, o núcleo de sentido tratamento associa-se a preconceito – doença normal – medicamentos – cuidado de saúde, apresentando uma outra dimensão representacional reveladora da normalização da doença e da sobrevivência assegurada pelos medicamentos ARV e pelos cuidados de saúde, mas sem negar a carga de preconceito que permanece associada, também, ao tratamento.

Para o grupo mais jovem, percebe-se a existência de um núcleo central predominantemente negativo e que possui apenas um elemento positivo (doença-

normal). Destaca-se a presença do léxico preconceito, com a maior frequência de evocação dessa análise, o qual expressa um significado remanescente associado a aids e que foi fortemente reproduzido pela mídia especialmente nos anos mais iniciais da epidemia<sup>4</sup>. Tal percepção de preconceito muitas vezes adentra os próprios serviços de saúde, onde a pessoa com HIV deveria encontrar um espaço de escuta e acolhimento. Sob esse aspecto, destacam-se estudos com relatos de vivência de discriminação dentro dos serviços de saúde, aspecto que limita a eficácia da abordagem terapêutica proposta e, conseqüentemente, a qualidade de vida desse grupo<sup>12</sup>.

Destaca-se, no NC, a presença de elementos de permanência que acompanham a representação social da aids desde o início da sua construção. Da mesma maneira que o preconceito, as palavras medo, tristeza e morte se articulam para expressar memórias sociais e retomam aspectos relacionados ao início da epidemia, quando o choque do diagnóstico e a incerteza do futuro frente à possibilidade do fim da vida, despertavam sentimentos de medo e tristeza<sup>13</sup>. Porém, acrescenta-se que numa faceta mais recente, o maior fator causador de sofrimento para esse grupo é o medo diante da morte indireta, isto é, da morte social e da dor física que a aids pode gerar devido à estigmatização e à exclusão social que inúmeros indivíduos vivenciam<sup>4</sup>.

O elemento doença-normal, presente no NC dos dois grupos, tem caráter positivo e reflete uma tentativa de normalização da aids. Nesse cenário, a percepção da infecção como geradora de uma doença terminal foi sendo substituída pela compreensão da aids como uma condição de doença crônica e

controlável<sup>14</sup>, fato que se associa à evocação do elemento doença-normal por esses grupos.

Os elementos específicos evocados pelas pessoas que vivem com HIV com idade maior que 40 anos, *tratamento* e *cuidados-saúde*, são associados e refletem conceitos positivos incorporados mais recentemente à representação da aids, uma vez que a existência de tratamento se deu alguns anos depois da descoberta da doença e tem mudado o percurso epidemiológico do HIV, gerando a possibilidade de manejo da doença e estimulando as estratégias de cuidado de saúde.

Os elementos *tratamento* e *cuidados-saúde* evidenciam uma dimensão comportamental do grupo frente à terapia. Após o diagnóstico, é preciso adaptar-se a um novo estilo de vida, exigindo disposição e interesse em cuidar-se, realizando atividade física regular, alimentando-se adequadamente e aderindo à TARV de forma contínua, tais aspectos constituem práticas de cuidado à saúde<sup>13</sup>.

A comparação do NC dos dois grupos evidencia certo grau de compartilhamento de elementos, a partir das evocações dos termos preconceito, doença-normal e morte. Percebe-se maior presença de elementos positivos no grupo com mais de 40 anos, expressa por meio das evocações dos termos *tratamento* e *cuidados-saúde*, por exemplo. Observa-se maior retenção de elementos negativos, preservados do início da epidemia, para o grupo com menos de 40 anos, percebida por meio da presença exclusiva dos elementos medo e tristeza nesse grupo. Tais aspectos demonstram diferentes memórias sociais construídas pelo grupo.

Os sujeitos com maior idade acompanharam o

início da epidemia e vivenciaram uma mudança do perfil epidemiológico, decorrente da compreensão acerca da fisiopatologia da doença associada à disponibilização do tratamento antirretroviral, fatos que ocasionaram uma gradual queda da mortalidade, associada ao aumento da expectativa de vida da população acometida pelo HIV<sup>1,15</sup>.

Vivenciar essa transformação pode ter determinado, para esse grupo, uma maior consciência acerca da sua situação de saúde e a ressignificação da sua vida, de modo que a percepção mais positiva da aids pode ser justificada pela compreensão de que a morte não é algo iminente. Após os primeiros momentos de angústia e incertezas devido ao diagnóstico, a vida pode ser ressignificada e começar a adquirir um sentido capaz de transformar os sentimentos, até então negativos, em relação a si próprio, aos outros e à própria aids<sup>13-16</sup>.

No grupo mais jovem ocorreu uma maior incorporação de memórias relativas aos eventos iniciais relacionados a aids. Tal processo perpassa pela discussão do caráter socioconstrutivo da memória e da compreensão de que a memória humana não é uma reprodução exata das experiências passadas, mas uma construção realizada a partir dessas experiências, em função da realidade e com o apoio de recursos proporcionados pela sociedade e pela cultura<sup>6</sup>. Dessa forma, apesar desses sujeitos não terem, de fato, vivenciado o início da epidemia, eles incorporaram as memórias iniciais da epidemia nas representações constituídas em momento posterior.

Na primeira periferia observa-se apenas um elemento para cada grupo, os quais revelam aspectos positivos do viver com HIV. O grupo mais jovem (Quadro 2) destacou o elemento cuidados-saúde, o

qual aparece no NC do grupo acima de 40 anos e incorpora as ações de cuidado e preservação da própria saúde realizadas.

A primeira periferia do grupo mais velho (Quadro 3) traz o elemento força-de-vontade, o qual aparece na segunda periferia do grupo mais jovem e expressa uma maior capacidade de reação frente à adversidade da doença, num contexto de enfrentamento que colabora para a realização de ações de cuidado de si<sup>17</sup>. Esse elemento remete a uma corresponsabilização do grupo com HIV no seu processo de cuidado à saúde. Destaca-se, então, a mudança do Estado como responsável exclusivo no processo de atenção à saúde do indivíduo e da coletividade para um cenário em que ocorre uma autogestão da saúde e do cuidado. Dessa forma, os sujeitos passam a colocar em prática a autovigilância em busca da manutenção da sua saúde<sup>14</sup>.

A tendência mais negativa da representação do grupo mais jovem e mais positiva do grupo mais velho, está presente também na segunda periferia. Alguns elementos que compõem esse quadrante para o grupo mais velho (Quadro 3) não estão presentes no quadro de casas do grupo mais jovem (Quadro 2), sendo, portanto, exclusivos dos primeiros. São eles: adaptação, medicações e solidariedade. Esses elementos positivos expressam a mudança de hábitos e estilo de vida frente ao HIV, caracterizados pela necessidade de adaptação do grupo a uma nova rotina, a valorização do uso das medicações para controle da doença e a importância das redes de apoio.

A zona de contraste no grupo mais velho (Quadro 3), apresenta os termos positivos cura e prevenção e os elementos negativos medo, ruim, sofrimento e

tristeza. Dentre esses elementos, cura é o único termo exclusivo do grupo mais velho, e pode significar a esperança do surgimento da cura da doença para aqueles que vivenciaram, também, ao surgimento da TARV e a consequente mudança no percurso epidemiológico da doença e na vivência cotidiana da mesma<sup>13</sup>.

O elemento vida-normal, o qual compõe esse quadrante da representação do grupo mais jovem (Quadro 2), está associado e reforça o termo doença-normal presente nos dois núcleos centrais e retrata um discurso de normalização da aids. Tal processo foi observado em outros estudos que retratam um movimento de vigília sobre o próprio corpo e condição de saúde a fim de “normalizar” a sua vida, aspectos muitas vezes associados à diminuição da carga viral<sup>14</sup>.

A representação do grupo mais jovem evoca memórias imagéticas ou a vivência real frente ao fenômeno da aids na década de 80 e suas repercussões no convívio social atual. Além disso, esse grupo é composto por indivíduos que, provavelmente, estão na fase sexualmente ativa, assim sendo, possivelmente vivenciam ou temem situações de constrangimento decorrentes dos estereótipos associados ao HIV e as situações de preconceito e estigmatização decorrentes deles<sup>18,19</sup>. Já o grupo mais velho expressa o processo de normalização da aids no pensamento social, ao simbolizá-la como uma doença comum.

De forma geral, observa-se que a representação da aids apresenta alguns elementos distintos quando observada sob a ótica de diferentes momentos históricos e de experiências dos grupos, apresentando uma tendência mais positiva para o grupo mais velho. Esse grupo vivenciou as décadas iniciais da epidemia,

marcadas pelo alto índice de letalidade pela doença<sup>20</sup>, mas também acompanhou o desenvolvimento das políticas públicas de enfrentamento e da tecnologia de tratamento da aids, permitindo ressignificar a aids através de um processo comparativo do momento anterior vivenciado às possibilidades atuais de enfrentamento da doença e do vírus.

Tal resultado é reforçado pela análise dos termos exclusivos da representação de cada grupo, ou seja, os elementos que não se repetem nas duas representações, sendo possível perceber a referência à depressão como um elemento negativo no grupo dos participantes mais jovens e a presença de quatro elementos positivos afeitos à cura, adaptação, medicações e solidariedade exclusivamente no grupo acima de 40 anos, fato que confirma as diferentes orientações simbólicas observadas no núcleo central.

## **Considerações Finais**

As representações sociais do grupo analisado carregam significados iniciais construídos acerca da aids, associando-a a elementos pertencentes a uma dimensão afetiva negativa. Tais elementos retomam um conjunto de construções simbólicas que começaram a ser construídas assim que os primeiros casos da doença foram descobertos e refletem, até os dias atuais, a forte associação entre o fenômeno da aids e o preconceito, evidenciado neste estudo.

O processo de mudança das representações sociais da aids pode ser percebido por meio da incorporação de novos elementos a essa representação, como tratamento e cuidados-saúde, presentes na periferia do grupo mais jovem e no núcleo central do grupo mais velho. Adicionalmente, a presença de elementos afetivos negativos e elementos conceituais positivos, os quais apontam

para uma oposição afetivo-attitudinal positivo – negativo corroboram o processo de mudança associada a uma nova concepção da doença como tratável e compatível com práticas de cuidado em saúde.

Grande parte dos elementos que compõem o núcleo central e os conteúdos representacionais dos dois grupos analisados é compartilhada, o que torna possível inferir que se trata de uma mesma representação, a qual sofre diferentes modulações de acordo com as experiências vivenciadas pelos grupos. Os achados apontam, também, para um processo mais evidente de naturalização da aids entre as pessoas com maior tempo de convívio com o vírus e a doença, permitindo lançar a hipótese do efeito das práticas cotidianas na constituição das representações, especialmente porque esse grupo vivenciou o surgimento da TARV e seu impacto na sobrevivência e qualidade de vida das pessoas afetadas.

Percebe-se uma predominância de elementos pertencentes a uma dimensão afetiva negativa no grupo mais jovem, o qual parece ter incorporado e mantido memórias relativas aos eventos iniciais relacionados a aids. O grupo com maior idade vivenciou um processo de resignificação da vida, associado ao surgimento de alternativas para lidar com a doença e assegurar o futuro.

Considera-se que este estudo possibilitou uma melhor compreensão acerca das representações sociais da aids e das relações estabelecidas entre elas e as memórias dos grupos, estimulando a reflexão sobre o cuidado a ser prestado a cada grupo, considerando as especificidades geracionais que influenciam sua maneira de vivenciar o HIV.

Espera-se que esse conhecimento contribua para

melhores práticas de saúde, uma vez que é a partir da compreensão do saber trazido pelo outro que se torna possível ao enfermeiro construir uma atenção à saúde qualificada e colocar em prática uma assistência integral e direcionada as reais necessidades de saúde do grupo.

O presente estudo apresenta como limitações a composição de uma amostra não probabilística, intencional, limitando as possibilidades comparativas dos resultados.

## Referências

1. Kiragga AN, Mubiru F, Kambugu AD, Kanya MR. A decade of antiretroviral therapy in Uganda: what are the emerging causes of death? *BMC Infectious Diseases*. 2019; 19(1).
2. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/aids e das hepatites virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília, DF. 2018.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, Brasília, DF, ed.esp. 2020; 72p.
4. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet, D. (org.). *As representações sociais*: Editora EDUERJ. 2001; 17-44.
5. Leandro JA, Barszcz MV. A aids personificada no jornal correio de notícias. *RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*. 2021; 15(1):92-105.
6. Sá CP. Estudos de psicologia social: História, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro: EdUERJ. 2015; 458p.
7. Abric JC. Abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira, DC. (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social*: Editora AB. 2000; 27-38.
8. Sá CP. Núcleo central das representações sociais. 2 ed. Petrópolis: Vozes. 2002; 192p.
9. Gomes AMT, Santos ADS, Marques SC, Nogueira VPF, Paula GS, Vargens OMC. Representações sociais da morte para pessoas que vivem com HIV.

Rev Enferm UERJ. 2021; 27:1-8.

10. Gomes MP, Diogo B, Gomes AMT, Girlene S, Fabiana AS. A vivência do preconceito após a revelação da soropositividade para o HIV. Rev Rede Cuid Saúde. 2021; 15(1):47-56.

11. Oliveira DC. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. Rev Latino-Am Enferm. 2013; 21(Spec):[10 telas].

12. Souza BKL, Alves AVF, Calheiros LE, Alves WA, Verner FS, Aquino SN. Pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana: percepção sobre atendimento odontológico. Rev Bras Promoç Saúde. 2021; 34(1):1-9.

13. Bezerra EO, Pereira MLD, Maranhão TA, Monteiro PV, Brito GCB. Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana. Texto Contexto Enferm. 2018; 27(2).

14. Silva LAV, Duarte FM, Netto GRA. Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/aids e suas tensões cotidianas. Physis Rev Saúde Coletiva. 2017; 27(2).

15. UNAIDS. Aids data book 2020. 436p. Disponível em: <<https://www.unaids.org/sites/def>

ault/files/media\_asset/2020\_aids-data-book\_en.pdf>. Acesso 25 mai 2021.

16. Quinn K, Sanders C, Petroll AE. “HIV is not going to kill me, old age is!”: the intersection of aging and HIV for older hv-infected adults in rural communities. AIDS Education and Prevention. 2017; 29(1):62-76.

17. Silva RT, Silva RAR, Rodrigues IDC, Neto VLS. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. Rev Latino-Am Enferm. 2018; 26.

18. Hoyos-Hernández PA, Mazo JPS, Pineda LTO, Gallego ALV, Ceballos MG, Munoz TO. Representaciones sociales asociadas al VIH/Sida em universitarios colombianos. Saúde Soc São Paulo. 2019; 28(2):227-238.

19. Barreto MASA, Suco CSS, Oliveira JSB, Miranda JVB. Social representations of public high school students on HIV/AIDS prevention. Ciência, Cuidado e Saúde. 2019; 18(4):1-7.

20. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira DC, Oliveira RC, Abrão FMS. Representações sociais de idosos soropositivos acerca do HIV/AIDS. Rev Bras Enferm. 2019; 72(5):1417-23.

## Financiamentos

CNPQ – Proc. 485797/2013-5 – Apoio financeiro e Bolsa de Produtividade em Pesquisa; UERJ – Bolsa Pró-Ciência e bolsa de Iniciação Científica PIBIC; CAPES – bolsa de Mestrado, de Doutorado e sanduiche no exterior.