



DOCENCIA - FORMACIÓN

GRADO DE ENTENDIMIENTO SOBRE EL VIH Y EL SIDA ENTRE JÓVENES DE SEXO MASCULINO BASADO EN LA TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES.

ENTENDIMENTO SOBRE O HIV E A AIDS ENTRE JOVENS DO SEXO MASCULINO ANCORADO NA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.

*Araújo, E.C., **Menicucci, E.O.

*Doutor em Enfermagem. Pós-doutorando em Sorbonne, Paris. Professor do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco — UFPE — Recife (PE). **Socióloga. Professora Livre-Docente do Departamento de Medicina Preventiva da Universidade Federal de São Paulo/UNIFESP. Brasil

Palabras clave: jóvenes del sexo masculino, conducta sexual, entendimiento, VIH, AIDS.

Palavras chave: jovens do sexo masculino, entendimento, HIV, AIDS ,

RESUMEN

Estudio desarrollado mediante un abordaje cualitativo, con el objetivo de conocer las Representaciones Sociales respecto al VIH y al SIDA de estudiantes de sexo masculino de una escuela estatal de educación primaria y secundaria de la ciudad de João Pessoa, Paraíba (PB), Nordeste de Brasil. Se empleó un guión semi-estructurado para la recogida de informaciones sobre 21 jóvenes relativas a la complejidad de las relaciones sociales que interfieren en la comprensión del VIH y del SIDA. Para el análisis se utilizó parte de la técnica de Análisis de Contenido por medio de procedimientos sistemáticos para describir los contenidos de los mensajes y extraer de éstos indicadores que permitan inferir conocimientos relativos a las condiciones de producción de estos mensajes. Los resultados señalaron la riqueza y diversidad de informaciones elaboradas a partir de los contenidos de las entrevistas así como semejantes representaciones, al tiempo que trataron de las diferentes formas mediante las cuales estos se dieron cuenta y las organizaron a partir de creencias, actitudes, valores basados en experiencias adquiridas en el ejercicio de la sexualidad individual o compartida, prevaleciendo en casi todas las conversaciones como enfermedades peligrosas, fuertes, que causan miedos, aislamientos sociales y la necesidad de prevención.

RESUMO

Estudo desenvolvido numa abordagem qualitativa, com o objetivo de conhecer as Representações Sociais respeito do HIV e da AIDS de estudantes do sexo masculino de uma escola estadual de ensino fundamental e médio da cidade de João Pessoa, Paraíba (PB), Nordeste do Brasil. Um roteiro semi-estruturado foi empregado para coletar as informações de 21 jovens relacionadas com a complexidade das relações sociais que

interferem no entendimento sobre o HIV e a AIDS. Para a análise, foi empregada parte da técnica de Análise de Conteúdo por meio de procedimentos sistemáticos para descrever os conteúdos das mensagens e extrair delas indicadores que permitiram inferir conhecimentos relativos às condições de produção destas mensagens. Os resultados apontaram a riqueza e a diversidade das informações elaboradas a partir dos conteúdos das entrevistas como também, semelhantes representações ao mesmo tempo em que deram conta das diferentes maneiras pelas quais estes a perceberam e organizaram-nas a partir de crenças, atitudes, valores com base em experiências adquiridas no exercício da sexualidade individual e/ou partilhada, prevalecendo em quase todas as falas como doenças perigosas, fortes, que causam medos, isolamentos sociais e na necessidade de prevenção.

INTRODUCCIÓN

En Brasil ya transcurrieron más de dos décadas desde la notificación de los primeros casos de portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). A pesar de haber significativos avances en poco tiempo, mediante investigaciones en busca de nuevos conocimientos, todavía constituyen dos de los mayores problemas de la sanidad pública.

Como toda epidemia, el VIH y el SIDA revelan, bajo la forma de crisis en la sanidad pública, fracturas sociales y como retrato social, ninguna epidemia es sólo un problema médico, sino social, histórico, político e ideológico, que exige respuestas a la altura de su complejidad, imposibles de tratarse por medio de paliativos, sino por medio de inversiones en educación preventiva en salud y mejoras de recursos humanos y materiales, lo que podría otorgar alguna perspectiva a la población.

Se hace imprescindible la implementación de programas preventivos frente a las pandemias de VIH y SIDA que consideren la combinación de invenciones de salud, tratamiento y control de estas infecciones, cambios sociales y de conductas dirigidos a reducir las prácticas sexuales de riesgo, mejoras en la educación para la salud de jóvenes y de reducción de comportamientos de riesgo, incluso el consumo de drogas.

La participación del enfermero en estos programas tiene la ventaja de unificar la asistencia al estudiante dentro y fuera de la escuela. Una propuesta fundada en la necesidad de los estudiantes permite una atención especializada y admite una integración íntima de las actividades de salud y educación en beneficio de la protección y desarrollo de la población en edad escolar. Para que esto se verifique, se necesita aunar esfuerzos para que el enfermero opere en este sector como campo de sus actividades y amplíe con esta área añadida su campo de mercado de trabajo.

Por lo tanto, la educación tiene que redefinir sus perspectivas, sus estrategias, objetivos y sobre todo, asumir de hecho las importantes responsabilidades que le corresponden en este campo. Efectivamente, nada más sano y necesario que los jóvenes adquieran más conocimientos y que puedan ponerlos en práctica durante el ejercicio de su sexualidad; sin embargo, vemos que esto no se puede realizar seriamente puesto que los padres y educadores, como representantes de la sociedad, no se implican en el proceso de formación del ser, de manera que se le otorgue significado y valor de vida; con esto se le daría al joven la oportunidad de estructurar un comportamiento sexual personal y anti-machista, rico a un tiempo de erotismo, afectividad, placer y amistad.

MÉTODOS

Este artículo se elaboró a partir de la tesis << **Adopción de prácticas de sexo más seguro de jóvenes del sexo masculino** >> presentada al Programa de Pos-Graduación en Enfermería de la Universidad Federal de São Paulo — UNIFESP, en mayo de 2001. Se trata de un estudio desarrollado con un abordaje cualitativo, con 21 estudiantes del sexo masculino de una escuela estatal de enseñanza primaria y secundaria de la ciudad de João Pessoa, Paraíba (PB), Nordeste de Brasil, con el objetivo principal de conocer las Representaciones Sociales elaboradas por los jóvenes respecto al VIH y al SIDA.

Como paso previo a la recogida de datos, se cumplieron los Principios Éticos de la Resolución n° 196/96 del Consejo Nacional de Salud, que trata de la implementación de investigaciones con seres humanos, siguiendo las siguientes etapas: autorización de la institución elegida para el inicio de la investigación; análisis y aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la UNIFESP; obtención del libre consentimiento, esclarecido previa y posteriormente.

Un guión semi-estructurado fue empleado para recoger las informaciones relativas a la complejidad de las relaciones sociales que interfieren en la comprensión sobre el VIH y el SIDA entre los jóvenes. En principio, las cuestiones se basaron en la vida en familia, pasando seguidamente a abordar un esquema más enfocado en la comprensión sobre VIH y SIDA.

Para el análisis de las informaciones se empleó parte de la técnica de Análisis de Contenido por dos motivos principales: por ser esta una técnica que se aplica a cualquier comunicación con transferencia de significados de un emisor a un receptor y porque utiliza procedimientos sistemáticos para describir los contenidos de los mensajes y extraer de estos indicadores que permitan inferir conocimientos relativos a las condiciones de producción de estos mensajes, lo que viene a ser uno de los objetivos de la Teoría de las Representaciones Sociales³.

RESULTADOS

Comprensión sobre VIH y SIDA

La comprensión que cada participante de este estudio presentó sobre el VIH y el SIDA tiene como base conocimientos adquiridos en su universo social compartiendo informaciones y procesándolas en su día a día, y por tanto, singulares. Se puede destacar que cuando la reconstrucción de los significados del VIH y del SIDA se produce, los jóvenes la realizan basándose en expresiones metafóricas ya creadas y difundidas en el medio en el que viven. En este sentido, se les atribuyen significados personales que abarcan los campos de la subjetividad y de los comportamientos sexuales, los cuales pueden influir de modo positivo o negativo según el ejercicio de la propia sexualidad.

De esta forma, observamos que las objetivaciones metafóricas del VIH y del SIDA pueden asemejarse con el dominio del saber de los profesionales del área de sanidad y de los que tratan directamente con la cuestión propiamente dicha. Así, explica Jodelet⁴, el conocimiento producido por los sujetos sociales –conocimiento del sentido común– se construye a partir de experiencias individuales, pero también basado en informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento transmitidos por la cultura, educación y comunicación social.

Así pues para la obtención de los significados del VIH y del SIDA elaboramos el siguiente cuestionario para los jóvenes:

¿Qué significan el VIH y el SIDA? Las respuestas atribuidas se denotaron de las siguientes expresiones metafóricas:

1) VIH:

El VIH es una enfermedad muy peligrosa que lleva a la muerte;

Es algo que debemos prevenir;

Es casi lo mismo que el SIDA;

Es una enfermedad que viene destruyendo el organismo poco a poco y dejándolo a merced de varias enfermedades;

Es una enfermedad que me da miedo;

Es una enfermedad muy contagiosa;

Ya he oído hablar sobre el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es una enfermedad grave.

2) SIDA:

Para mí, el SIDA es una enfermedad, una enfermedad muy contagiosa;

Bajo mi punto de vista el SIDA es algo muy serio, que no la tenga ni discrimine a quien la tenga;

Tener SIDA es estar acompañado de la muerte, no hay otra opción;

Chico, tener el SIDA es estar enfermo, estar enfermo para morir, estar marcado por la muerte;

El SIDA para mí es una enfermedad muy fuerte, la más fuerte de las que matan, que te deja sin amigos, no te deja como una persona normal.

Mediante estas expresiones metafóricas, nos damos cuenta de que de éstas se derivan varios elementos para el análisis: el VIH y el SIDA unidos a la muerte –prevalciendo en casi todas las intervenciones– en la enfermedad peligrosa, fuerte, que causa miedo, dificultades para enfrentarse a un posible diagnóstico positivo, en el aislamiento social y en la necesidad de prevención. Procuraremos discutir estas implicaciones a lo largo de esta trayectoria.

DISCUSIÓN

Las pandemias del VIH y del SIDA se volvieron extraordinariamente complejas y cada vez más diversas en el ámbito nacional, regional y comunitario. Como consecuencia, se reflejan en la gran variedad de circunstancias sociales, económicas y culturales, las cuales crean, amplían y mantienen el mismo potencial de exposición al VIH y a la enfermedad del SIDA⁵.

Los últimos 25 años el VIH y el SIDA surgieron y provocaron las más graves crisis en la Sanidad Pública. El conocimiento sobre la gravedad de estas infecciones rápidamente se divulgó entre la población; el escaso conocimiento científico para controlarlos y el hecho de que los primeros casos hubieran sido diagnosticados entre homosexuales del sexo masculino y en usuarios de drogas, contribuyó a que las percepciones sociales de las mismas implicasen prejuicios y temores antiguos y como consecuencia se responsabilizó a estos grupos por la difusión del VIH y del SIDA, tratando de explicar así lo que la sociedad sentía como una grave amenaza y sentirse excluida de la misma⁵.

El VIH y el SIDA vienen provocando grandes preocupaciones para diversos sectores de la sociedad, por constituir graves problemas de sanidad pública internacional, imponiendo altos costos personales, sociales y económicos. Se le atribuye a este hecho el creciente número de casos notificados de mortalidad por vía sanguínea y sexual y también por su alta tasa de letalidad en todos los grupos, sobre todo entre jóvenes. Estas infecciones implican una amplia asociación entre sexo y drogas, provocando el miedo y las inhibiciones en las personas. Como consecuencia se les atribuyen expresiones metafóricas como *enfermedades que causan miedos, angustias, aislamientos sociales y pérdidas*. En este sentido el miedo, de acuerdo con Martínez⁶ es señal de vida, no de cobardía; la existencia necesita el miedo, este es la señal de alerta, como se deriva de los recortes más ampliados de lo dicho por los jóvenes a continuación:

[...] Ya he oído hablar del SIDA y significa que tengo que prevenirme mucho para no adquirirla, ¿no? J-1

[...] Muchacho, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana es una enfermedad de la que tengo miedo. J-2.

[...] Ya he oído hablar del SIDA y significa una enfermedad muy peligrosa; eso es, el sida es una enfermedad muy peligrosa; debemos tener mucho cuidado con esta enfermedad. J-3

[...] Ya he oído hablar del Virus de la Inmunodeficiencia Humana y significa para mí peligro, muerte y el miedo a contraerlo. J-4.

[...] ¿El sida? El sida es una enfermedad que no se cura, peligrosa y que debemos evitar. J-5.

Lo que debemos observar en estas intervenciones es un consenso en la atribución del significado del VIH y del SIDA para estos jóvenes, representado por diferentes significados que están en la base de la representación de estas infecciones; representación que corresponde al proceso de transmisión y contagio en los cuales el nivel de información de estos jóvenes parece ser bajo. Estos en su mayoría se refieren a estas infecciones como causantes de miedo.

Se aprecia además que el VIH y el SIDA suscitaron vivencias de miedo, precaución, exasperación, negación y discriminación. Estas actitudes recuerdan las mismas que la población tuviera en el pasado en relación a la peste: miedo, precaución, fuga, expurgación y aislamiento. Como consecuencia, lo que se genera es discriminación, el estigma y el prejuicio en relación a sus portadores. Se atribuye a la falta de conocimiento sobre la transmisión la existencia de tales sentimientos.

La cuestión del SIDA fue y todavía es deliberadamente manipulada de forma social para discriminar y estigmatizar, no sólo a las personas seropositivas o enfermas, sino también a todos aquellos que pertenecen a grupos de riesgo: dependientes químicos, presos, homosexuales, prostitutas, chaperos (prostitutos), entre otros. El contagio del VIH sembró el miedo, limitó la espontaneidad afectiva de las personas fomentando el individualismo y el puritanismo. Se presencia el refuerzo de la hipocresía social en nuestro ambiente: se vuelve a la defensa de exclusivos modelos de convivencia machista y *heterosexista*, habiendo una radicalización de la violencia contra las <<minorías sexuales>>¹¹.

Así pues el SIDA se esgrime como disculpa para el mantenimiento de la discriminación y el predominio de la cultura heterosexual machista (*heterosexista*) en una época de conservadurismo y regresión de los valores solidarios. De esta forma, la lucha contra el VIH y el SIDA se convierte en muchos casos en una lucha contra las personas que se ven afectadas¹¹. Estas infecciones pueden extenderse a todas las personas y la solución no está en individualizar una amenaza que es global. Tenemos que exigir información, medidas urgentes, rechazar el miedo y los valores morales hipócritas y oportunistas.

Suponemos que la causa prevalente del miedo de estas infecciones esté relacionada con su origen, puesto que los primeros casos detectados surgieron en grupos ya considerados discriminados y marginados socialmente⁵ – homosexuales del sexo masculino y usuarios de drogas inyectables– por no seguir o no haber sido proporcionadas condiciones suficientes para seguir los padrones preestablecidos de las normas sociales vigentes, incluyendo en este grupo, madres y niños infectados por la transmisión vertical.

Como resultado el secreto personal o el miedo de la revelación de ser seropositivo o de estar enfermo de SIDA se mantiene como medida para no exponerse a la discriminación social, lo que puede generar dificultades para compartir su padecimiento con familiares y amigos más íntimos. Como consecuencia, surgen el aislamiento social, los sentimientos de abandono y la vergüenza. Estos prejuicios se denotan en los ambientes sociales, incluso en medio de su propio grupo social, como se observa en estas intervenciones:

[...] El sida es una cosa de la que no sé todo. Tengo muchas ganas de hacer la prueba pero tengo miedo del resultado. ¿Qué es lo que mata? ¿Es el virus o que la persona quede despreciada? Nadie quiere ser amigo de un sidoso. Si yo fuera sidoso, ¿si yo lo fuera? Creo que no es la propia enfermedad la que mata. Quien mata es la sociedad. Es uno de los grandes factores que contribuye a la muerte del sidoso. Yo en mi vida, en mi vida allá en la Iglesia me considero una persona sesuda, ¿de acuerdo? Me gusta darles palabras de consuelo a todas las personas, pero, ¿si viniera un tipo a pedirme apoyo, un tipo sidoso? ¿Tendría valor? ¿Tendré fe suficiente para estar siempre hablando con él? ¿y mi miedo al contagio? J-5

[..] El sida para mí es una enfermedad muy fuerte, la más fuerte de todas, que mata, te deja sin amigos, no quedas como una persona normal, paralizado, arrinconado sin amigos, no tienes el cariño que tenías antes, no tienes el apoyo de todo el mundo y quedas desamparado; uno tiene el apoyo de algunas personas para no quedarse solo y que muera más rápido, ¿no es eso? Pero la persona no queda como antes, de ninguna manera. J-6

Lo que se aprecia en estos discursos es que las infecciones por VIH y SIDA son trágicamente oportunas, puesto que se trata de infecciones importantes por el hecho de suscitar sentimientos, iniciativas humanas y reforzar todos los temores arquetípicos situacionales de forma impar. Desde otro punto de vista, representa a un tiempo, todo lo que no se desea para uno mismo: rechazo social, sufrimiento físico y moral, imposibilidad de supervivencia sin sobresaltos, muerte prematura, rodeada de fantasías de destrucción⁵.

En este sentido, conviene recordar que la representación social es el sentido personal que el individuo elabora sobre su propia realidad, implicando sus propias experiencias, aspectos de teorías científicas, imágenes emitidas por los medios de comunicación y por las informaciones que circulan en su medio sobre un objeto social y sobre las relaciones que establece con otras personas. Pero, aunque se incorpore como una visión personal de la

realidad, se construye a partir de la cultura y de sus determinaciones económicas, históricas y sociales^{3,4}.

Si añadimos a los medios de comunicación de masas las actitudes indeseables de algunos profesionales de la sanidad, tenemos una construcción socio-cultural del VIH y del SIDA que fomenta el miedo y el prejuicio por medio de la reproducción y divulgación de informaciones distorsionadas y equívocas en relación a la enfermedad, provocando que hoy los portadores y enfermos de SIDA sean blanco de condena, prejuicios, miedo y discriminación.

Establecidas como enfermedades peligrosas, incurables, graves, fatales y generadas por culpa de la transgresión de normas sociales en relación a prácticas sexuales, el VIH y el SIDA también se plasmaron en lo que hablan los jóvenes. Para Sontag⁷ las enfermedades transmisibles asociadas a la culpa sexual favorecieron el origen del miedo al contagio fácil y a las fantasías absurdas sobre la transmisión por medios no venéreos.

[...] ¿El VIH? Ya he oído hablar. Significa sida. VIH significa una enfermedad de la que no hay cura. Existe si evitamos el riesgo de no usar preservativo. Yo creo que sea esto. J-7.

[,,] Ya he oído hablar sobre el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es una enfermedad grave. J-8.

Resulta evidente en estos discursos que la cuestión de la auto-responsabilidad atribuida al contagio con VIH y que el contraer sida sea un asunto de gestión personal, lo que podrá generar que aparezca la culpa en estos jóvenes en virtud de una fuerte presión social en la que el sexo está vinculado: prejuicio, tabú y discriminación. La culpa se cita por los existencialistas como ontológica. El hombre siente culpa, cuando cuestiona la realización de sus posibilidades existenciales, cuando renuncia a la libertad humana. De esta manera, la culpa se hace presente cuando dimensiona la responsabilidad social.⁸

En el caso del VIH y del SIDA, más que enfermedades graves es la medida del tiempo en que se vive – el SIDA es el precio de la libertad de no comportarse responsablemente en el ejercicio de la sexualidad. La culpa, según Petri⁹ cuando es ocasionada ante la revelación de un comportamiento erróneo, se trata de un engaño. Esta culpa justificada sólo es aceptable en situaciones en las que están presentes la libre voluntad y el reconocimiento de las consecuencias de la acción.

Las expresiones metafóricas relativas a los problemas de sanidad, en la mayoría de las veces, pueden generar asociaciones simbólicas, que afectan profundamente a personas portadoras de enfermedades que estigmatizan, las cuales pueden influir sobre la propia percepción de la enfermedad, en las actitudes y en el comportamiento de otras personas frente a estas.

Helman⁹ considera las expresiones metafóricas como peligro para la vida cotidiana. La mayoría de éstas se atribuyen a enfermedades contagiosas o de gran repercusión social, está arraigada en la cultura de lo cotidiano popular e inalterada por el modelo de producción del conocimiento científico de los profesionales del área de sanidad y de aquéllos que se dedican a la prevención. Aunque pertenezcan a un grupo de enfermedades importantes, muchas veces esta condición está asociada, en el imaginario social, las creencias tradicionales sobre la naturaleza moral de la salud, de la enfermedad y del sufrimiento humano. Estas enfermedades difíciles de tratarse y controladas por el poder público se

simbolizan por la ansiedad de las personas, imbuidas por el miedo, como incumplimiento de reglas sociales o de un castigo divino^{8,9}.

En la historia del sufrimiento están implícitos tanto las enfermedades como los relatos de grandes epidemias vividas a lo largo de la humanidad. Son las enfermedades que causaron o causan horror ante los síntomas y signos de pavor de un sentimiento de culpabilidad individual y colectiva que, a través de los tiempos, se revelan como enfermedades encasilladas. Estigmatizadas – el VIH y el SIDA se encuentran en este territorio metafórico^{7,8}.

A pesar de que las epidemias del VIH y del SIDA ya cumplen más de veinte años, todavía se observan incertidumbres y dudas sobre estas infecciones, prevaleciendo el miedo al contagio en la descripción del significado metafórico del VIH/SIDA como enfermedades contagiosas y mortales. Las significaciones culturales ínsitas a la noción de contagio, según Czeresnia¹⁰, permanecen en las representaciones sociales hasta hoy. La noción de contagio se relaciona con ideas difusas y angustiantes que traen el VIH y el SIDA de estigmas asociándose a las antiguas epidemias, creando slogans actualizados como la <<peste del año 2000>>.

He aquí lo que dicen los jóvenes sobre el miedo al contagio o a la transmisión del VIH y del SIDA:

[...] Ya he oído hablar sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Para mí es una enfermedad muy contagiosa. J-9.

[...] Para mí el sida es una enfermedad muy transmisible, que debe prevenirse, pues es muy contagiosa. J-10.

[...] Ya he oído hablar sobre VIH. Creo que es una enfermedad muy contagiosa. J-11.

[...] Bajo mi punto de vista el sida es una cosa muy seria, ojalá no la tenga ni discrimine a quien la tiene. No quiero estar muy cercano, puesto que tengo incluso miedo de contraerlo por el aire, aunque no contagie, ¿no? Pero uno tiene que quedarse preocupado, ¿no? J-12.

Una de las intervenciones de los jóvenes plasma la cuestión de la aprehensión confusa de la noción de contagio, tan presente en el caso del VIH y del SIDA en función de su asociación con epidemias pasadas, particularmente la lepra y la peste. Hay dos razones fácilmente identificables en el rechazo a aceptar la autoridad de la ciencia médica. La primera se refiere al propio discurso científico que, de hecho, revela incertidumbres, provoca controversias y deja clara la falta de consenso; la segunda razón se deriva de representaciones relativas al peligro, proximidad física y a la creencia en la teoría de las miasmas. Calvez¹² proporciona algunos ejemplos como desinfección de teléfonos, de aparatos de TV, de cubiertos, ejemplos que todos ya presenciamos, con mayor o menor frecuencia y que demostraron la permanencia del modelo de contagio miasmático, representados de forma interrelacionada y simultánea en el imaginario de las epidemias.

Fabre¹² añade que las lógicas subyacentes del modelo “contagionista” permanecen, sobre todo la lógica del rechazo y exclusión de personas portadoras de enfermedades consideradas <<contagiosas>>. El autor apunta que es esta la principal razón de que el discurso preventivo enfatice el VIH y el SIDA como enfermedades transmisibles y no

contagiosas. De esta forma, el impacto del significado histórico de noción de contagio se minimiza y el portador deja de ser aquel ser peligroso y temido y en función de esto, estigmatizado.

Las construcciones de representaciones de la enfermedad sida están asociadas casi unánimemente a la finitud. Ahora es en la muerte en la que se fundamenta el SIDA. Hay que recordar que en 1985, en esta estribaba fundamentalmente el SIDA en la sociedad brasileña; sida y muerte se trataban como sinónimos¹¹. Y antes de las drogas anti-víricas el enfermo sufría realmente un proceso lento de degradación física, como puede verse en el cuadro descrito por el joven representando al enfermo de sida:

[...]Uno que tiene sida tiene una enfermedad muy fea, se le cae la piel y el pelo también. J-13.

Estas son las imágenes que vinieron a poblar el imaginario de este joven con ocasión del contagio de personas con el SIDA, el horror, el sufrimiento, el maltrato, escenas que oyó, relatos que ha conocido por la prensa. Este cuadro evidencia cómo será esta muerte. Se puede suponer que, con rasgos característicos del sensacionalismo tan al gusto de la Prensa, chocante, agorera, retrató, con impresionante claridad lo que era antes solo un esbozo de figura en el proceso de objetivación y puede haber provocado una modificación en la imagen anteriormente concebida por este joven. La muerte está allá, es un evento esperado. Pero ahora, de manera brutal, presentándose los rasgos trágicos, cadavéricamente registrados, que la muerte tiene cuando llega. Bajo esta perspectiva, el sujeto, según Jovchelovith¹³ en su relación con el mundo construye un nuevo mundo de significaciones, no habiendo posibilidad para la construcción simbólica fuera de una red de significados ya construidos. Es sobre y en esta red en la que se dan los trabajos del sujeto de recrear lo que ya existe, lo que ya está allá.

En este momento es oportuno evocar a Weeks¹⁵ cuando clasificó en tres las fases que identifican al SIDA frente a las reacciones sociales asimiladas íntimamente relacionadas a los paradigmas epidemiológicos que predominaron en los siguientes periodos: desde junio de 1981 a finales del 82, prevaleció la creencia de que el SIDA era una enfermedad estrictamente relacionada con los homosexuales masculinos (más conocida como <<peste gay>>) a los individuos que pertenecían a los grupos de riesgo y los intentos de explotación médica científica; desde finales del 82 hasta el 85, se caracterizó como la fase del pánico moral, habiendo una mayor divulgación por la Prensa de los infectados y de índices de morbilidad y mortalidad causadas por el SIDA, atribuyéndole la responsabilidad de la epidemia a los grupos de riesgo, de rechazo a contactos con los infectados y enfermos, y finalmente, de identificación del virus, en el 83; a partir del 85, se revela como cierto que el SIDA no era una enfermedad de minorías, sino una gran amenaza global a la existencia humana.

Por consiguiente, los gobiernos se dan cuenta de la gravedad de la situación y pasan a establecer metas y programas de salud específicos para combatir la epidemia. También los grupos más afectados empiezan a movilizarse en torno al combate al SIDA, sobre todo, el movimiento gay. Se constata, también una profundización de la crisis de la sanidad cuando se conocen los verdaderos costos individuales y colectivos para el tratamiento de enfermos.

Las características de etapa final de la infección provocada por el VIH difieren de otras patologías más comunes, determinando peculiaridades que deben considerarse al abordar los aspectos subjetivos individuales y de esta manera, el aspecto mutante de las representaciones señala su presencia; la diversidad actúa nuevamente en el núcleo

figurativo del VIH y del SIDA contruidos por estos jóvenes y muestra, como afirma Bauer¹⁶: que la función simbólica de las representaciones provoca que sean variables las imágenes y la realidad; la estabilidad creada por la objetivación puede ser temporal y por tanto, cambiante. Lo que los jóvenes ven no son personas agonizantes sino gente como todo el mundo. Unos ya toman cócteles antivirales, otros no; pero todos dan carcajadas, beben, o sea, viven normalmente como mucha gente no infectada. Hay de esta forma una reconfiguración de las representaciones de las representaciones en lo que concierne a la conexión entre SIDA y muerte.

Algunos sentimientos pueden aflorar en las personas como el miedo a lo desconocido, la necesidad de aprendizaje frente a la nueva situación y de comprensión sobre lo que le pasará, así como otros sentimientos diversificados relacionados con factores inherentes a la edad, religión, creencias, situación socio económica, orientación afectiva-sexual y otros. Estos son algunos aspectos que podrán influir individualmente acerca del significado de la enfermedad.

Lo que dicen los jóvenes en sus intervenciones enfatiza la muerte como condena de las personas enfermas de SIDA:

[...]Contraer el sida es estar acompañado de la muerte, no hay otra elección. Lo que persona tiene que hacer es aprovechar el resto de vida que tiene. Puede atacar enseguida o tardar, como usted explicó en nuestra clase. Puede aparecer en cinco meses o en quince años, ¿no? Después, ¿se imagina tener el virus vih? Y en un caso de estos uno portando este virus sólo lo puede descubrir a través del examen de esas cosas. No se descubre tan rápido. J-14.

En general como resultado de la suerología positiva para el virus VIH es que las personas se dan cuenta de que son mortales y la idea de finitud se concretiza. A partir de ahí, se acuerdan de que están vivos y necesitan continuar vivos. Encarar la muerte o morir siempre fue una cuestión difícil para muchos, puesto que avivan sentimientos de separaciones y pérdidas definitivas, volviéndose una cuestión bastante complicada en su elaboración mental¹¹. Nos recuerda Martínez⁶ que mirar a la muerte de frente es también mirar a la vida. Una no existe sin la otra. Este discurso retrata lo que se observa en este párrafo:

[...]El sida es una enfermedad que mata, ¿no? Si la adquieres, ¡adiós! Es la peor enfermedad de la que se tiene conocimiento. El sida, creo que es peligroso y que todo el mundo la contrae, enfermedad que no tiene fin. Entonces, creo que tiene la protección para combatir esto, la contrae si quiere. J-15.

En este discurso, el sida está representado en peligro, en una enfermedad que diezma e implacable que amenaza a la persona que puede tener una vida larga, al mismo tiempo que puede evitarse. Estos aspectos se cargan de significados capaces de amortiguar más su impacto en el medio social. En este sentido, explica: el acto de representar es el proceso de pensamiento por el que se establecen las relaciones sociales entre sujeto y, este, emite su parte subjetiva, su interpretación no sólo reproduciendo su objeto, sino construyéndolo, dejando emerger parte de su autonomía de la creación individual o colectiva aunque este objeto sea mítico o imaginario.

[...] El VIH significa que aquella persona está enferma. ¿Es eso?(...) Tener el VIH es tener una gran enfermedad que uno debe..., creo que si un amigo tuviera esta no lo desampararía de ninguna forma. No quiero ser ya su amigo, no quiero entrar

ya en su casa. No, eso no. Puedo intentar acercarme y hacerle un poco más feliz; hablarle que estoy siempre aquí, que debe pensar y continuar la vida. Hablo en general el que adquiere el sida, generalmente, muere, pero va muriendo poco a poco. Pero con fe en Dios, tomando este medicamento, ¿quién sabe, no? J-16.

Con esto, para este joven la posibilidad de muerte se concreta en el medio social provocando alteraciones dimensionales en la vida de cada uno. Unos intentan huir del problema, otros lo desafían; lo que de verdad ocurre es que todos tienen miedo de enfrentar su propio fin. Respecto a esto, Petri⁸ relata: la enfermedad, intermediaria entre la vida y la muerte, pasa a ser un elemento de lo cotidiano que asume grandes proporciones y domina la existencia de las personalidades más vulnerables: hoy dolor, mañana fiebre y la finitud hace su aparición. Esto ratifica lo que se verificó en las intervenciones de los jóvenes.

Así, al miedo y la inseguridad en relación al sida por su carácter incurable y por los límites de las ciencias de la salud, y su incapacidad en el control, se une el prejuicio. Bajo este punto de vista, el SIDA fomenta sentimientos que van desde el miedo al temor y pavor, hasta la amenaza de haber sido contaminado en relaciones sexuales desprotegidas, las cuales han venido siendo difundidas desde hace dos décadas de modo consensual.

Hablar de VIH y del SIDA es hablar de la muerte. A la dificultad de hablar de la muerte, en nuestra cultura, se añade la carga adicional de culpa, el peso de la responsabilidad. La referencia a la partida de defunción aparece con cierta constancia en los discursos de estos jóvenes, aunque su significado difiera de unos a otros, el diagnóstico positivo puede tomarse como un presagio de muerte, la partida de defunción, último acto antes del enterramiento. Así, como la eficacia de la magia¹⁷ implica la creencia en la magia, la fuerza de la enfermedad implica muchas veces, la creencia de su poder de ataque y la muerte acaece sin que haya un desarrollo del cuadro clínico que indique su proximidad. Ocurre además que el estado general del enfermo se agrava súbita y rápidamente en dirección al óbito, como se expresa a continuación en lo que dicen los jóvenes:

[...] Tener SIDA es estar jodido porque se muere enseguida. Puedes llegar hasta los diez años de vida. J-17.

[...] El VIH es una enfermedad muy peligrosa que lleva inmediatamente a la muerte. J-15.

[...] Ah, chico, el VIH creo que fue una respuesta a esto que apareció. Que hasta ahora no sé si están encontrado su cura. Pero en cuánto salió fue una enfermedad determinante: uno tiene en VIH, sabe que va a morir. Creo que es una cosa muy, muy seria. J-18.

[...] Muchacho, tener el sida es que uno esté enfermo, estar enfermo para morir, estar marcado para morir. Generalmente mucha gente que tiene sida está marcada para morir. A las personas les gusta discriminar a las personas y tal. Te quedas sensible a cualquier cosa. Ocurre cualquier cosa, y ni te va ni te viene. Lo previsto es morir, ¿no? J-19.

[...] El VIH es algo que debemos prevenir mucho porque si la gente adquiere el virus del sida, viene el sida, entonces, no hay salvación. Uno muere y es una cosa como si fuese así: no se sabe cuándo acaba contigo. De repente, estás aquí, mueres y se acabó. Por esto, una cosa que debemos recordar siempre antes de practicar sexo es colocar un preservativo porque tenemos que pensar en nuestra

vida, porque aquello no es un juego en la mujer. Pero, hay algunas que saben que no es broma y creen que es una cosa que da igual, o sea, lo usas y mejora. La cosa mejora mucho. J-20.

El hombre es un ser mortal. Asumir este hecho naturalmente es siempre incómodo para muchos, volviéndose una tarea difícil para todos. Cuando se trata de una persona con la enfermedad del sida, hay que reconocer que la muerte es una consecuencia de la inmunodeficiencia provocada por el VIH que genera un sentimiento de angustia e impotencia por tratarse de una enfermedad de alta letalidad. De esta manera es necesario que se aprenda a vivir con el sida hasta la muerte. Todos somos mortales, sólo que el sida anticipa esta muerte, no apenas por la enfermedad, pero sí, por el prejuicio, estigma y discriminación. El estigma del sida puede ser, para algunos, insoportable, arrasador e insuperable. Lo que se dice abajo comprueba lo que se discute en este párrafo:

[...] Creo que sólo viene la tristeza si uno tuviera una enfermedad como el sida. No piense nada, no. Hay muchas personas que piensan en infectar a otras. Yo mismo no lo haría, creo; lo haría de una manera en la que me protegiera y no perjudicara a otras personas. ¡La persona no va a curarse! J-19.

[...] Bien, el virus del SIDA por lo que entiendo, es una enfermedad que va destruyendo las defensas del organismo poco a poco, dejando a la persona a merced de varias enfermedades, incluso la tuberculosis. Hace a la persona perder peso y pelo; también deja la dentadura terrible. J-20

[...] El VIH es una enfermedad que ataca el sistema de defensa del organismo, sobre todo a los glóbulos blancos que tienen el papel de guardián de nuestra estructura. Creo que es eso. J-21.

Al rescatar tales representaciones sobre el SIDA, Sontag¹⁷ afirma que se considera, también como una enfermedad que está lejos de quien no está afectado puesto que es una enfermedad caracterizada *del otro*. El primer sentido que influye las representaciones del SIDA emerge en una intervención antes citada del joven y se relaciona con la proyección de riesgo de enfermar para el mundo externo, además de las fronteras del yo, para un territorio lejano constituido por la figura del otro.

En cuanto a esta relación del proceso entre el yo y el otro, Crawford¹⁹ lo hizo en términos de lo sano y de lo malsano, comprendido en sus significados biológicos y metafóricos, partiéndose de la premisa de que la salud es una de las imágenes más poderosas asociadas, por contraposición, a las imágenes de la enfermedad y de los enfermos. Primero, el concepto de salud sería absolutamente capital, la identidad moderna en términos físicos y simbólicos, con connotaciones de competencia, respetabilidad y responsabilidad; segundo, desde los años 70 la sanidad habría surgido como valor; tercero, el yo sano, sería simbólicamente sostenido a través de la construcción del otro enfermo.

Estos argumentos traen la discusión de que la estigmatización de la imagen del otro se encuentra fundamentada en la lógica de que el otro es necesario al yo. La autora admite que la negación, las degeneraciones física y mental y la proyección de la vulnerabilidad en el otro es un proceso humano universal.

En síntesis, todo lo que el yo quiere evitar, todo lo que el yo recela para sí, todo lo que el yo no reconoce en sí es simbólicamente dislocado para el otro. El yo se constituye para permitir la fundamentación de lo inverso, a lo opuesto, de lo inverso al yo.

Además del declive de la calidad de vida, las personas que pertenecen a grupos ya marginados socialmente portadores del VIH, también pueden sufrir el sentimiento de pérdida. Uno recibe un papel de pérdidas, en las que están referidos, la autoestima, el amor propio, los amigos, los familiares, el compañero, el empleo, la vivienda, la seguridad, la buena salud, la libertad para expresar el dolor, el autocontrol, la esperanza y el contentamiento, las relaciones afectivo-sexuales y sociales, la religión y tantos otros. Además de estas pérdidas, la muerte forma parte de la rutina de los enfermos de sida. Se añaden también las pérdidas repetitivas de amigos, conocidos e incluso parientes, en corto plazo, que murieron por las infecciones oportunistas derivadas de la enfermedad sida.

Cuando el VIH y el SIDA estén fundamentados como enfermedades asociadas a la muerte, que no deja de ser una pérdida irreparable, Petri⁸, revela que la perspectiva de la muerte por vía sexual, interponiéndose en el camino del placer, a pesar de no ser nueva, alcanzó profundamente las perspectivas humanas. ¿Cómo enfrentarse a la Parca si nunca nos proporcionaron medios para ello? ¡Ni siquiera aprendimos lo suficiente sobre el amor! ¿Cómo llevarlo adelante si nos preocupa esta muerte fútil, innecesaria? La tecnología hace presumir el dominio de la muerte y entonces todos quieren saber de qué y cómo van a morir. Pasan a fomentar incursiones intempestivas en los caminos de propio cuerpo, buscan humores perdidos, se dan cuenta de los olores y de las sensaciones, se palpan, se miden, se sondan en busca de un enemigo oculto.

A falta de informaciones más objetivas y cómo éstas pueden y deben trabajarse para los jóvenes acerca de los temas presentados en esta discusión, puede representarles agravios significativos en su salud. El VIH y el SIDA han prosperado ante la escasez de informaciones sobre el modo de transmisión y prevención de estas enfermedades y también, en la falta de habilidades y de medios para enfrentarlos. Por esto creemos que deben planearse y ejecutarse estrategias dirigidas a todos los grupos de la población enfocadas, sobre todo, en grupos con comportamientos de riesgo. Para que se cumplan adecuadamente estos propósitos, las estrategias tienen que insistir en la necesidad de eliminar o reducir los comportamientos de riesgo para la salud y, en lo posible, proporcionar medios para el acierto y la permanencia del mismo.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio, aunque con 21 participantes, tuvo sus resultados generalizados a una gran parcela de jóvenes de la Paraíba del mismo nivel socioeconómico de los entrevistados; estos se mostraron como representantes significativos, presentando entre sí, en sus testimonios, un amplio espectro de opiniones efectivamente coincidentes. La indagación central de este estudio sobre la comprensión que tengan respecto al VIH y del SIDA, nos llevó a elegir la entrevista individual con un guión semi-estructurado como la técnica de acceso al contenido de sus representaciones elaboradas en pos de una búsqueda de fundamentos para comprender, modificarse o complementar la naturaleza de las informaciones relativas al VIH y al SIDA, las cuales se hallan imbricadas en un contexto social, histórico y cultural, cuyos campos de posibilidades están restringidos en la medida en que las experiencias de vida ocurren en el transcurrir del tiempo.

El análisis de los resultados sobre la Comprensión acerca del VIH y del SIDA planteados a partir de las entrevistas señaló la diversidad de significados y una tendencia a la homogeneización sobre éstas de tal manera que lo que dicen presentó características peculiares y evocaron significados semejantes convergiendo en algunos puntos centrales del análisis que tradujeron las representaciones de los temas investigados. La riqueza y la

diversidad de las informaciones elaboradas a partir de los contenidos de las entrevistas de estos jóvenes apuntaron representaciones semejantes al mismo tiempo que reflejaron las diferentes maneras por las cuales éstos la percibieran y organizaron a partir de creencias, actitudes, valores basados en experiencias adquiridas en el ejercicio de la sexualidad individual o compartida, prevaleciendo en casi todos los discursos, fuertes, que causan miedos, aislamientos sociales y en la necesidad de prevención.

Por tanto, la limitación en las informaciones de los jóvenes sobre el VIH y el SIDA y también la doble moral en las relaciones de género que, sin duda, dificulta la prevención de estas infecciones y de otras DST, vuelve utópico el discurso preventivo que propone una estrategia enfocada en las mujeres cuando no depende de ellas el control total de la relación sexual, ya que en la cultura brasileña se puede apreciar fácilmente que la construcción simbólica de la masculinidad que incluye las relaciones múltiples, aunque veladas y no abiertamente admitidas. Así pues de cierta manera, la comprensión por parte de estos jóvenes sobre la importancia de la obtención de conocimientos más profundos en estos asuntos relacionados con la sexualidad, se dificulta.

AGRADECIMIENTO

À [Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior](#) — Capes.

REFERENCIAS

1. Ministerio de Sanidad. *Conselho Nacional de Saúde*. Resolución nº 196, de 10 de octubre de 1996. Regula las directrices y normas reguladoras de investigación relativas a seres humanos. Brasília; 1996.
2. Bardin L. Análisis del contenido. Lisboa: Edições 70; 1977.
3. Moscovici S. La psychanalyse son image et son public: étude sur la representation sociale de la psychanalyse. Paris: PUF; 1981.
4. Jodelet D. La Representación Social: fenómenos, concepto y teoría. In: Moscovici S. Pensamiento y vida social: psicología social y problemas sociales. Buenos Aires: Paidós; 1986.
5. Parker R. A AIDS no Brasil (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumaré; 1994.
6. Martínez MCW. Adolescência, sexualidade e aids: na família e no espaço escolar contemporâneo. São Paulo: Arte Ciência; 1998.
7. Sontag S. Da doença como metáfora. Tradução de Márcia Ramalho. Rio de Janeiro: Graal; 1985.
8. Petri V. Sexo, fábulas e perigos: um ensaio médico social. 2ª ed. São Paulo: Iglu; 1988.
9. Helman CG. Cultura, saúde e sociedade. Tradução de Eliana Mussnich. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
10. Czeresnia D. AIDS: contágio e transmissão, relações entre epidemia, cultura e ciência. In: Czeresnia D. Aids: ética, medicina e biotecnologia. São Paulo: Hucitec; 1995. p.51-73.
11. Czeresnia D. Aids e suas metáforas. Tradução de Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia dos Livros; 1991.
12. Calvez MA. Análise cultural do risco. In: Tursz, A. Adolescence et risque. Paris: Syros; 1993.
13. Fabre G. La notion de contagion au regard du sida, ou comment interférent logiques sociales et catégories médicales. Paris: Sciences Sociales et Santé 1993; 11(1):11-6.
14. Jovchelovitch S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Jovchelovitch S., Guareschi P. (Org.) Textos em representações sociais. Rio de Janeiro: Vozes; 1994.

15. Weeks J. Aids: the intellectual agenda. In: Aggleton P., Hart G., Davies P. Aids: social representations, social practices. London: The Falmer; 1989.
16. Bauer MA. A popularização da ciência como "imunização cultural": a função de resistência das representações sociais. In: Jovchelovitch S., Guareschi P. Textos em Representações Sociais. Petrópolis: Vozes; 1994.
17. Strauss CL. Antropologia estrutural. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1975.
18. Sontag S. Aids e suas metáforas. Trad. P. Henriques Britto. São Paulo: Companhia dos Livros; 1991.
19. Crawford R. The boundaries of the self and the unhealthy other: reflection, culture and aids. *Social Science Medicine* 1994; 38(10):1347-365.
20. Vala J. Representações sociais para uma psicologia do pensamento social. In: Vala J. *Psicologia Social*. Lisboa: Calouste; 1993.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia