



**UFPB**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
CURSO DE GRADUAÇÃO DE LICENCIATURA EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

**MEMÓRIAS DE INFÂNCIAS POSIT(HIV)AS: A CRONICIDADE DO HIV POR  
TRANSMISSÃO VERTICAL**

Akim de Paula

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Mônica Lourdes Franch Gutiérrez

JOÃO PESSOA-PB  
2025

AKIM DE PAULA

**MEMÓRIAS DE INFÂNCIAS POSIT(HIV)AS: A CRONICIDADE DO HIV POR  
TRANSMISSÃO VERTICAL**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado à Coordenação do Curso de  
Ciências Sociais da UFPB como requisito  
para obtenção do título de Licenciado em  
Ciências Sociais.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Mónica Lourdes  
Franch Gutiérrez

JOÃO PESSOA-PB  
2025

**Akim de Paula**

**MEMÓRIAS DE INFÂNCIAS POSIT(HIV)AS: A CRONICIDADE DO HIV POR  
TRANSMISSÃO VERTICAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Coordenação do Curso de Ciências Sociais da  
Universidade Federal da Paraíba como requisito  
parcial para obtenção do título de Licenciado em  
Ciências Sociais

Aprovado em: 26 de setembro de 2025.

**Banca Examinadora:**

---

**Profª. Dra. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez**  
DCS/UFPB - (Orientadora)

---

**Profª. Dra. Marcia Reis Longhi**  
DCS/UFPB - (Examinadora)

---

**Profª. Dra. Luziana Marques da Fonseca da Silva**  
CCA/E/UFPB - (Examinadora Externa)

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

D278m de Paula, Akim.

Memórias de infâncias posit(hiv)as : a cronicidade do HIV por transmissão vertical. / Akim de Paula. - João Pessoa, 2025.

88f.

Orientadora : Mónica Lourdes Franch Gutiérrez.  
TCC (Graduação) - Universidade Federal da Paraíba/Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, 2025.

1. HIV/Aids. 2. Cronicidade. 3. Transmissão vertical. 4. Infância. 5. Estigma. I. Gutiérrez, Mónica Lourdes Franch. II. Título.

UFPB/CCHLA

CDU 364

*Dedico este trabalho às crianças que vivem com HIV/Aids, cujas vozes foram silenciadas pelos vírus sociais do estigma, da discriminação e do preconceito, e também àquelas que, apesar de tudo, seguem resistindo e existindo.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, a Jesus e aos bons espíritos, pela guiança contínua e pelas inspirações.

À minha mãe, Santana Firmino de Paula, que não mediu esforços para que eu pudesse realizar este sonho.

A toda a minha família, que sempre torceu pelo meu sucesso, aqui representada por minha irmã, Ester de Paula e meu primo Ênio Firmino.

Aos membros do *Falando sobre Aids*, pelas inumeráveis partilhas e ensinamentos, representados nas pessoas de Maio, Lídia, Neto, Gabriel, Isaque, Marco Túlio, Will, Beatriz, Marçal, Wertton, Jonas, Jannine, Coquito, Rubem.

À minha orientadora, Mônica Franch, que pacientemente acolheu meus conflitos e inseguranças ao longo deste percurso.

Aos professores e professoras, Luziana Silva, Simone Brito, Thiago Panica, Ana Montoia, Ednalva Neves, Luciana Aliaga e Eliane da Conceição, pelas inestimáveis contribuições pessoais e profissionais.

Aos colegas e amigos da graduação, Maxwel, Denise Rodrigues, Henry, Jota, Lizi, Lorena, Lisandra, Matheus Escarião, Janiza, pelos perrengues que passamos juntos.

Aos amigos, Beatriz (Bia), Marcílio (DJ Vértrix) e Gabriel Cavalcante (Gabs), que me escutaram resmungar sobre a feitura deste trabalho.

Aos meus três interlocutores, Lego, Lina e Lírio e a rede de alianças que me possibilitaram a execução da pesquisa, sobretudo o Cordel Vida, a GAV-Campina Grande e a RNP+ Nordeste.

Por fim, meus agradecimentos se estendem a todos aqueles que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização desta pesquisa.

“Verdade lembra uma estrela,  
Quebrada em montão de lodo,  
Cada pessoa que a busca,  
Encontra uma parte do todo.”

— Francisco Cândido Xavier

## RESUMO

Esta monografia investiga as experiências de pessoas que vivem com HIV/Aids desde o nascimento, a partir das memórias de infância, dando visibilidade às chamadas infâncias posit(hiv)as e às suas trajetórias historicamente invisibilizadas. Contextualiza a epidemia, diferenciando o período pré-TARV — marcado por pânico moral, estigma e a associação da Aids à “peste gay” — e o pós-TARV, quando a terapia antirretroviral transformou a doença em condição crônica, embora o estigma persista. Com abordagem qualitativa e ancoragem nas Ciências Sociais, especialmente na Antropologia, a pesquisa utiliza entrevistas semiestruturadas compreensivas com três adultos que vivem com HIV por transmissão vertical — Lego, Lina e Lírio — cujas narrativas mostram que o HIV atravessa o cotidiano desde a infância, produzindo estratégias de enfrentamento e negociações que repercutem na vida adulta, de modo que a cronicidade não se apresenta como ruptura biográfica, mas como parte constitutiva do “sempre vivido”. As entrevistas abordam revelação diagnóstica, experiências escolares, luto, orfandade, sigilo e o impacto contínuo do estigma, articulando essas memórias a produções audiovisuais como *Um lugar para Annie*, *A cura* e *Aquela Criança com AiD\$,* este último protagonizado por Lírio Nascimento, que propõe uma narrativa contra-hegemônica e reimagina futuros para essas crianças. O estudo evidencia que compreender o HIV exige ir além da dimensão biomédica, considerando suas implicações sociais, afetivas e simbólicas. Ao resgatar essas “memórias subterrâneas”, a pesquisa contribui para a Antropologia da Saúde e para o enfrentamento dos “vírus sociais”, reafirmando a necessidade de políticas públicas que combatam o estigma e garantam não apenas o acesso ao tratamento, mas também dignidade, acolhimento e o direito à plena vivência das infâncias, adolescências e juventudes posit(hiv)as.

**Palavras-chave:** HIV/Aids; Cronicidade; Transmissão vertical; Infância; Estigma.



## ABSTRACT

This monograph investigates the experiences of people living with HIV/Aids since birth, drawing from childhood memories to shed light on the so-called posit(hiv)e childhoods and their historically invisible trajectories. It contextualizes the epidemic by differentiating the pre-ART period — marked by moral panic, stigma, and the association of Aids with the “gay plague” — from the post-ART period, when antiretroviral therapy transformed the disease into a chronic condition, even though stigma persists. With a qualitative approach grounded in the Social Sciences, particularly Anthropology, the research employs semi-structured “comprehensive” interviews with three adults living with HIV through vertical transmission — Lego, Lina, and Lírio — whose narratives reveal that HIV has shaped everyday life since childhood, generating coping strategies and negotiations that resonate into adulthood, so that chronicity does not present itself as a biographical rupture but rather as a constitutive part of the “always lived.” The interviews address diagnostic disclosure, school experiences, mourning, orphanhood, secrecy, and the ongoing impact of stigma, connecting these memories to audiovisual productions such as *Um Lugar para Annie*, *A Cura*, and *Aquela Criança com AiD\$* — the latter starring Lírio Nascimento, who proposes a counter-hegemonic narrative and reimagines futures for these children. The study demonstrates that understanding HIV requires going beyond the biomedical dimension, taking into account its social, affective, and symbolic implications. By recovering these “subterranean memories,” this research contributes to the Anthropology of Health and to the fight against “social viruses,” reaffirming the need for public policies that not only ensure access to treatment but also promote dignity, care, and the right to the full experience of posit(hiv)e childhoods, adolescences, and youths.

**Keywords:** HIV/Aids; Chronicity; Vertical transmission; Childhood; Stigma;

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1. AS PAISAGENS DA AIDS: PRÉ E PÓS-TARV</b>	<b>13</b>
1.1. A “Aids de antes” ou “pré-TARV”: dos mitos à infecção em crianças	14
1.2 A “Aids de agora” ou “pós-TARV”: um novo status	21
<b>CAPÍTULO 2. SOBRE OS CAMINHOS PERCORRIDOS</b>	<b>24</b>
2.1 Os atravessamentos do HIV/Aids: uma história de amor	24
2.2 O Falando sobre Aids e a pesquisa	28
2.3 Notas sobre o percurso metodológico: “a caixa de ferramentas”	30
2.4 Estabelecendo as interlocuções	31
2.5 Nos bastidores da pesquisa	33
2.6 Lego, Lina e Lírio	35
<b>CAPÍTULO 3. MEMÓRIAS DE INFÂNCIAS POSIT(HIV)AS</b>	<b>36</b>
3.1 As implicações da cronicidade do HIV na infância	39
3.1.1 O hospital e os medicamentos	40
3.1.2 A escola	44
3.1.3 A revelação diagnóstica	47
3.1.4 As perdas, a orfandade e o luto	53
3.1.5 O sigilo, o estigma e a sorofobia	60
3.1.6 A família ou rede de cuidado	67
3.2 Cine Posit(hiv)o: narrativas fílmicas de infâncias com HIV/Aids	71
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>76</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>80</b>
<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE - BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS Nº466/2012, MS.</b>	<b>86</b>
<b>APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA</b>	<b>88</b>

## INTRODUÇÃO

A epidemia de HIV/Aids, desde sua emergência nos anos 1980, transformou-se de um enigma desconhecido em um fenômeno social complexo, marcado por intensas construções simbólicas, históricas, sociais, culturais e políticas. Inicialmente envolta em pânico, desinformação e moralismo, e entrelaçada aos “vírus sociais” (Daniel; Parker, 2018) como estigma, discriminação e preconceito, a Aids foi equivocadamente midiaticizada e categorizada como uma “peste gay” ou “castigo divino”, atribuída sobretudo às populações não heterocisnormativas, como homens gays e pessoas trans, travestis (na época lidas como homens gays). Essa espetacularização midiática e o “estigma sexual” (Parker; Aggleton, 2021) inicial resultaram na invisibilização de outras populações igualmente vulneráveis, incluindo mulheres cis-heterossexuais e, de forma crucial, as crianças.

A partir de meados da década de 1980, e principalmente no início da década de 1990, a ocorrência de casos de HIV/Aids em crianças, sobretudo devido à transmissão vertical (de mãe para filho), evidenciou não apenas a vulnerabilidade da infância, mas também a feminização da epidemia, ao revelar como mulheres e gestantes foram enredadas nesse cenário. As mulheres foram muitas vezes culpabilizadas, enquanto as “infâncias” foram construídas no imaginário social como símbolos de tragédia ou de inocência, reforçando estigmas e contribuindo para o silenciamento das próprias vozes das crianças, adolescentes e jovens que viviam com o vírus.

Este estudo objetiva situar o(a) leitor(a) no campo temático do HIV/Aids, especialmente a partir dos enredos das infâncias, ou, mais precisamente, pelas narrativas das memórias da infância, buscando combater a invisibilidade dessas experiências e dos sentidos que lhes são atribuídos. Antes de mais nada, é importante destacar que, neste estudo, a transmissão vertical do HIV — ou seja, de pessoa gestante para bebê — constitui o marcador central das experiências de viver com HIV desde o nascimento. O foco recai nas vivências de pessoas que vivem com HIV/Aids desde o nascimento, em decorrência da transmissão vertical, e nas significações que atribuem à cronicidade dessa condição. Para analisar essas trajetórias, partimos do pressuposto, em consonância com a literatura consultada, de que a história do HIV/Aids pode ser compreendida a partir de dois momentos centrais: antes e depois do desenvolvimento da Terapia Antirretroviral (TARV). Se, no início da epidemia, o diagnóstico era amplamente associado a uma “sentença de morte”, os avanços da biotecnologia e da medicina, aliados às lutas dos movimentos

sociais pelo acesso universal a medicamentos e políticas públicas de saúde, transformaram a infecção pelo HIV em uma condição crônica e manejável, conferindo novos contornos à experiência de viver com o vírus.

Ancorado nas Ciências Sociais, com enfoque na Antropologia, o estudo emprega uma abordagem qualitativa, utilizando entrevistas semiestruturadas “compreensivas” (Kaufmann, 2013) com três adultos que vivenciam o HIV desde a infância. Essa metodologia busca resgatar as “memórias subterrâneas”, confrontando a ideia de uma “infância impossível”, que por muito tempo pautou o imaginário social sobre crianças com HIV. Para a proteção dos interlocutores, são utilizados nomes fictícios (Lego e Lina) para os dois primeiros entrevistados, enquanto Lírio Nascimento, cuja sorologia é pública, autorizou o uso de seu nome.

Esta monografia organiza-se em três capítulos interligados. O primeiro, “As paisagens da Aids: pré e pós-TARV”, onde contextualizo a epidemia, abordando o estigma, a letalidade e a emergência da infância como campo de vulnerabilidade e representações sociais, além de explorar a transição para a condição crônica gerida pela TARV. O segundo, “Sobre os caminhos percorridos”, apresento a minha trajetória pessoal e acadêmica, destacando a experiência no projeto de extensão *Falando sobre Aids* e a metodologia adotada para resgatar as “memórias subterrâneas” de pessoas que nasceram com HIV. O terceiro, “Memórias de infâncias posit(hiv)as”, concentra-se nas narrativas dos interlocutores Lego, Lina e Lírio, analisando dimensões como a rotina hospitalar e medicamentosa, às experiências escolares, a revelação (ou silenciamento) do diagnóstico, as perdas, o luto e os efeitos persistentes do estigma e da sorofobia, complementados pela seção “Cine Posit(hiv)o”, que articula cinema e memória na reflexão sobre a infância com HIV/Aids.

Ao resgatar e valorizar essas memórias de infâncias posit(hiv)as, o estudo contribui para a visibilidade de trajetórias historicamente marginalizadas e reafirma a importância de abordagens que transcendam a dimensão biomédica, reconhecendo os impactos sociais, afetivos e simbólicos da condição. Ouvir e registrar essas memórias configura-se como um ato político e ético fundamental na construção de uma resposta mais empática e informada ao HIV/Aids.

## **CAPÍTULO 1. AS PAISAGENS DA AIDS: PRÉ E PÓS-TARV**

Neste capítulo, busco situar o(a) leitor(a) no campo temático em que essa pesquisa está ancorada. Trata-se de um esforço de contextualização do HIV e da Aids, a partir de uma perspectiva que considera os aspectos históricos, sociais, culturais e políticos que permeiam a trajetória da epidemia. Ao lançar luz sobre esse terreno, pretendo oferecer os elementos necessários para compreender as complexidades que envolvem o tema e justificar a relevância da investigação proposta nesta monografia, a partir das Ciências Sociais — em especial, sob o olhar da Antropologia.

Iniciamos nossa jornada nos anos 1980, quando os primeiros casos da Aids vieram à tona, e seguimos pelas transformações que marcaram o cenário epidêmico ao longo das décadas. Esse percurso nos conduz até o contexto atual, em que o HIV/Aids é compreendido como uma condição crônica e manejável. É nesse horizonte que se insere o foco central desta pesquisa: as experiências e memórias de crianças/infâncias que vivem com HIV/Aids desde o nascimento, em razão da transmissão vertical, e os sentidos atribuídos à cronicidade — ou, nos termos de Soraya Fleischer e Mónica Franch (2015), à “doença comprida”. Doenças compridas ou de longa duração são as “aflições que não podem ser curadas, mas sim “controladas” graças aos avanços da biotecnologia e da medicina” (p. 13) e também pelas lutas dos movimentos sociais pelo acesso às medicações e atendimento necessário.

Para tanto, recorro às categorizações temporais propostas por Sousa (2015a; 2015b; 2016), em estudos sobre a literatura que tematiza o HIV/Aids, bem como às formulações de Cunha, Maciel e Moreira (2022): o período “pré-coquetel”, ou “Aids de antes”, e o “pós-coquetel”, ou “Aids de agora”. Neste trabalho, contudo, optei por substituí-las pelas expressões “pré-TARV” e “pós-TARV” (Terapia Antirretroviral), considerando que, embora “coquetel” tenha sido ressignificado em certos contextos, ainda mantém um caráter pejorativo, associado ao uso simultâneo de múltiplos fármacos na gênese dos primeiros tratamentos — hoje, normalmente, reduzidos a apenas dois comprimidos. Essas categorias assumem, aqui, a função de eixo organizador, em ordem cronológica, dos argumentos que conduzem à emergência das infâncias posit(hiv)as como sujeitos de análise e atores da cena da Aids.

### 1.1. A “Aids de antes” ou “pré-TARV”: dos mitos à infecção em crianças

Um rumor agita o mundo: no lusco-fusco, ela chegou sorrateira e silenciosa, pegando a todos desprevenidos/as/es (Daniel; Parker, 2018). Ela, quem? Primeiro, chamaram-na de GRID (*Gay-Related Immune Deficiency* ou *Deficiência Imunológica Relacionada à Homossexualidade*); só mais tarde recebeu o nome que vigora até hoje: Aids ou Sida (*Acquired Immune Deficiency Syndrome* ou *Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*). Antes desconhecida — tantas vezes nomeada, significada, ou mesmo impronunciada —, tornaram-na um leviatã. Havia “AIDS” por toda parte: envolta em pânico, desinformação, moralismo e teorias conspiratórias.

Longas digressões foram elaboradas para tentar explicar a origem da Aids. Perlongher (1987), em seu livro *O que é Aids*, registra algumas das principais narrativas que circularam nesse contexto: desde a ideia de uma “praga divina” contra homossexuais — uma nova queda de Sodoma<sup>1</sup> —, passando por teorias que associavam a epidemia à imigração haitiana e às excursões de gays entre os “hiperssensuais machos haitianos”. Houve ainda quem atribuísse a disseminação do vírus à presença de soldados cubanos em Angola durante a Guerra Fria. E, claro, não se pode esquecer da África, frequentemente reduzida e culpabilizada como o “berço da AIDS” por cientistas estadunidenses e franceses. Soma-se a isso a hipótese de uma zoonose originada nos macacos (ver Grmek, 1995).

Essa epidemia estava, em seu início, como afirma Perlongher (1987, p. 8), “como um mau rodeado ainda de um véu de mistério” — o que se mostra compreensível diante do surgimento de algo novo e desconhecido. Até esse ponto, trata-se de uma reação esperada. No entanto, o desconhecimento médico-biomédico, epidemiológico e, sobretudo, social, abriu espaço para a criação — ou melhor, a atualização — de certas fábulas. Como observa Sontag (2007), a metaforização da Aids está ancorada em narrativas e imagens antigas — tais como as de natureza bélica e a da poluição relacionada ao sangue, como na sífilis — e sustentadas por mitos e metáforas que persistem até hoje. Nesse sentido, Artur Perrusi e Mónica Franch afirmam que:

Nunca uma doença foi tão controversa quanto a aids. Sua história, praticamente acompanhada ao vivo (...) perpassa o final do século vinte e o início do novo milênio. A aids é, de forma inédita, uma construção social a olhos vistos. Surge e se transforma sob nosso olhar. Cria medos e emoções, reproduzindo outros mais antigos. (...) Torna evidente a articulação entre o biológico, o político e o social.

<sup>1</sup> Cidade bíblica do Antigo Testamento, destruída por Deus devido à imoralidade de seus habitantes, tradicionalmente associada à homossexualidade masculina e símbolo de condenação moral.

(...) Jamais o jogo de relações, muitas vezes conflituoso e ambíguo, entre ciência e senso comum, mediado pela mídia, foi tão visível e explícito" (Herzlich; Pierret, 1988 apud Perrusi; Franch, 2013, p. 9).

As significações em torno da Aids a fazem parecer uma espécie de *Frankenstein*, composto por fragmentos de mitos, estigmas, medos e (in)verdades. Talvez se possa dizer que poucos vírus foram tão tematizados, mistificados e atravessados por controvérsias quanto o HIV. Sobre isso Herbert Daniel (2018) conclui:

Algo, o *enigma AIDS*, funciona como tal unanimidade: a SIDA deixa de ser meramente uma doença, uma questão de saúde pública, e passa a ser o “lugar do problema”. Nesse local mora uma Esfinge que cumpre sua função do “decifra-me ou devoro-te”. É exatamente o papel cumprido pelas unanimidades equivocadas, forjadas para ocultar. (In: Daniel; Parker, 2018, p. 92)

A unanimidade à qual Daniel se refere está fundamentada nas dinâmicas de mitos e metáforas entrelaçadas às narrativas sobre a Aids desde os primórdios da epidemia. No entanto, é possível argumentar que, hoje, essa "unanimidade" já não seja tão unânime assim. Ao longo de mais de quatro décadas, observa-se a transformação do HIV/Aids em uma condição manejável — um cenário radicalmente distinto daquele dos primeiros tempos, marcados pela alta letalidade e pelo medo generalizado.

Desde seu emergir pandêmico, é possível perceber o quanto esse acontecimento passou a ocupar o cotidiano das pessoas, imiscuindo-se tanto nos espaços públicos quanto na vida íntima. A Aids promoveu profundas transformações, especialmente no que tange ao amor e à sexualidade (Herzlich, 2004). Ela desestabilizou completamente as fronteiras entre a vida privada — marcada pelo tabu do corpo e pela noção de que o adoecimento sempre fora um assunto restrito à intimidade familiar — e a esfera pública das questões de saúde e doença. Como afirma Claudine Herzlich:

[...] a irrupção da Aids veio propor outro enquadramento interpretativo para a doença, bem como para sua experiência e suas narrativas. Dado seu caráter epidêmico e sua disseminação inicial em grupos específicos, a Aids logo se tornou um fenômeno público e coletivo. (Herzlich, 2004, p. 390)

Sendo essa epidemia um acontecimento que fez ruir os muros entre essas esferas já citadas, a Aids — e, antes dela, o HIV — por se tratar de uma infecção majoritariamente transmitida por relações sexuais<sup>2</sup>, trouxe para o centro do debate pautas antes consideradas

---

<sup>2</sup> Sexo vaginal, anal ou oral sem preservativo; contato de fluidos corporais — como sangue, sêmen e secreções vaginais — com mucosas, feridas ou cortes na pele. Além das vias sexuais, existem ainda outras formas de transmissão, como a transmissão vertical, o compartilhamento de seringas e agulhas, e procedimentos envolvendo transfusão de sangue ou transplante de órgãos. Para mais informações, ver: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv>.

de natureza privada/intima. Tabus foram desafiados, e o estigma, a discriminação e o preconceito vieram à tona, sendo evidenciados e potencializados.

Entre os principais mitos e controvérsias relacionados ao surgimento do HIV e da Aids, destacam-se as noções de que se tratava de uma “peste gay” (Daniel; Parker, 2018) ou “câncer gay”, além da chamada “doença dos 5 Hs” (Santo, 2016): homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (prostitutas, michês). Essas apressadas constatações foram difundidas pela mídia hegemônica (ver: Lima Soares, 1998; Spink et al., 2001; Bessa, 2002; Bernardes et al., 2015; Neto, 2018) — e por órgãos de saúde, a partir do fato de que os primeiros casos de adoecimento ocorreram, majoritariamente, entre homens que mantinham relações homossexuais. É daí que se configura o primeiro estigma: o “estigma sexual” (Parker; Aggleton, 2021). Conforme destacado, a primeira fonte de estigma e discriminação relacionada ao HIV/Aids emerge diretamente de seu perfil epidemiológico inicial: uma doença de transmissão predominantemente sexual que incidiu com maior força sobre grupos minoritários e marginalizados, entre os quais estavam atores sociais “cujas práticas e/ou identidades sexuais eram de alguma maneira fora das normas” (Parker; Aggleton, 2021, p. 47).

Ainda em Parker e Aggleton, é possível confirmar como essa marca — ou melhor, essa “estigmatização sexual” — preexistente, foi sendo associada ao HIV e a Aids, quando ambos afirmam o seguinte:

Os primeiros entendimentos sobre a AIDS estavam ligados às imagens da homossexualidade e das relações homossexuais (Public Media Center, 1995) Entretanto, o seu impacto intercultural e histórico nunca será suficientemente ressaltado (ver Treichler, 1987, 1999). A associação do HIV e da AIDS à homossexualidade, e depois a outras formas de estigmatização, como a prostituição, a promiscuidade e o desvio sexual (e a diferença sexual), marca mais amplamente toda a história da epidemia e continua a funcionar ainda hoje como o aspecto mais enraizado do estigma, da estigmatização e da discriminação relacionados ao HIV e à AIDS. (Parker; Aggleton, 2021, p. 47)

Dessa forma, vamos nos aproximando dos impactos que essas significações tiveram para a disseminação do HIV/Aids entre populações historicamente situadas fora do chamado “grupo de risco”<sup>3</sup>, como é o caso de mulheres cis-heterossexuais e crianças. Será

---

<sup>3</sup> Faço uso dessa expressão para enfatizar o impacto que essa noção epidemiológica produziu, para além das inenarráveis violências sofridas tanto por aqueles assim classificados, quanto por outros que, mesmo não enquadrados nessa tipificação, também foram atingidos por seus efeitos. Nesse cenário, a discussão e problematização em torno desses conceitos levaram à busca por abordagens mais adequadas. A emergência do conceito de vulnerabilidade, conforme aprofundado por Ayres et al. (2003) em *O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios*, representou uma contribuição relevante e uma percepção ampliada e reflexiva, ao propor uma estrutura que supera a tradicional abordagem da redução de risco e integra dimensões individuais, sociais e programáticas na determinação dos processos saúde-doença.



que atribuir a determinadas populações a marca da Aids não colaborou para que outras, igualmente suscetíveis à infecção, fossem negligenciadas, e, conseqüentemente, invisibilizadas e, por isso, levadas à morte? Foi apenas quando o imaginário manto de proteção se rasgou — diante do aumento de casos e óbitos — que muitos se perguntaram: como esses sujeitos foram atingidos, se a Aids, até então, não era *deles*, mas *dos outros*? (Knauth, 1997). Então a concepção de que o HIV e Aids só afetava certos grupos ruiu, e vão chegando à cena novos atores.

A epidemia de HIV/Aids, em suas duas primeiras décadas (1980–1990), consolidou-se no imaginário social brasileiro sob o signo da morte — não apenas pela alta letalidade em um contexto de escassez terapêutica, mas também pela forma como sua representação midiática, médica e cultural a vinculou a um destino inevitável (os filmes “*A cura*” e “*Um lugar para Annie*”, indicados no capítulo 3, ilustram esse cenário no caso das crianças). Essa construção foi alimentada por três dinâmicas interligadas: a espetacularização midiática do sofrimento, a ausência de tratamentos eficazes e os estigmas sociais.

Do ponto de vista biomédico e estatal, a inexistência de terapias efetivas (e mesmo após sua existência e eficácia) até meados da década de 1990 transformou o HIV/Aids em uma sentença biopolítica (Foucault, 2005) — ou, como aprofunda Néstor Perlongher a partir da leitura foucaultiana, em um “dispositivo” de poder (Perlongher, 1987). Como o próprio autor já afirmava em 1985, em *AIDS: Disciplinar os poros e as paixões*, “a ameaça da AIDS já transcendeu o sofrimento privado das suas vítimas (...) para se converter num dispositivo de moralização que busca reordenar os corpos e suas paixões” (Perlongher, 1985, p. 35). Tal dispositivo articulava — e continua a articular — um regime complexo de saberes (médicos, epidemiológicos, morais), práticas institucionais (vigilância, notificação compulsória, controle sanitário) e estratégias de poder que, sob o impacto do pânico social gerado pela epidemia, estruturaram — e ainda estruturam — a gestão política dos corpos, a produção de discursos sobre risco e contaminação, bem como a regulação coercitiva de condutas e subjetividades. Mais do que uma enfermidade, a Aids converteu-se em um mecanismo de controle e exclusão, definindo quais vidas seriam dignas de cuidado e quais poderiam ser relegadas ao abandono.

Antes da introdução da terapia antirretroviral no Brasil, em 1996, o tratamento — ou, mais precisamente, a monoterapia — limitava-se ao uso da zidovudina ou AZT (azidotimidina), cuja disponibilização efetiva pelo Ministério da Saúde ocorreu apenas em 1991, sendo posteriormente considerada insuficiente, razão pela qual passou-se a adotar

uma nova abordagem terapêutica que combina diferentes fármacos (inclusive, o próprio AZT) e que ficou popularmente conhecida como “coquetel” e que hoje chamamos terapia antirretroviral (TARV) (Chaves; Vieira; Reis, 2008).

O imaginário da morte atrelado à interface da epidemia entre as crianças não foi mero reflexo da letalidade do vírus, mas uma construção sociocultural tecida por desinformação, sensacionalismo e negligência do Estado (Cruz, 2007). A mudança nesse cenário só começou a ocorrer a partir da disponibilização da terapia antirretroviral e de campanhas de prevenção pós-1996, que deslocaram a narrativa da “morte certa” para a possibilidade de uma vida mais longa com o vírus — curiosamente referida como “sobrevida”. No entanto, as marcas desse período persistem, demonstrando que as epidemias não são apenas fenômenos biomédicos, mas também, como afirma Treichler (1987), campos de disputa de significados — ou melhor, de “significações”, com os quais lidamos até os dias atuais.

É nesse contexto, e com suas múltiplas significações, que as crianças e suas infâncias — foco deste trabalho — são atravessadas pela epidemia. A seguir, voltemos o olhar para essas experiências, atentando às formas pelas quais a infância se (re)configura diante do HIV/Aids.

Então, se nos perguntarmos qual é o principal fator que leva crianças a experienciar o HIV, a resposta será a transmissão vertical. Mas do que se trata isso? A transmissão vertical<sup>4</sup> ocorre quando o vírus é transmitido da pessoa gestante para o bebê durante a gestação (intraútero), no parto ou pela amamentação. Embora existam outras formas de transmissão do HIV em crianças, como por transfusão de sangue ou em casos de abuso sexual, essas situações são exceções e não representam a via majoritária de infecção. Por não se tratarem da via predominante, não serão abordadas neste trabalho, embora não sejam menos importantes. Mesmo que de forma breve, é importante chamar a atenção para futuras pesquisas que investiguem essas questões, de modo a não invisibilizar casos menos comuns, mas relevantes não apenas para a compreensão ampla da infecção pelo HIV em crianças, mas também para o seu enfrentamento.

Podemos afirmar que a presença do HIV em crianças está relacionada, principalmente, ao aumento da epidemia entre mulheres (Cruz, 2007) — ou, atualizando a linguagem, entre pessoas que gestam. Entre 2000 e junho de 2024, foram notificadas

---

<sup>4</sup> Tradicionalmente chamada de transmissão materno-infantil, mas que aqui proponho renomear como pessoa gestante-infantil, em reconhecimento ao fato de que homens trans, pessoas intersexo e pessoas não binárias também podem gestar.

166.237 gestantes, parturientes ou puérperas com infecção pelo HIV no Brasil (Brasil, 2024a), evidenciando a magnitude desse fenômeno. Mas o que está imbricado nesse fenômeno? Certamente, a relação heterossexual, esta que opera como via predominante de infecção nessa população, evidencia como os arranjos de gênero e sexualidade também estruturam a dinâmica da epidemia (ver Knauth, 1997). Entre 2007 e junho de 2024, nos indivíduos com 13 anos ou mais, a principal categoria de exposição no sexo feminino foi a prática heterossexual, correspondendo a 86,4% dos casos (Brasil, 2024a). É justamente por isso que vale fazer coro na tentativa não de des-homossexualizar a epidemia, mas de incluir, de forma mais incisiva, as pessoas heterossexuais no debate e nas estratégias de prevenção e cuidado.

Além das dinâmicas heterossexuais e das lógicas de gênero, é preciso reconhecer que diversos outros fatores contribuem para as falhas na prevenção da transmissão vertical, especialmente no pré-natal, ora porque a pessoa gestante já estava com o HIV e não foi diagnosticada a tempo; ora a infecção possa ter ocorrido durante a própria gestação; ou até mesmo tardiamente, quero dizer, ao adquirir o HIV após o parto, podendo transmitir o HIV ao bebê pela amamentação, ainda mais em casos de amamentação prolongada. Em meio a isso, destacam-se o estigma, a discriminação e o preconceito, presentes tanto nos serviços de saúde quanto nas relações sociais mais amplas, além das imprudências e da desinformação de parte das equipes de saúde, que deveriam estar atentas para assistir, acolher e orientar adequadamente as gestantes. Soma-se a isso a sobreposição de múltiplas vulnerabilidades — individuais, sociais e morais — que afetam, de modo particular, pessoas negras, pobres, periféricas e com baixa escolaridade que frequentemente são responsabilizadas pelo risco envolvendo sua sorologia. Esses elementos operam como barreiras simbólicas e materiais ao acesso à testagem, ao tratamento e à informação qualificada, comprometendo o cuidado contínuo durante o ciclo gestacional e ampliando os riscos de infecção para a criança (ver Gonçalves et al., 2024).

Sabendo como as crianças e as infâncias foram integradas à epidemia, voltemos um instante para pensá-las nesse novo lugar — antes improvável — agora como sujeitos atravessados por um vírus (HIV) e por um adoecimento (Aids) que, em seu surgimento, pareciam restritos aos adultos. Marcadas por essa condição inesperada, muitas delas foram chamadas de “*filhos da Aids*” (Sociedade Brasileira de Infectologia, 2025).

O aparecimento de crianças com Aids, a partir de 1985 no Brasil, provocou uma reconfiguração simbólica: a emergência da infância como corpo também passível de infecção abalou a noção de que se tratava de uma doença dos outros, ao expor que o vírus

atravessava fronteiras morais e sociais, escapando à lógica do merecimento ou da culpa. Nesse contexto, as infâncias foram mobilizadas sobretudo em dois registros: como metáfora da inocência e como símbolo da tragédia. A noção de inocência, longe de neutralizar os estigmas, reforçava hierarquias morais — se havia inocentes, alguém deveria ser culpado. Assim, produzia-se uma distinção entre vítimas legítimas e culpáveis (ver Knauth, 1997).

Inspirado por Elizabete Cruz, em sua tese *Espelho d'AIDS: Infâncias, adolescências e AIDS* (2005), proponho lançar um olhar sobre as manchetes de jornais que noticiaram o HIV/Aids em seus primeiros anos, com o intuito de compreender como a infância era representada no contexto da epidemia. As manchetes que apresento a seguir foram acessadas por meio da própria tese de Cruz, que realizou um levantamento e análise cuidadosa de materiais jornalísticos de 1987 a 2004, vejamos alguns exemplos:

*Pequenas vítimas são condenadas à solidão* (Folha de S. Paulo, 23 set. 1985)  
*A Aids parece ainda mais trágica quando atinge crianças* (Folha de S. Paulo, 23 set. 1985)  
*Aids: caso de contaminação aumenta entre crianças* (O Globo, 30 abr. 1989)  
*Crianças com AIDS: o drama do abandono* (O Globo, 21 out. 1990)  
*96% das crianças têm medo de pegar Aids* (Folha de S. Paulo, 23 dez. 1991)  
*Aids faz primeira geração sem futuro* (O Estado de S. Paulo, 29 set. 1991)  
*Crianças com vírus da Aids chegam à pré-adolescência* (O Estado de S. Paulo, 26 nov. 1995) (Cruz, 2005).

Ao examinarmos essas manchetes, percebemos como se construía, discursivamente, a figura da criança soropositiva como símbolo da tragédia, da inocência e do lugar de vítima. Tal leitura permite problematizar os modos pelos quais a infância foi capturada por narrativas sensacionalistas que, embora aparentassem buscar empatia, muitas vezes acabavam por reforçar o estigma em torno do HIV/Aids. Esses discursos também nos ajudam a compreender os diversos impactos sofridos pelas crianças nesse contexto — não apenas a orfandade, as internações e a institucionalização em casas de apoio, mas também o luto, vivido por e em torno dessas infâncias, atravessado por silêncios, estigmas e ausências.

Pensemos, então: o que é nascer, crescer e viver com algo que não pode ser plenamente dito, uma presença marcada pela interdição da fala? O que tal silêncio implica na constituição subjetiva de alguém que carrega no corpo um vírus tornado socialmente indizível? Viver com HIV, sobretudo desde a infância, é também lidar com as marcas deixadas por esses não-ditos — marcas que atravessam relações familiares, escolares, afetivas — e que, muitas vezes, colocam essas crianças em uma existência tensionada entre o medo e a ocultação, entre o cuidado e a exclusão (Cruz, 2007).

A presença da infância na paisagem da Aids, portanto, não apenas tencionou os discursos hegemônicos sobre a transmissão, como também revelou as consequências das significações dadas à epidemia. Ainda que, a partir de 1996, avanços significativos tenham ocorrido no campo do tratamento — e, conseqüentemente, na prevenção da transmissão vertical —, os efeitos dessa construção simbólica persistem: a infância com HIV continua sendo um tema invisibilizado, pouco integrado aos debates mais amplos sobre saúde, direitos e cidadania.

Pensar essas infâncias hoje implica romper com o lugar do silêncio e do sofrimento ao qual foram historicamente relegadas. Reconhecendo que o HIV/Aids, enquanto fenômeno social, também atravessa corpos pequenos — mas nem por isso menos políticos, ou sujeitos de direitos.

### **1.2 A “Aids de agora” ou “pós-TARV”: um novo *status***

O que marca a modificação da paisagem no contexto do HIV/Aids é, sobretudo, o surgimento dos fármacos — ou melhor, da TARV, antes chamado de “coquetel” — e, principalmente, o acesso a esses medicamentos, garantido pela promulgação da **Lei nº 9.313/96**, que assegura às pessoas vivendo com HIV o direito ao tratamento integral e gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Com a possibilidade de tratamento, manejo e controle do vírus e por conseguinte do adoecimento, “permitindo passar de uma Aids em que se morria para outra em que se vive” (Cunha; Maciel; Moreira, 2022, p. 254), suas significações também se transformaram — ao menos aquelas que diziam respeito a uma condição intratável e fatal, agora ressignificada, abrindo espaço para a possibilidade de futuro, de viver, de envelhecer (este último sendo cada vez mais pautado no presente).

A introdução de novas tecnologias biomédicas e estratégias de prevenção baseadas em medicamentos antiaids, testagens regulares, diagnóstico e prevenção reconfigurou significativamente as abordagens em relação ao HIV/Aids na contemporaneidade. A disponibilidade de métodos como o Tratamento como Prevenção (TcP), a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) — que envolve o uso preventivo de medicamentos por pessoas soronegativas — e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) — indicada após situações de risco, ou possível exposição ao vírus do HIV —, aliadas a equação médica Indetectável igual a Intransmissível (I=I), que comprova a não transmissibilidade do vírus por pessoas em tratamento eficaz estando com carga viral indetectável por pelo menos seis meses, vêm

redefinindo as experiências e os significados associados à chamada “Aids de agora” (Cunha; Maciel; Moreira, 2022), inaugurando assim um novo status.

Todas essas transformações assinalam novas cenas para o HIV: passamos a afirmar a vida já na própria forma de nomear. Deixa-se de lado expressões como “portadores”, “aidéticos”, “infectados”, “contaminados” ou “vítimas da Aids”, e adota-se o termo Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA), que reconhece a existência para além do vírus e rompe com uma lógica que reduz o sujeito à condição sorológica. Nesse novo enquadramento, a epidemia passa a ser compreendida também como uma condição crônica, ou uma enfermidade de longa duração — uma “doença comprida” (Fleischer; Franch, 2015). Com isso, as preocupações se deslocam para o manejo cotidiano do HIV e para as implicações de viver com uma condição que exige acompanhamento contínuo. Entre essas questões, destacam-se os efeitos colaterais dos medicamentos, o impacto psicossocial do diagnóstico, a adesão ao tratamento, o envelhecimento com o vírus, e o enfrentamento do resistente e persistente “vírus social” (Daniel; Parker, 2018).

No que tange às infâncias posit(hiv)as ou crianças vivendo com HIV/Aids, tais avanços também as englobam, sobretudo no âmbito biomédico, com maior ênfase na prevenção. A implementação de protocolos e diretrizes de saúde voltados à prevenção da transmissão vertical desde o pré-natal tem contribuído para a redução significativa do número de crianças nascidas com o vírus — não inexistente, mas progressivamente menor. De acordo com a *Fact Sheet* (Ficha Informativa) 2025 da UNAIDS, em 2024 havia cerca de 40,8 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, das quais aproximadamente 1,4 milhão eram crianças entre 0 e 14 anos. Nesse mesmo ano, das 40,8 milhões de pessoas vivendo com HIV, 77% tiveram acesso ao tratamento antirretroviral; 78% dos adultos com 15 anos ou mais tinham acesso ao tratamento e 55% entre as crianças. Além disso, 84% das mulheres grávidas vivendo com HIV receberam medicamentos para prevenir a transmissão vertical. Ainda segundo a UNAIDS, entre 2010 e 2024, as novas infecções por HIV em crianças diminuíram 62%, passando de 310 mil para 120 mil casos. Apesar desse avanço, observa-se uma estagnação na redução de novas infecções nos últimos anos (UNAIDS, 2025).

No contexto nacional, temos visto notícias recentes que nos falam de avanços significativos na erradicação da transmissão vertical. Em 2023, o Brasil registrou uma taxa de transmissão de mãe para filho inferior a 2% e uma incidência de HIV em crianças abaixo de 0,5 caso por mil nascidos vivos, posicionando o país como um dos líderes globais nesse esforço (Brasil, 2025b; OPAS, 2025). Em 2024, 60 municípios e três estados

foram certificados pela eliminação da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatite B, totalizando 151 municípios e 10 estados com algum tipo de certificação ou selo de boas práticas (Brasil, 2024b). Em junho de 2025, o Brasil entregou à Organização Pan-Americana da Saúde o relatório final solicitando a certificação internacional de eliminação da transmissão vertical do HIV (OPAS, 2025). Ainda que esses dados representem avanços inegáveis das políticas públicas de prevenção e cuidado, a narrativa da eliminação demanda cautela. Por um lado, pode reforçar o compromisso político com a resposta ao HIV; por outro, corre o risco de invisibilizar desigualdades regionais, falhas na cobertura do pré-natal, lacunas no acesso a exames e medicamentos, além das condições sociais que atravessam o cuidado gestacional e das próprias crianças vivendo com HIV. Assim, mais do que números, trata-se de interrogar em que medida tais certificações refletem a realidade vivida nos territórios e quais desafios persistem para garantir que a eliminação da transmissão vertical seja, de fato, uma experiência concreta e global.

Já no contexto paraibano, de acordo com o *Boletim Epidemiológico HIV/Aids – n° 1/2024*, entre 2020 e outubro de 2024 foram notificados 4.047 casos de HIV. Apenas no ano de 2024, registraram-se 781 novos diagnósticos. No mesmo período, foram identificados 552 casos de HIV em gestantes, 11 casos de Aids em crianças menores de 5 anos e 1.608 casos em adultos. Ressalta-se, contudo, que o boletim não apresenta dados específicos sobre o número de crianças vivendo com HIV, o que evidencia uma lacuna importante na produção e divulgação de informações epidemiológicas sobre essa população (Paraíba, 2024). Optei por registrar os dados referentes à Paraíba motivado pelo fato de que, embora meus interlocutores não sejam originários desse estado, tanto Lego quanto Lina realizaram — e ainda realizam — seu tratamento aqui.

É certo que muitas transformações marcaram as paisagens da epidemia — especialmente no campo biomédico e nas conquistas de direitos. No entanto, persistem certas invisibilidades, como as de mulheres não hétero, pessoas idosas e crianças que vivem com HIV. A prevenção da transmissão vertical representa um avanço notável, mas e aqueles que vivem com o vírus hoje, no presente — como estão? Muitas vezes, reduz-se essa experiência ao fato de estarem “devidamente medicalizados”, como se viver com uma enfermidade fosse apenas seguir protocolos de tratamento. Essa forma de ver ofusca dimensões sociais, afetivas, subjetivas e intersubjetivas da experiência de viver com HIV, contribuindo para que a invisibilidade desse cenário e de seus protagonistas siga sendo significativa.

Um breve mapeamento das produções acadêmicas sobre as infâncias posit(hiv)as permite-nos compreender as principais direções pelas quais o tema tem sido abordado. Inicialmente, priorizei estudos provenientes das Ciências Humanas e Sociais, mas também foram identificadas produções que tematizam as infâncias posit(hiv)as na Enfermagem, na Psicologia e na Saúde Coletiva. A pesquisa foi realizada em bases como o Portal de Periódicos da CAPES, SciELO, Google Acadêmico, Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES e Oasisbr, utilizando combinações de termos como “HIV e infância”, “Aids e crianças” e “infância e HIV/Aids”, sem recorte temporal definido, dada a baixa incidência de produções acadêmicas que tematizam exclusivamente a criança. Sumariamente, os resultados indicam que as produções acadêmicas mapeadas organizam-se principalmente em eixos como: revelação diagnóstica, orfandade, casas de apoio e institucionalização, políticas públicas, adesão ao tratamento, vulnerabilidades, escola e família, cotidiano e cronicidade, segredo e estigma e — em maior volume — reflexões sobre os significados da experiência do viver o HIV/Aids desde a infância, os sentidos subjetivos e intersubjetivos e a produção de discursos e narrativas de si. Predominam pesquisas qualitativas baseadas em entrevistas, sendo frequente a abordagem conjunta de crianças, adolescentes e jovens, considerando o percurso da vida. Apesar da diversidade temática e metodológica identificada, nota-se que o tema ainda é pouco explorado, e esta monografia busca contribuir para dar visibilidade a essas experiências, apresentando um olhar sobre as infâncias posit(hiv)as.

## **CAPÍTULO 2. SOBRE OS CAMINHOS PERCORRIDOS**

Neste capítulo, compartilho os acontecimentos que me levaram a aportar nas praias do HIV/Aids, assim como os atravessamentos que, ao longo do caminho, me impulsionaram e possibilitaram a formulação e execução desta pesquisa e, por fim, a escrita desta monografia. Quem poderia imaginar que eu iniciaria esta seção, dedicada às metodologias adotadas, por uma história de amor? Uma experiência que, mais do que um ponto de partida, foi decisiva para dispor o tabuleiro exatamente como se encontra explicitado nesta produção.

### **2.1 Os atravessamentos do HIV/Aids: uma história de amor**

A gênese deste trabalho remonta à vez em que conheci um rapaz no ponto de ônibus. Voltemos um pouco na história: era 2019, e eu havia acabado de chegar da minha cidade natal, Princesa Isabel — a aproximadamente 420 km da capital —, para morar em



João Pessoa e cursar a licenciatura em Ciências Sociais. Estava no primeiro período do curso. Por muitas vezes encontrei esse rapaz na parada de ônibus. Quem nos apresentou foi um colega do curso, cujo nome, sinceramente, já nem lembro mais — e que, de toda forma, eu precisaria omitir. Mais adiante, vocês entenderão o porquê.

Na parada, a gente se olhava de um jeito diferente. Conversando com meu amigo — que também era amigo dele —, pedi discretamente o contato, sem revelar meus verdadeiros motivos. Quando finalmente entrei em contato com ele, disse que fora seu amigo quem me passara o número, pois eu gostaria de saber mais sobre o curso dele, tirar dúvidas etc. Tudo invenção, claro — uma desculpa para poder me aproximar.

Na época, eu estava de férias, ou melhor, no intervalo entre os períodos — saindo do primeiro e prestes a começar o segundo. Conversa vai, conversa vem, acabamos marcando de nos vermos quando eu voltasse a João Pessoa. E como não falei, mas agora falo: foi amor/paixão/magnetismo à primeira vista. Ele foi meu primeiro amor, meu primeiro beijo gay, minha primeira interação gay. Quando nos encontramos, tive certeza de que era ele quem eu desejava ter como companheiro para a vida, hoje parece cafona, mas quando lá não parecia.

Mas, como dizem, “primeiro amor nunca dura” — e o meu também não durou.

Ele andava muito preocupado em como me contar algo que eu nem imaginava o que era. Recordo que, quando ficávamos juntos, ele evitava até os beijos. Mas como tudo aquilo era novo para mim — uma relação homossexual —, não dei muita atenção. Lembro como hoje: em muitos momentos, quando nos encontrávamos, sempre na universidade, ele estava com febre, tremendo de frio. Havia algo diferente em relação à imagem que eu tinha dele quando o conheci na parada de ônibus. Ele estava mais magro — e ele já era magrinho. Eu me preocupava, mas não achei que poderia ser algo sério.

Um certo dia, ele me disse que precisava conversar comigo e antes deste momento, me pediu que assistisse a um filme chamado *Boa Sorte*, longa brasileiro protagonizado por Deborah Secco e dirigido por Carolina Jabor. Assistir ao filme foi uma experiência agonizante. Ele aborda temas como HIV/Aids, uso de drogas, vício em medicamentos e internações para reabilitação. E eu, sem saber sobre o que ele queria me falar, fiquei tentando adivinhar a qual daqueles temas ele se referia.

Naquele tempo, eu sabia pouquíssimo sobre HIV/Aids — pouco ou quase nada, para ser bem sincero. Minha única referência era uma campanha da UNAIDS em parceria com a TV Globo: a imagem de um homem equilibrando-se em uma corda bamba com uma fita vermelha nos olhos. Por isso, a possibilidade de que o que ele viesse a me contar

estivesse relacionado ao HIV/Aids não despertou em mim nenhum sentimento específico. Nem medo, nem alegria. Eu só sabia que, acima de qualquer coisa, queria continuar com ele.

No dia aprazado, nos encontramos, lembro de ter ido até mais cedo para a universidade, tamanha a ansiedade. Quando ele apareceu, estava estranho — falava devagar, parecia dopado. Quando perguntei o que havia acontecido, ele me contou que havia tomado um remédio tarja preta para conseguir me dizer o que precisava. Naquele mesmo dia, ele havia ido buscar o resultado de um exame — talvez não mais os testes rápidos, mas aqueles de contagem de carga viral, agora não me recordo bem.

Com muito esforço, ele me contou que o resultado havia dado positivo para HIV. Pelas febres, pelo emagrecimento repentino, presumo hoje que ele já estivesse em fase Aids. Penso que quando ele me indicou o filme, ainda não tinha certeza sobre sua sorologia, mas que aquela seria uma forma de me ajudar a compreender o que havia a ser dito.

Ele não quis mais me ver. Se afastou dizendo que eu não merecia uma pessoa “suja”, que eu tinha toda uma universidade para conhecer e me apaixonar. Mas eu reafirmava que queria ele — e não outras pessoas. Me dispus a acolhê-lo, mesmo sem saber direito o que significava aquele diagnóstico. Disse muitas vezes que ele não era uma pessoa suja e que eu queria estar com ele até que tudo ficasse bem. Mas ele foi, aos poucos, se afastando. Um afastamento progressivo, quase programado. E o que eu poderia fazer, além do que já tinha feito? Acolher, demonstrar preocupação e o desejo de auxiliar quanto me fosse possível e isto eu já vinha fazendo.

Penso que o estigma foi o grande vilão dessa história.

Agradeço por ele ter visto em mim uma pessoa merecedora de dividir algo tão íntimo, mesmo sem saber como eu reagiria e o que faria com aquela informação.

Após esse distanciamento, segui — a trancos e barrancos, mas segui. E foi assim que minha história com ele terminou e a minha jornada com a temática do HIV/Aids começou, como pesquisador e também ativista — mesmo que timidamente.

Depois de tudo o que aconteceu, eu já estava no segundo período do curso de Ciências Sociais. Naquele semestre, cursava a disciplina *Metodologia das Ciências Sociais*, então ministrada pela professora Simone Magalhães Brito. Como parte da avaliação, precisávamos elaborar um projeto de pesquisa experimental, aplicando os métodos e abordagens próprias das Ciências Sociais. Foi ali que, pela primeira vez, escolhi o tema do HIV/Aids para trabalhar academicamente.

Em uma das aulas, ao final, pedi para conversar com a professora em particular. Foi nesse momento que, pela primeira vez, desabafei — contei a ela tudo o que até então não havia compartilhado com ninguém, toda a história anteriormente narrada. Com muita sensibilidade, ela me ajudou a olhar para aquela experiência como um possível rito de passagem, que me levou até o tema do HIV/Aids, sobre o qual me debruço até hoje. Em um dado momento da conversa ela me indicou o nome de uma professora do nosso departamento que pesquisava o tema e já tinha trabalhos publicados sobre HIV/Aids: Mónica Franch, que mais tarde veio a ser minha orientadora.

No final do segundo período, já sob os impactos da iminente pandemia de covid-19, enviei um e-mail para a professora Mónica demonstrando meu interesse pelo tema. Lembro que já estávamos em *lockdown* quando recebi sua resposta. No e-mail, ela me contou sobre um projeto de extensão universitária que coordenava, junto com a professora Luziana Silva. À época, eu nem sabia o que era extensão universitária — e como costumo brincar até hoje em nossas conversas, “caí de paraquedas” no projeto.

O projeto se chamava *Precisamos falar sobre Aids* e já estava em andamento havia cerca de dois meses. Preenchi toda a documentação necessária e entrei como voluntário. Desde então, permaneço vinculado ao projeto, que atualmente está em sua quinta edição (cada edição é um edital que tem duração de um ano), agora como bolsista remunerado. De 2020 até os dias atuais, sigo caminhando junto ao projeto ao qual atribuo grande parte da minha formação acadêmica, profissional e pessoal.

Todo o meu arcabouço teórico e metodológico foi constituído a partir da minha participação no *Falando sobre Aids* (nome atual do projeto de extensão). Se hoje compreendo algo sobre Ciências Sociais, Antropologia, Antropologia da Saúde, devo isso às partilhas vividas no projeto — um espaço formado por um público bastante diverso, composto por pessoas de diferentes cursos, níveis acadêmicos e trajetórias, além da orientação cuidadosa e comprometida de suas coordenadoras.

Esta monografia é fruto direto desse percurso: ela nasce tanto da minha trajetória no curso quanto do processo formativo dentro do projeto. Costumo dizer que fiz três graduações em uma só: a licenciatura em Ciências Sociais — com especial afeição pela Antropologia —, uma espécie de graduação em Extensão Universitária, e uma terceira, em HIV/Aids, marcada por vivências, leituras e elaborações coletivas. A isso tudo se soma um “pseudo-ativismo tímido”.

## 2.2 O Falando sobre Aids e a pesquisa

Chegar ao tema tal como está apresentado aqui só foi possível graças a esses anos tematizando, escrevendo, lendo, falando e teorizando sobre o HIV e a Aids. Em determinado momento, já com alguns anos de atuação no *Falando sobre Aids*, comecei a perceber uma ausência — ou melhor, uma tímida presença: a das crianças que vivem com HIV/Aids.

Essa percepção se consolidou especialmente durante uma *live* promovida pelo projeto em nosso perfil no *Instagram* (@falandosobreids), com o tema “Infâncias Posithivas”. A conversa teve como base a dissertação de mestrado “*Elixir Forten faz a gente viver bem*”: *redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com HIV/Aids*, de Jannine Diniz (2016), com quem tive o prazer de dialogar durante a transmissão, atuando como mediador. Essa experiência despertou ainda mais meu interesse por investigar esse campo, a meu ver, ainda pouco explorado. A partir de então, o tema da infância e das vivências com o HIV/Aids passou a se consolidar como eixo central da pesquisa que apresento aqui.

Após a *live* e a leitura da referida dissertação (Diniz, 2016), passei a me interessar mais profundamente pela relação entre infância/criança e HIV/Aids — e, sobretudo, pela ainda tímida presença dessa temática tanto nas discussões acadêmicas quanto nos espaços extramuros da universidade, como Organizações Não Governamentais (ONGs), Organizações da Sociedade Civil (OSCs) e eventos da agenda estadual etc, municípios circunvizinhos com quem temos parcerias.

Estava na metade do curso quando comecei a elaborar o projeto de pesquisa, sempre sob orientação de Mónica. Mastiguei o tema por quase um ano — ou mais, se contar os ajustes feitos durante a disciplina de Seminário de TCC. A princípio, propus-me a pesquisar diretamente com as crianças. No entanto, a leitura de Elizabete Franco Cruz (2007), especialmente sua discussão sobre a herança dos primeiros anos da epidemia — quando se afirmava que crianças e bebês vivendo com HIV estavam fadados à morte, não alcançariam a adolescência e, portanto, reafirmando uma “infância impossível” — provocou uma mudança no meu olhar. Some-se a isso a influência do colega e amigo, Maio Spellman, também integrante do *Falando sobre Aids*, com sua tese sobre memória e ativismo em HIV/Aids na Paraíba, sobretudo no eixo memória.

Cheguei ao tema desta monografia alinhavando referências e direções que fui encontrando em diversos espaços: nas reuniões de planejamento do *Falando sobre Aids*,

nas conversas de corredor, na tutela atenta das minhas orientadoras de sempre — entre elas, além de Mônica, a professora Luziana Marques da Fonseca Silva —, nos textos e livros, nas disciplinas da graduação e nas minhas vivências e experiências. Os estudos sobre memória e HIV/Aids me conduziram à escolha das “memórias da infância” como um possível caminho investigativo. Um dos meus objetivos, a partir disso, passou a ser o de recuperar a memória daqueles que foram dados como mortos — mas que estão vivos, que sobreviveram.

Elizabeth Cruz destaca, em seu artigo (2007, p. 375), uma matéria do jornal *O Estado de S. Paulo*, datada de 29 de setembro de 1991, cujo enunciado afirmava: “Aids faz geração sem futuro”. Por obra do acaso — ou talvez não —, meus interlocutores nasceram exatamente nessa chamada “geração sem futuro”: Lina e Lírio no início da década de 1990, respectivamente em 1993 e 1990, e Lego em 1996, já na segunda metade dessa mesma década. Ressalto, aqui, que Lina e Lego são nomes fictícios, criados para preservar a identidade dos participantes e garantir o sigilo sobre suas condições sorológicas, conforme previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver APÊNDICE A), em conformidade com a **Lei nº 12.984/2014**, que tipifica como crime a discriminação e a divulgação indevida, sem consentimento, da condição sorológica de pessoas vivendo com HIV/aids. Já Lírio Nascimento tem sorologia pública e me autorizou a manter seu nome nesta monografia.

Essas memórias posit(hiv)as caminham na contramão da midiaticização da epidemia de Aids — são, na perspectiva de Pollak (1989), “memórias subterrâneas”. O referido autor afirma que

Ao privilegiar a análise dos excluídos, dos marginalizados e das minorias, a história oral ressaltou a importância de memórias subterrâneas que, como parte integrante das culturas minoritárias e dominadas, se opõem à “memória oficial”, no caso, a memória nacional” (p. 4)

Sendo assim, finquei bandeira nesse terreno das memórias — em especial, das memórias da infância. É importante destacar que, ao me debruçar sobre as infâncias vividas com HIV e Aids, trago automaticamente à cena duas outras questões: a transmissão vertical — isto é, a transmissão de mãe para o bebê durante a gestação, o parto e a amamentação — e a cronicidade, ou seja, o *status* de “doença comprida” (Fleischer; Franch, 2015), que acompanha o sujeito ao longo da vida.

Devo admitir que a escolha do tema para a pesquisa, e conseqüentemente para esta monografia, foi guiada, sobretudo, pela ausência da tematização do HIV e da Aids na

infância, na vida das crianças, bem como pela escassez de discussões sobre a cronicidade do HIV nesta faixa etária, pelo menos por onde eu caminhei junto ao *Falando sobre Aids*. Como já destaquei anteriormente, percebi que esses temas ainda aparecem de forma muito tímida na literatura acadêmico-científica, nas pautas da agenda Aids, com raras exceções, como a dissertação de Jannine Diniz (2016), única produção que tematiza HIV/Aids na infância com a que tive contato.

### **2.3 Notas sobre o percurso metodológico: “a caixa de ferramentas”<sup>5</sup>**

Tendo definido o tema, passei à elaboração da metodologia que melhor se adequasse aos objetivos da pesquisa — a investigação das memórias da infância de pessoas que vivem com HIV desde o nascimento. A pesquisa ficou definida como de natureza exploratória, com abordagem qualitativa, e teve como principal estratégia metodológica a realização de entrevistas semiestruturadas e “compreensivas”, conforme definido por Kaufmann (2013). O público-alvo estabelecido foram pessoas maiores de 18 anos que vivem com HIV desde o nascimento, por meio da transmissão vertical. As entrevistas, guiadas por um roteiro previamente elaborado (vide APÊNDICE B), tiveram como foco central a escuta atenta das experiências narradas. O roteiro funcionou apenas como referência para a proposição de pontos-chave, permitindo que os diálogos se desenvolvessem de forma livre e respeitosa quanto ao ritmo e às singularidades de cada participante.

Quando afirmo que essa pesquisa foi desenhada nos moldes qualitativos, tomo como pressuposto a seguinte perspectiva:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2002, p. 21-22)

Todas as entrevistas foram gravadas na íntegra, transcritas posteriormente e analisadas à luz do referencial teórico delimitado ao longo do trabalho. A escolha por esse caminho metodológico se deu em razão do objetivo de compreender as infâncias vividas sob a experiência do HIV, valorizando os sentidos evocados nas narrativas. Dessa forma, a adoção das “entrevistas compreensivas” mostrou-se coerente com a perspectiva qualitativa e com a área das Ciências Sociais, à qual esta pesquisa está vinculada.

---

<sup>5</sup> Esta é uma expressão do próprio Kaufmann (2013).

Kaufmann (2013) propõe, na “entrevista compreensiva”, que romper com a hierarquia entre pesquisador(a) e entrevistado(a) é fundamental para evitar que o diálogo assumira um tom de questionário frio, gerando respostas monossilábicas ou pouco desenvolvidas. O objetivo dessa abordagem é justamente diluir a lógica hierárquica, favorecendo uma relação mais horizontal e acolhedora, na qual o(a) participante se sinta à vontade para construir e compartilhar suas narrativas de maneira mais livre. A entrevista, nesse sentido, deixa de ser uma simples coleta de dados e passa a se configurar como um encontro empático e de partilha de informações/memórias.

Realizar entrevistas, por mais simples que possa parecer, é uma tarefa verdadeiramente desafiadora, especialmente quando o pesquisador adota como referência a entrevista do tipo “compreensiva”. São necessárias “artes e manhas” para melhor guiar esse jogo, principalmente a criatividade e o improviso. (FERREIRA, 2014; KAUFMANN, 2013). Trata-se de “um trabalho sempre a duas (ou mais) vozes, polifonia em que a voz do pesquisador não deve esganiçar-se ao ponto de tornar inaudível as vozes que com ele cantam e que, em última análise, dão vida às suas composições conceituais” (FERREIRA, 2014, p. 990-991).

#### **2.4 Estabelecendo as interlocuções**

A partir de agora, é importante destacar como cheguei aos interlocutores desta pesquisa. Ressalto, mais uma vez, que esse acesso só foi possível graças aos vínculos e conexões estabelecidos pelas ações do Projeto de Extensão *Falando sobre Aids*, realizadas tanto nas praças como nas redes sociais. Mantemos contato com diversos setores que atuam na temática do HIV/Aids, como ONGs, OSCs, gestões estadual e municipais — especialmente das cidades de João Pessoa, Rio Tinto e Pedras de Fogo, na Paraíba —, além dos hospitais de referência em João Pessoa. Também contamos com interlocução com instituições de destaque, como a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), a GESTOS (PE) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Essas conexões foram fortalecidas ao longo do tempo por meio das pesquisas desenvolvidas pelas professoras coordenadoras do projeto, de trabalhos vinculados ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) e pelas diversas atividades do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC), ligado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB.

A atuação no projeto me fez enxergar portas abertas e possibilidades de caminhos para alcançar os interlocutores. Para isso, priorizei trilhar esse percurso por meio das redes

de sociabilidade e amizades pelo projeto estabelecidas. Um dos primeiros passos foi visitar a sede do Cordel Vida (Centro de Orientação e Desenvolvimento de Luta pela Vida), uma Organização da Sociedade Civil (OSC) que, segundo informações disponíveis em seu perfil no Instagram (@cordelvida), “atua desde 2005 na defesa dos direitos humanos, desenvolvendo ações de educação em saúde e cidadania no estado da Paraíba”, especialmente junto à comunidade de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) e à população LGBTQIAPN+. Havia agendado previamente a visita com Valdomiro Araújo (gestor do Cordel Vida) para conversarmos sobre minha pesquisa e solicitar apoio na identificação do público-alvo. O encontro ocorreu no dia 22/09/2023; cheguei à sede às 14h10. Na ocasião, estavam presentes quatro membros, incluindo Miro e Otto, que mediou o contato com um amigo enfermeiro que trabalha em um determinado hospital de João Pessoa. Esse profissional se prontificou a verificar se havia alguém interessado em participar da pesquisa, o que acabou me levando ao meu primeiro interlocutor: Lego.

Posso dizer que, na mesa do oráculo que consultei para dar rumo à minha pesquisa, estão sentados minha orientadora, as duas Organizações da Sociedade Civil que atuam no campo do HIV/Aids na e da Paraíba — o Cordel Vida e o Grupo de Apoio à Vida (GAV), de Campina Grande, primeira ONG de Aids do estado, fundada em 1994. Não posso deixar de mencionar também todas as pessoas que compõem o projeto *Falando sobre Aids*. Foram estes os meus guias.

Já que mencionei o GAV, isso nos leva à minha segunda interlocutora: Lina. Tive contato com ela por meio da mediação do bom amigo Maio Spellman, que acionou membros do referido grupo. Quem gentilmente intermediou meu contato com Lina foi Magnólia Maciel. Ela também me indicou uma segunda pessoa, com quem cheguei a estabelecer contato, mas que, em determinado momento, desistiu de participar da pesquisa. Além de Magnólia, Maio também me conectou com Glaucia Maria Gonçalves de Lima, representante da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (RNP+) no Nordeste, na Paraíba. No entanto, Glaucia só tinha em mente uma pessoa que se encaixava nos critérios da pesquisa — justamente Lina, com quem já tinha tido contato.

E, por fim, Lírio, Lírio Nascimento, a quem já conhecíamos pelo *Instagram*, através da Coletiva *Loka de Efavirenz* (@loka.de.efavirenz), pela Cena Ballroom Paraíba e também por sua participação no *Seminário Estigma como Barreira para Prevenção e Tratamento*, realizado pelo projeto *Falando sobre Aids* e pelo GRUPESSC/UFPB, em parceria com a ABIA, nos dias 7 e 8 de novembro de 2022, em João Pessoa. No entanto, meu interesse em tê-lo como interlocutor se intensificou com o lançamento do filme



*Aquela Criança com AiD\$* (2023), em que ele retrata sua própria história e os atravessamentos do HIV e da Aids pela transmissão vertical. Desse modo, entrei em contato com ele pelo *direct* no *Instagram*, pelo meu perfil pessoal e apresentei-me, falei sobre minha ligação com o projeto *Falando sobre Aids* e sobre a pesquisa em andamento, e ele prontamente aceitou ser meu interlocutor.

Com base no que foi apresentado, passemos agora à realização das entrevistas/interlocuções. A primeira ocorreu com Lego, no dia 18 de outubro de 2023, na Sala da Revista Caos, localizada no Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes (CCHLA) da UFPB, Campus I. Antes disso, tive o cuidado de entrar em contato com um professor, que gentilmente autorizou o uso do espaço. Essa escolha se deu pelo fato de que a entrevista — ou, melhor, a conversa — não poderia acontecer em um local público, tendo em vista seu caráter íntimo e a necessidade de preservar o sigilo sorológico do interlocutor. A interlocução durou 1 hora e 30 minutos, e foi completamente gravada em meu celular.

Convém mencionar que a entrevista com Lego foi a única, entre as três realizadas, conduzida presencialmente, *vis-à-vis*. As demais, com Lina e Lírio, ocorreram de forma online, por meio do aplicativo *Google Meet* — uma vez que ambos residem fora de João Pessoa. Em cada uma dessas entrevistas, mantivemos as câmeras abertas, e os encontros foram devidamente gravados com o uso da ferramenta de gravação de tela do celular.

A interlocução com Lina ocorreu no dia 14 de maio de 2024 e teve duração aproximada de 1 hora e 37 minutos. No entanto, após cerca de uma hora de gravação, o notebook travou, resultando na perda da primeira parte da conversa. Diante disso, precisei recorrer ao celular para continuar a gravação e, a meu pedido, retomamos — de forma apressada — algumas das perguntas que haviam sido abordadas anteriormente. Para a análise, disponho de aproximadamente 37 minutos gravados, além das anotações realizadas em meu caderno de campo. Já o encontro com Lírio foi realizado em 6 de fevereiro de 2025, tendo gerado uma gravação de 50 minutos. Além da entrevista, utilizarei o filme *Aquela Criança com AiD\$* como complemento narrativo das memórias posit(hiv)as de Lírio, tendo transcrito integralmente as falas/narrativas presente na produção.

## **2.5 Nos bastidores da pesquisa**

O primeiro desafio enfrentado ocorreu ainda na fase de busca por interlocutores. Como pode ser observado, há um intervalo expressivo entre as entrevistas: entre a primeira e a segunda, passaram-se sete meses; entre a segunda e a terceira, nove meses. Esses hiatos revelam o quão difícil foi estabelecer essas interlocuções, mesmo após acionar diversas

redes de contato. Essa dificuldade também explica o número reduzido de participantes na pesquisa. Em minha visita ao Cordel Vida, anteriormente mencionada, Miro havia me alertado que seria desafiador, tendo dito as seguintes frases: “não há rede de jovens vivendo com HIV/Aids na Paraíba”, “não vai ser fácil, nem pelos hospitais” e reiterou, “seria mais fácil com pessoas que não nasceram [ele se refere à transmissão vertical], conforme registrei em meu diário de campo. E de fato foi um desafio, não o único, mas o primeiro.

O outro desafio foi de mim, comigo mesmo, especialmente durante a realização das entrevistas. Nunca havia conduzido atividades dessa natureza e, ao ouvir as gravações para a transcrição, senti certo constrangimento com minha própria atuação. Identifico momentos de gagueira, lapsos de atenção durante o diálogo e até repetições desnecessárias — cheguei a fazer a mesma pergunta mais de uma vez e, além disso, recorria com frequência a expressões como “eita”, “tô entendendo”, “eita Jesus”, “meu Deus” e “interessante”. Ainda assim, apesar dessas inseguranças, as interlocuções não se reduziram a anamneses frias e monossilábicas. A principal via de aproximação entre mim e as interlocuções estabelecidas foi minha trajetória de vida e atuação no campo do HIV/Aids, especialmente através do projeto de extensão *Falando sobre Aids*, com o qual já vinha desenvolvendo ações e diálogos em torno da temática.

Há algo que não consigo deixar de pensar — mesmo agora, ao escrever estes parágrafos — e que continuamente me atravessa: como meus interlocutores confiaram a mim informações tão íntimas? Eu, uma pessoa estranha, munida apenas de um punhado de perguntas sobre suas memórias. Essa questão, por vezes, me embaraçava. Sentia-me acanhado, como se estivesse tateando, fuçando os sedimentos da vida de alguém — feito um arqueólogo das memórias alheias. Neste ponto, recorro a Bourdieu, ao afirmar que

Como, de fato, não experimentar um sentimento de inquietação no momento de tornar públicas conversas privadas, confidências recolhidas numa relação de confiança que só se pode estabelecer na relação entre duas pessoas? Sem dúvida, todos os nossos interlocutores aceitaram confiar-nos o uso que seria feito de seus depoimentos. Mas jamais houve um contrato tão carregado de exigências tácitas como um contrato de confiança. Devíamos, pois, cuidar primeiramente de proteger aqueles que em nós confiaram (especialmente mudando, muitas vezes, as indicações, tais como nomes de lugares ou de pessoas que pudessem permitir sua identificação); mas convinha também, e acima de tudo, procurar colocá-los ao abrigo dos perigos aos quais nós exporíamos suas palavras, abandonando-as, sem proteção, aos desvios de sentido. (Bourdieu, 2012, p. 9)

Cabe a mim valorizar essa confiança, tratando com zelo e responsabilidade as narrativas/memórias partilhadas, de modo a traduzi-las com profundidade e respeito que

lhes são necessários, para que possam ser devidamente compreendidas. “Esta compreensão não se reduz a um estado de alma benevolente. Ela é exercida de maneira ao mesmo tempo inteligível, tranquilizadora e atraente de apresentar a entrevista e de conduzi-la (...)” (BOURDIEU, 2012, p. 700).

## 2.6 Lego, Lina e Lírio<sup>6</sup>

Antes de seguirmos para o próximo capítulo, cabe apresentar, ainda que brevemente, os interlocutores que confiaram a mim suas memórias — que aqui chamo, memórias posit(hiv)as. Ressalto que o farei preservando suas identidades, omitindo/resguardando quaisquer informações que possam revelá-las, mas buscando, ainda assim, evidenciar os lugares (sociais) de onde eles e ela procedem, salvo Lírio, que me autorizou a usar seu nome.

**Lego** nasceu em 1996, em uma cidade do interior do estado do Pará. É um homem cis, autodeclarado pardo e heterossexual e, no momento da entrevista, estava solteiro e com 27 anos. Tem ensino superior completo e atua como profissional liberal. É filho de pais divorciados, ambos vivendo com HIV. Relatou que sua mãe é professora, possui várias graduações e já teve experiências de docência em universidades e faculdades; seu pai, por sua vez, trabalhou em um sindicato, mas aposentou-se em decorrência do HIV. Comunicativo, simpático e carismático, contou ter tido uma vida escolar tranquila e compartilhou seu gosto por jogos eletrônicos. Um de seus brinquedos favoritos da infância — que inspirou seu nome fictício nesta pesquisa — foram os blocos LEGO®. [*Minibio revisada pelo próprio interlocutor, 11 jun. 2025*]

**Lina** é uma mulher cis, parda, heterossexual, nascida em 1993, em uma pequena cidade do agreste pernambucano, a cerca de 100 km de Campina Grande, na Paraíba — cidade onde realizou todo o seu tratamento relacionado ao HIV. É mãe solteira de uma menina de cinco anos, que não vive com HIV. É filha de professora, tem curso técnico e ensino superior incompleto. Seu pai faleceu em decorrência da Aids. *Lina relata que foi casada durante sete anos com o pai de sua filha, que não vive com HIV. Apesar disso, seu companheiro enfrentou preconceito, especialmente por parte de sua própria família. Lina lembra também que, quando engravidou, ouviu comentários preconceituosos e estigmatizantes, como o de que não deveria ser mãe e que era irresponsável por desejar a*

---

<sup>6</sup> Aos leitores e leitoras pode causar certo estranhamento a ausência de alguns dados — sobretudo de caráter territorial, entre outros. Cabe esclarecer, contudo, que tal omissão decorre do compromisso assumido com os interlocutores, no sentido de lhes assegurar o sigilo e a confidencialidade de suas identidades.

*maternidade vivendo com HIV*. Já atuou na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (RNP+), em Campina Grande, e descreve sua trajetória escolar como tranquila, embora marcada por ausências devido às frequentes idas ao hospital. Chegou a comemorar aniversários dentro do hospital e da casa de apoio, onde permanecia quando necessário. Na infância, gostava de brincar de casinha e com bonecas. Hoje, se define como uma mulher guerreira, além de ser muito gentil e bem-humorada. *[Revisão e acréscimos sugeridos pela própria interlocutora, 11 jun. 2025]*

**Lírio Nascimento** é um homem trans, natural de São Paulo e atualmente residente em Natal, no Rio Grande do Norte. Nascido em 1990, autodeclara-se preto e bissexual. É psicólogo clínico, produtor cultural e mestrando em Antropologia pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da UFRN. Membro da Coletiva Loka de Efavirenz, atuou como roteirista e ator no filme *Aquela Criança com AiD\$*. Irmão de muitos irmãos, é filho de um pedreiro e de uma trabalhadora doméstica. Foi escolarizado em casa durante parte da infância, em razão de um episódio de sorofobia na escola, retornando ao ensino formal na oitava série (atualmente, nono ano do ensino fundamental). Toda a sua trajetória com o HIV e a Aids foi acompanhada no Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, onde recebeu diagnóstico e tratamento — vínculo que se encerrou já na vida adulta, quando passou a viver em Natal. Entre suas memórias favoritas, destaca os natais: momentos raros em que toda a família conseguia se reunir, se divertir, dançar, tudo isso rodeado de muitas comidas, um momento de fuga à lógica neoliberal, que nos empurra constantemente para além dos próprios limites, trabalhando apenas para sobreviver. *[Minibio revisada pelo próprio interlocutor, 12 jun. 2025]*

Foram infâncias atravessadas pela Aids, mas que, mesmo em meio às intercorrências de um adoecimento, atestaram e atestam com firmeza: *nascemos, sobrevivemos e vivemos, com e apesar do HIV e da Aids*.

### **CAPÍTULO 3. MEMÓRIAS DE INFÂNCIAS POSIT(HIV)AS**

No capítulo anterior, apresentei as estratégias metodológicas adotadas para o alcance destes dados, os quais foram construídos a partir de três momentos — distintos — de conversas reservadas e cuidadosas, ainda que, em muitos instantes, marcadas por descontração. Apesar da delicadeza de certos temas abordados — afinal, revisitar acontecimentos significativos de nossas vidas nem sempre é tarefa simples —, percebi que, no geral, os diálogos ocorreram com certa fluidez, mesmo quando o terreno parecia difícil.

Já neste capítulo, trabalharei diretamente com os dados empíricos, articulando-os com as referências teóricas escolhidas.

Antes de avançar, é importante explicitar a concepção de infância que orienta este trabalho, com maior ênfase na contribuição da antropologia. Philippe Ariès (2014), em sua obra *História social da criança e da família*, mostrou que a infância é uma construção social e histórica, e não uma categoria natural. Para o autor, a noção moderna de infância — entendida como um tempo separado da vida adulta, cercado de cuidados, proteção e escolarização — emergiu a partir das transformações culturais e morais da modernidade ocidental. Essa perspectiva inaugurou um olhar antropológico, sociológico e histórico sobre o tema, mas, como destaca Flávia Pires (2008), carrega também um viés etnocêntrico, ao universalizar a experiência europeia e ignorar outras formas de viver e significar a infância em diferentes contextos.

Em diálogo com essa crítica, Pires (2008) propõe uma virada antropológica que reconhece a criança como sujeito de saber e de ação, defendendo que é preciso pesquisar *com* as crianças e não apenas *sobre* elas. Em seu artigo *Pesquisando crianças e infância: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças*, a autora argumenta que existem múltiplas infâncias, atravessadas por classe, gênero, raça, religiosidade e outras dimensões sociais. Assim, a infância deve ser compreendida como experiência relacional, situada e plural. Essa perspectiva orienta também a noção de infâncias posit(hiv)as adotada neste trabalho — experiências infantis marcadas por relações de cuidado, estigma e resistência, nas quais crianças e jovens que vivem com HIV produzem sentidos próprios sobre o corpo, a doença e o cotidiano, afirmando-se como sujeitos sociais e de experiência.

Como indica o título desta seção, tomo as memórias da infância como campo e eixo central de análise, na busca por compreender como a condição crônica do HIV foi vivenciada, sentida e significada nesse período da vida. Ao mobilizar essas narrativas de adoecimento na infância, não me limito aos fatos em si, mas priorizo os sentidos construídos nas lembranças e no ato de rememorar — explorando as elaborações subjetivas, os significados e as ressignificações que permeiam a experiência com o vírus. Ainda que o saber da experiência seja, como afirma Jorge Larrosa Bondía (2002, p. 27), “um saber particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal”, é justamente nesse plano que busco perceber aproximações e encontros entre essas narrativas.

Essa perspectiva se alinha ao que propõe Pollak (1989) ao falar das “memórias subterrâneas” — aquelas que se opõem à “memória oficial” por trazerem à tona experiências silenciadas: narrativas dos excluídos, dos que não foram escutados. Neste

trabalho, articulo essa noção a partir das crianças “que não sobreviveriam” e à ideia de uma “infância impossível”, evocando justamente essas histórias soterradas que desafiam os discursos hegemônicos sobre vidas atravessadas pelo HIV e, por vezes, pela Aids.

Nesse movimento, em contramão à ideia de uma memória coletiva homogênea, destaco essas narrativas como formas de intervenção no processo de constituição e formalização da memória social. Embora muitas vezes apresentada como una e consensual, a memória é, na verdade, múltipla e permeada por disputas — composta por vozes divergentes, silenciadas ou apagadas, que lutam por emergir. Nesse sentido, a memória torna-se campo de conflito simbólico, no qual diferentes versões da história buscam reconhecimento e legitimidade.

É precisamente nesse terreno conflituoso da memória que se inscrevem as narrativas sobre o HIV/Aids, marcadas por estigmas, silenciamentos e disputas simbólicas. A história da epidemia, longe de ser linear ou homogênea, é atravessada por diferentes versões e experiências, muitas das quais foram invisibilizadas ou marginalizadas. Revisitar essas memórias permite compreender não apenas o que foi lembrado ou esquecido, mas também como certos sentidos foram sendo construídos, naturalizados ou contestados ao longo do tempo.

Nesse panorama, é importante lembrar que o passar dos anos também reconfigura a forma como nos relacionamos com o passado. Passadas essas quatro décadas — inicialmente marcadas pela luta pela sobrevivência e, posteriormente, pela construção de um *modus vivendi* possibilitado pelas terapias antirretrovirais (TARV) —, compreendo agora a transição de uma vivência fatal para uma experiência de longa duração. A luta, portanto, se desloca, torna-se outra. Nesse processo, a forma como lembramos e narramos a epidemia também se transforma, exigindo uma revisão crítica dos sentidos atribuídos ao passado. A reconfiguração da memória coletiva torna-se, assim, uma estratégia para reorganizar a visão da história e, conseqüentemente, para ressignificar signos e símbolos outrora tomados como certos, mas que hoje se mostram controversos (Pollak, 1989; Fleischer; Franch, 2015).

Por fim, é necessário explicitar uma questão metodológica e epistemológica importante: as narrativas de vida — ou da doença — são interpretações em que o sujeito-narrador reflete sobre sua própria história e lhe atribui sentido a partir do presente. Há, portanto, uma dinâmica particular nesse processo, pois, como aponta Sônia Maluf (1999, p. 77), “a leitura e a reflexão antropológica que tomam essa narrativa como objeto tornam-se, assim, a interpretação da interpretação”. Reitero, portanto, que este trabalho não

se pretende como o único lado da moeda, mas sim como uma interpretação *minha*, construída a partir das partilhas, conversas e memórias com Lego, Lina e Lírio e de bônus, três recursos fílmicos.

### 3.1 As implicações da cronicidade do HIV na infância<sup>7</sup>

Viver com HIV desde o nascimento significa crescer tendo a cronicidade da infecção como parte constitutiva da experiência de vida. Ao contrário da noção clássica de “ruptura biográfica” proposta por Bury (2011), na qual o adoecimento marca um ponto de inflexão entre uma vida saudável e uma nova realidade, no caso dos meus três interlocutores — que se inserem no contexto da transmissão vertical — o HIV não é vivenciado como uma quebra, mas como algo que sempre esteve ali: parte do sempre vivido. Como observa Diniz (2016, p. 164), “nas crianças isso [a ruptura] não ocorre porque há, nesses casos, uma especificidade: os sintomas estão presentes ao longo de toda a sua trajetória de vida. Então, a compreensão da enfermidade não se relaciona, necessariamente, à identificação de sintomas”.

Essa condição particular de vivência infantil com o HIV engendra modos específicos de subjetivação e de atribuição de sentido, expressos nas mais diversas dimensões do cotidiano: na rotina hospitalar e na relação com os medicamentos; nos desafios vividos na escola (ou pela ausência dela); nas formas como o diagnóstico é revelado (ou silenciado); nas experiências de luto e orfandade; e nos mecanismos de sigilo e manejo do estigma, da sorofobia, discriminação e preconceitos.

Essa constatação encontra ressonância no trabalho de Diniz (2016), que, ao comentar as experiências das crianças que vivem com HIV, destaca:

Durante o estudo, percebi que as crianças participantes da pesquisa não tinham hábitos, preferências nem desejos diferentes da maioria dos seus pares não infectados, em condições socioeconômicas semelhantes. Porém, as vivências das crianças soropositivas mostraram-se atravessadas por situações impostas pela enfermidade, como a necessidade de cuidados com a saúde, a existência de algumas limitações percebidas nas atividades e brincadeiras com crianças que não vivem com o vírus HIV, as ausências frequentes à instituição escolar, a gestão do segredo, a atenção aos horários de ingestão das medicações, adoção de práticas de autocuidado, preocupação com o aspecto transmissível da doença por

<sup>7</sup> A esse respeito, gostaria de indicar o Ação Anti-AIDS, *Boletim internacional sobre prevenção e assistência à AIDS*, nº 49, agosto–setembro de 2003, ele aborda a realidade das crianças afetadas pelo HIV/Aids, destacando as formas de transmissão e os diversos desafios enfrentados, como pobreza, má nutrição, orfandade e discriminação nas escolas. É enfatizada a importância da adesão ao tratamento antirretroviral (TARV) e a necessidade de apoio familiar e social. O material também explora o dilema da amamentação para mães vivendo com HIV e estratégias para promover a inclusão escolar e o apoio psicológico a essas crianças, contextualizando a situação em países da América Latina. Disponível em: <https://abiaids.org.br/acao-anti-aids-no-49-criancas-e-hiv-a-importancia-da-qualidade-da-informacao/>.

meio de fluxo sanguíneo, necessidade de lidar com os sintomas causados pela toxicidade dos antirretrovirais (tais como: náuseas, sonolência, diarreias, vômitos, entre outros). (p. 164)

Neste capítulo, os diálogos entrelaçados às teorias nos conduzirão, ao final, a um fragmento dessa tapeçaria que oferece pistas sobre como se vive — e se experiencia — a longa duração do HIV na infância. Nos tópicos seguintes, examinaremos cada uma dessas dimensões socioculturais, políticas e subjetivas, atentando para os modos como a cronicidade do HIV e as marcas sociais que a acompanham atravessam a experiência infantil.

### 3.1.1 O hospital e os medicamentos

Quando decidi pesquisar a cronicidade do HIV, um dos pressupostos mais evidentes era a presença dos remédios, exames e consultas no cotidiano de seus viventes — os primeiros mais que os últimos. Já considerava isso um dado; sabia que essa realidade apareceria em todas as interlocuções, e foi exatamente o que se confirmou em campo. No entanto, o que emergiu nas entrevistas superou minhas expectativas pela riqueza de detalhes. As partilhas revelaram não apenas a periodicidade desses “itinerários de cuidados” (Bonet, 2014), mas também os modos pelos quais cada um, desde a infância, foi tecendo estratégias para lidar com eles, manejando o tempo e o cotidiano diante da exigência de uma rotina farmacológica permanente.

Ao pedir que Lina compartilhasse comigo como foi sua infância, ela fez o seguinte relato:

Nasci aqui mesmo em [cidade X]. Mas com o passar do tempo eu tive que ir, sempre em [cidade Y] para a médica. E lá foi descoberto, foi descoberto não, eu fui encaminhada para [cidade Z] pra infectologista. Foi lá que a gente descobriu que eu era soropositiva. E assim começar o tratamento. E a infância foi dentro do hospital. A infância foi bem complicada, mas quando eu estava em casa eu fazia de tudo pra ser normal, digamos assim. Brincava de boneca. Fazia casinha. Brincava com minhas amigas. Era difícil manter as amizades porque eu só vivia no hospital, ia e voltava, ia e voltava, mas conseguia manter a infância digamos assim “um pouco normal” [aspas feita pela própria interlocutora durante a conversa].

A fala de Lina, ao narrar uma infância dividida entre o hospital e tentativas de viver “um pouco normal”, já indica como a experiência com o HIV desde cedo é marcada por estratégias de adaptação ao dia a dia de se viver uma enfermidade de tipo comprida. Esse entrelaçamento entre manejo/cuidado e sofrimento/dificuldades aparece também em outras trajetórias nas demais interlocuções. A relação com a medicação, por exemplo, se inscreve na memória de forma sensorial e afetiva. Quando perguntei a Lego sobre o que significava,



para ele, viver com HIV desde a infância, sua resposta evocou o sabor, o cheiro e a repulsa que os remédios despertavam, isso sem falar o medo de agulhas. Confirmam a seguir:

Eu acho que tinha mais a relação com os remédios em si. (...) tinha um remédio que eu odiava de todas as forças do mundo, que era um remédio que era tão ruim, mas tão ruim, que ele era um óleo, e pra tomar ele você tinha que colocar ele junto com suco, ou com refrigerante ou alguma coisa, pra amenizar o gosto dele. (...) Era terrível. (...) E o ruim, que eram nove ml dele, juntou um suco, era um suco daquele... porra, de soja? Eu odeio suco de soja. E ficou marcado pra mim que eu não tomo mais suco de soja, não sei nem se é porque eu não gosto ou porque eu associei a porra do remédio. (...) Eu odeio agulha. E, pra mim, é uma questão que... Tanto que eu brinco: acho que a pior parte de ser soropositivo, pra mim, Lego, é ter que acordar cinco horas da manhã pra ir lá pro [hospital] tomar furada, sabe? E depois ainda ter que voltar pra pegar remédio.

Essa evocação revela como a materialidade dos medicamentos — suas cores, texturas, sabores — acaba se imbricando na memória e na construção da infância. No caso de Lego, os frascos são nomeados por suas tampas: branca, preta, e pelo "gosto ruim". Cada cor remete a um efeito, uma lembrança, um sentido. Essa codificação dos medicamentos, mediada pela mãe, demonstra também uma estratégia de cuidado e uma certa pedagogia do cotidiano, revelando formas singulares de manejo dessas enfermidades compridas.

Ainda sobre a infância e os medicamentos, Lina compartilha: “Olha, eu tomei tanta medicação já. Tantos. (...) De todo tipo que eu não gosto nem de imaginar.” Mais do que a quantidade ou a variedade dos medicamentos, o que emerge aqui é o cansaço e a saturação, elementos que acompanham as trajetórias de quem vive desde cedo com a rotina de tratamento. Em Lina, essa experiência aparece como um acúmulo, um excesso difícil até de lembrar — e que, muitas vezes, também está associado à vivência dos efeitos colaterais e as próprias implicações de se experimentar esse tipo de condição.

Esses efeitos surgem de forma imprevisível e variada, irrompendo nos relatos como rejeições, náuseas, incômodos físicos e mesmo memórias que o corpo carrega — como descreve Lina ao se lembrar de um comprimido azul:

LINA: Eu lembro que eu tinha um remédio, não lembro qual era o nome dele. Ele era desse tamanho assim, em comprimido, foi logo assim que comecei a tomar comprimido, aí ele era azulzinho. Akim, toda vez que eu tomava ele, eu botava ele pra fora. Toda vez. Ele não ficava dentro de jeito nenhum. Pelejava e ele não ficava dentro. Aí chegou um tempo que eu não tomei mais. Eu não quis mais tomar ele, de jeito nenhum."

AKIM: É uma rejeição mesmo, né, do corpo?

LINA: É. Isso.

Nesse caso, o corpo responde à medicação com recusa — uma experiência corporal que ultrapassa o controle racional e expressa o sofrimento que envolve o tratamento e seus

efeitos adversos. Lego também atesta a centralidade dos medicamentos como estruturantes da sua rotina, impondo limites às suas possibilidades de sociabilidade:

Porque eu acho que o símbolo maior é esse mesmo, os medicamentos que eram todos os dias. (...) Era o medicamento que me impedia de dormir todo fim de semana fora, por exemplo, de dormir na casa dos meus amigos. (...) Era sempre uma questão assim, de tipo, pode ir, mas sempre no horário do remédio. O horário era do medicamento.

A medicação, portanto, não apenas atua no interior do corpo, mas organiza o tempo e o espaço de seus dependentes. Ela define o que se pode ou não fazer, os lugares e horários que se pode estar, as relações possíveis com os outros. Como mostram as falas, os medicamentos têm o poder de interromper desejos e impor regras silenciosas, que muitas vezes não são compreendidas ou verbalizadas pelas crianças naquela fase da vida, somente assimilada.

Lírio, por sua vez, amplia a reflexão ao relatar sua experiência com o Instituto Emílio Ribas, onde foi diagnosticado e acompanhou toda a sua infância e juventude. Ele lembra que não existe, em sua vida, um momento sem essa rotina médica: "Então não existe um momento, assim, da minha história sem, sem essa rotina médica, né, desde sempre, eu faço, assim, esse processo das consultas, remédios e tal."

O hospital, nesse caso, aparece como um lugar de permanência e de memória. Ele não é apenas um espaço de tratamento, mas um território da infância — com suas marcas, relações e afetos. Como relata Lírio, o próprio andar pediátrico do Emílio Ribas foi ambientado para acolher as crianças de maneira diferenciada: sem jalecos, com brinquedos, sofás, videogames, cores, “era um espaço colorido”, que buscava romper com a estética clássica hospitalar. Esses detalhes, embora sutis, foram fundamentais para que as crianças se sentissem minimamente confortáveis mesmo em um ambiente de controle e vigilância.

No entanto, mesmo com esse cuidado estético ambiental, o hospital permanece como o lugar que simboliza a presença constante da enfermidade e do tratamento. Em uma de nossas conversas, Lina expressou isso de maneira contundente ao dizer: “Foi na ala que eu me criei”, referindo-se à ala da infectologia. Ao descrever sua experiência, ela completa: “Se adaptar ao remédio, se adaptar à rotina do hospital, se adaptar à rotina de exame, se adaptar à rotina de ir para consulta com o infecto. Era a coisa mais normal do mundo pra mim.” Dito de outra forma, Fleischer e Franch, acrescentam:

Como não são necessariamente curáveis ou findáveis, uma das experiências mais marcantes e intensas com as doenças de longa duração é justamente a

convivência cotidiana e comezinha com suas repercussões em termos de limitações, medicamentos, rotinas, novas sociabilidades etc. (Fleischer; Franch, 2015, p. 19)

Essa naturalização do cuidado médico, da presença hospitalar e do uso contínuo de medicações nos permite compreender como a cronicidade do HIV molda subjetividades desde a infância. Lidar com o HIV não se limita ao diagnóstico ou à ingestão dos antirretrovirais. Trata-se de um regime cotidiano, em que o tempo da vida é sincronizado com o tempo da medicação, com o tempo das consultas, dos exames, e contribuindo para ausências a escola, a e outros lugares de sociabilidade.

Essa cronicidade do tratamento, como vimos, atravessa diferentes dimensões da vida cotidiana, e seus efeitos nem sempre são apenas internos ou subjetivos. Em alguns casos, o próprio corpo sofre impactos sob uso prolongado dos antirretrovirais. Lego me contou que, em um dado momento, já na juventude, ficou com os olhos amarelados em decorrência da medicação antirretroviral. Vejamos:

AKIM: Tu se recorda, e aí pode fazer esse caminho novamente, da infância, adolescência, juventude, e até agora, de efeitos colaterais?

LEGO: Na infância, não. Novamente, né! Talvez tinha e eu só não sabia o que, não tinha feito a associação. Mas uns efeitos que falavam, e não da medicação em si, mas do HIV em si, é o peso. Era a dificuldade de ganhar peso, etc. E juntava que meu pai era magro, meu pai é uma pessoa magra. Aí juntava isso também, né? Tipo, o biotipo e a condição sorológica. Mas eu só fui ver efeito colateral recente, assim, quando mudei pra cá. Foi que eu troquei medicação mesmo, Aí a medicação era... não me deixou indetectável, mas deixava o meu olho amarelo. E me incomodava muito, né? Porque tava na universidade, tava conhecendo gente e meu olho amarelo. O povo achava que, tipo, nunca associavam a medicação de HIV, achava que eu tinha falha hepática, alguma coisa assim, sabe? Aí a médica falou, “fala que tem síndrome tal”, eu tipo, “eu não vou falar nada”, vou falar, “é caramba, deixa o meu olho amarelo”. Era isso.

A alteração da cor dos olhos, nesse contexto, não era apenas um sintoma físico, mas também uma marca do tratamento. Esse tipo de efeito evidencia como o tratamento pode também produzir constrangimentos, mal-estares e preocupações estéticas e sociais. O corpo deixa de ser apenas um lugar de cuidado e passa a carregar sinais involuntários de algo que não se pode dizer. Assim, a toxicidade dos medicamentos, somada ao tempo de uso e à adaptação corporal, inscreve a vivência da cronicidade em camadas físicas, sociais e afetivas.

Por fim, não se trata apenas de descrever um cotidiano marcado por comprimidos e exames, mas de compreender como, ao longo do tempo, essas experiências vão afetando o corpo, a relação com o tratamento e o próprio desejo de continuar. Como aponta Lírio, refletindo já na vida adulta:

Acho que tem um tanto do cansaço que aparece em qualquer condição crônica de tomar remédio todos os dias, mas tem também uma coisa do corpo, chega uma hora que os esquemas que a gente tem disponível não responde mais ao corpo mesmo, ao momento de agora (...)

Se, por um lado, as medicações permitem — ontem e hoje — a continuidade da vida, por outro, elas também trazem desafios que afetam a qualidade de vida. Lidar com os efeitos colaterais constitui uma espécie de “cronicidade dentro da cronicidade”, tão presente quanto o próprio manejo da doença. Isso se torna ainda mais evidente para aqueles que fazem uso dos medicamentos desde o nascimento, levando-nos a refletir sobre esse cansaço e os impactos que ele pode ter, especialmente em casos de interrupção ou abandono do tratamento.

### 3.1.2 A escola

Como ocorre em outras enfermidades classificadas como de longa duração, a experiência escolar tende a ser desafiadora. No entanto, no caso do HIV — sobretudo quando se trata de crianças que nasceram com o vírus —, esses desafios se intensificam. As trajetórias escolares de pessoas vivendo com HIV desde a infância são atravessadas por múltiplos fatores: o suporte (ou a ausência dele) no ambiente familiar, a frequência a exames e consultas, os efeitos adversos da medicação, o sigilo em torno do diagnóstico, as dinâmicas de socialização e, em certos casos, episódios de estigma, discriminação e preconceito.

Embora se possa supor que essas experiências estejam inevitavelmente marcadas por situações de discriminação, os relatos mostram que essa não é uma regra — especialmente quando o sigilo sorológico é mantido. Em muitas dessas histórias, a família — em especial as mães — desempenha um papel central na mediação com a escola, atuando na proteção, negociação e, muitas vezes, na suavização dos impactos que o convívio escolar pode provocar. As interlocuções apresentadas a seguir evidenciam essas nuances.

No caso de Lina, a escola foi, em suas palavras, um lugar sem sobressaltos no que diz respeito à sua condição de saúde. Quando perguntei se ela se lembrava de algum episódio de preconceito ou discriminação, sua resposta foi enfática:

LINA: Não, Akim. Não lembro de nada a respeito disso. Porque minha mãe sempre me protegeu muito a respeito disso. Na minha família mesmo, graças a Deus, eu sempre fui bem acolhida. E assim, na escola também, sabe? Sempre eles foram muito de boa comigo. Minha mãe explicava aos professores, aos diretores. Até porque minha mãe era professora, era muito amiga dos professores também. Aí ela conversava

com eles. E tipo, era tranquilo. Nunca passei por esse tipo de constrangimento, não. Na infância, não. Vim passar depois de velha (risos).

O vínculo de sua mãe com a escola parece ter sido decisivo. Sendo professora, ela mobilizava suas relações institucionais como uma rede de apoio que resguardava a filha da exposição e, possivelmente, de experiências estigmatizantes. Esse cuidado se estendia também ao campo pedagógico, mesmo com as frequentes ausências causadas pela rotina médica, Lina não chegou a ser reprovada em nenhum momento, como ela mesma relata:

LINA: Tinha [prejuízo], mas aí como a minha mãe era amiga dos professores, ela sempre conseguia fazer com que eu fizesse as provas depois. As atividades depois. E conseguisse passar. É tanto que eu não fiquei em matéria nenhuma. Nunca na minha vida.

A história de Lego também é marcada por uma experiência escolar bastante tranquila, especialmente no que diz respeito à socialização com os colegas. Quando lhe perguntei sobre sua trajetória escolar, ele relatou que, apesar de algumas inseguranças relacionadas ao corpo — mais especificamente à magreza —, nunca enfrentou impedimentos nem se sentiu discriminado, expressando-se da seguinte forma:

LEGO: Era muito tranquilo. Eu não era tímido, tinha meus amigos, me divertia com todo mundo. Mas uma das questões, não sei se é pelo HIV em si, era o ganho de peso. Eu sou muito magro, sempre tive dificuldade de ganhar peso, então sempre fui o menorzinho da sala, o mais magrinho. Mas na minha sala, na minha escola, também era todo mundo muito tranquilo com isso, tanto no ensino médio quanto no ensino fundamental. Então, pra mim, era tranquilo, sabe? Até... não sei se é porque eu não sabia tanto das questões, mas eu nunca tive nenhum impedimento de fazer nada. E todo mundo sempre foi muito de boa comigo. Pelo menos, era muito isso que eu sentia.

Vale destacar que a vivência escolar tranquila relatada por Lego talvez esteja diretamente relacionada tanto ao desconhecimento que ele tinha, na infância, sobre sua condição de saúde, quanto à não revelação do diagnóstico à escola. Em algum momento, é provável que o sujeito perceba — sobretudo pela comparação com os pares — que há algo de diferente em si, seja pela rotina de consultas, exames ou uso contínuo de medicação. Ou seja, não se trata de um desconhecimento absoluto. No entanto, a ausência de uma nomeação clara — de um diagnóstico revelado — impede que essa diferença seja imediatamente associada ao HIV, o que pode ter contribuído para uma experiência escolar menos atravessada por estigmas.

Já a trajetória de Lírio apresenta outra perspectiva, marcada por ausências escolares prolongadas, alfabetização domiciliar e rupturas no processo de socialização. A decisão de

sua mãe de não inseri-lo na escola durante a infância aparece como uma tentativa de protegê-lo diante da falta de estrutura institucional e das violências sofridas:

LÍRIO: A minha mãe também optou por eu fazer todo o meu processo de alfabetização em casa, porque ela entendia que a escola não tinha estrutura pra me acolher. Assim, passei por diversas situações de negligência, de preconceito dentro da escola, que a gente não tinha muita ferramenta mesmo, assim, pra lidar, ferramentas emocionais mesmo, né, pra lidar. Então a minha alfabetização foi toda em casa.

Ainda que excluído do espaço escolar, Lírio não esteve sozinho. Os irmãos, próximos em idade, foram fundamentais nesse processo de ensino e cuidado. A família tentou, de forma solidária, preencher a ausência da escola com outras formas de sociabilidade e aprendizado:

LÍRIO: Meus irmãos também tinham essa função de me ensinar as coisas. Acabou que eu estava sempre mais adiantado do que a galera da escola, porque meus irmãos eram mais velhos, então eu acompanhava a série deles, eles iam fazer a lição deles, e aí eu ia fazer junto. A gente tinha esse momento que era de estudar. Mas no geral era uma vida bem comum, de criança comum, afazeres domésticos, brincar, estudar.

A inserção de Lírio na escola só aconteceu na adolescência, e mesmo assim de forma irregular. Isso repercutiu não apenas na sua relação com o aprendizado formal, mas também em sua construção subjetiva enquanto sujeito social:

LÍRIO: Eu comecei a frequentar a escola... já estava ali na oitava série, seria agora, acho, nono ano. Eu tinha uns 15, 16 anos, e mesmo assim não era regular. Eu faltava muito, ia de vez em quando pra escola, e foi assim até eu terminar. Eu fui aprender a estudar, assim, de ir todos os dias, de ter que me comprometer com essa rotina, já na faculdade, e que foi bem difícil. Porque, enfim, era um repertório que eu não tinha, de sala de aula. Aí eu percebo que eu perdi muito do que poderia ser um processo de socialização mais satisfatório. Durante muito tempo eu me entendi como uma pessoa tímida, com muitas dificuldades de fala, de aprendizado inclusive, mas que tinham a ver com esse processo de não ter frequentado a escola. Porque a escola é importante, não só pelo conteúdo acadêmico, mas também por entender esse movimento de sociedade, onde a gente vai se organizando socialmente — que é algo que eu não tive. E aí é bem recente, na minha vida, conseguir me entender como sujeito sociável, de conseguir frequentar outros campos, outros espaços, além daqueles do movimento social e dos cuidados da Aids.

Sua fala ilumina uma dimensão central da escola: ela não é apenas o espaço da aprendizagem de conteúdos formais, mas um campo primordial de socialização. No caso de Lírio, a ausência prolongada desse espaço gerou efeitos duradouros, inclusive sobre sua autoimagem e suas habilidades sociais — elementos que ele vem reelaborando na vida adulta.

Assim, as experiências escolares narradas por Lina, Lego e Lírio revelam diferentes modos de inserção (ou exclusão) no ambiente escolar. Se, por um lado, há vivências marcadas pelo acolhimento, por vínculos familiares que suavizam a dureza da rotina médica e por redes de apoio escolar; por outro, há também os impactos subjetivos de uma infância que se desenrolou à margem do convívio escolar. Essas trajetórias tensionam qualquer generalização sobre o papel da escola na vida de crianças e adolescentes vivendo com HIV. Elas mostram que a presença ou ausência neste espaço está menos ligada ao vírus em si, e mais à capacidade (ou não) de determinadas instituições de garantir acolhimento, permanência e continuidade.<sup>8</sup>

### 3.1.3 A revelação diagnóstica

A revelação diagnóstica é um dos fenômenos mais estudados no campo do HIV/Aids (Baptista; Maksoud; Freire, 2024; Borges; Pinto; Ricas, 2015; Galeno *et al.*, 2014; Paula; Cabral; Souza, 2011). As ciências humanas e sociais, ao adentrarem os campos da saúde — se é que um dia estiveram fora deles —, têm privilegiado questões relacionadas ao trato, aos significados e às implicações que enfermidades, seus laudos e diagnósticos tem reverberado nos indivíduos envolvidos. Para além da própria enfermidade, o que me interessa aqui são os sentidos que essa revelação mobiliza e, sobretudo, a ausência dessa, sobretudo na infância, fase etária a qual me dedico a examinar, mesmo que pelas memórias.

Antes de mais nada, é importante reconhecer que as revelações diagnósticas variam de acordo com as enfermidades. Condições como o câncer e o HIV, por exemplo, carregam significados, metáforas e tabus muito próprios — especialmente quando se considerar a presença de estigmas. Baptista, Maksud e Freire (2024) também chamam atenção para essa distinção:

Embora haja semelhanças relativas à sensibilidade do tema e à adaptação da notícia para crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e câncer, é importante reconhecer os desafios específicos no que cerca a revelação do diagnóstico de cada condição de saúde. Isso inclui a presença de estigmas distintos associados, bem como diferenças nos tipos de tratamento e prognóstico. Vale destacar que o tratamento do câncer não é facilmente ocultado da criança, ao contrário do tratamento com antirretrovirais. (Baptista, Maksud e Freire, 2024, p. 2)

---

<sup>8</sup> A publicação a seguir nos dá notícias e ótimas orientações sobre as crianças vivendo com HIV/Aids e a lógica de inserção destas na escola. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). *A Aids e a escola: nem indiferença, nem discriminação*. Rio de Janeiro, 1993. Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/aids%20e%20escola.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/aids%20e%20escola.pdf). Acesso em: 4 set. 2025.

Essa distinção é fundamental para compreendermos como diferentes diagnósticos mobilizam diferentes estratégias comunicativas e institucionais. No caso do HIV, o ocultamento do diagnóstico e do tratamento — especialmente na infância e na adolescência — introduz complexidades adicionais no processo de revelação.

Toda revelação pressupõe a existência de algo oculto — um segredo ou um desconhecimento — e, sendo assim, implica uma dinâmica entre o que pode ser dito e o que deve ser silenciado. Essa dinâmica é frequentemente regulada por uma atmosfera moralista, permeada por proibições e tabus.

Nesse intento, Georg Simmel (1999) nos ajuda a compreender que o segredo/sigilo não é simplesmente a ausência de informação, mas uma forma sociológica ativa que estrutura relações de poder, cria barreiras e, paradoxalmente, intensifica o desejo de revelação. Como ele destaca, "o segredo oferece a possibilidade de um segundo mundo junto com o mundo manifesto" (p. 221), operando como um mecanismo que tanto protege quanto exclui. No caso do HIV/Aids, essa dinâmica se torna particularmente visível: o silêncio em torno do vírus não é um vazio, mas um espaço socialmente produzido, marcado por tabus que recaem sobre a sexualidade, o prazer e a morte. Simmel acrescenta que "o segredo está sempre envolvido na possibilidade e na tentação da traição" (p. 223). É justamente essa tensão entre ocultar e revelar que marca a experiência — sobretudo no caso de crianças que, ao viverem o HIV por transmissão vertical, herdaram também, por assim dizer, um segredo, um segredo em seu próprio corpo, e um segredo que protege também terceiros, como no caso dos pais, sobretudo da mãe.

Aqui, o segredo adquire um caráter dúbio: se, por um lado, ele é imposto pelas mães ou responsáveis como uma forma de "proteção" contra o estigma — num movimento que Simmel associaria a uma atitude de pudor, que oculta seu valor para evitar a deterioração da identidade (ele não usa esse termo, é acréscimo meu, influenciado por Goffman) —, por outro, ele, o segredo, reforça a própria lógica do estigma, transformando o HIV em um "segredo de família" que recai sobre a criança como uma herança de silêncio. Como Simmel lembra, "a existência de um segredo entre dois indivíduos [...] permeia toda a relação" (p. 221), e nesse caso, a relação entre pais e filhos é mediada por um não-dito que, embora pensado como escudo, acaba por isolar a criança em um não-lugar ou em um estado que pode acabar por isolar a criança. A moralidade, nesse contexto, age como um operador do segredo: ela dita o que deve ser escondido (o HIV, a sexualidade, o "corpo transmissor") e, ao mesmo tempo, transforma a revelação em um ato potencialmente transgressor.



A partir deste ponto, observemos o que as interlocuções nos suscitam. Começamos por Lego, que experienciou a revelação diagnóstica de forma acidental — uma descoberta que evidencia os contornos do segredo da vivência do HIV na infância. Durante a entrevista, ele relembra:

Na infância, no geral, é muito aberto, né, eu acho, mas acho que trazendo mais em relação ao HIV, sendo muito sincero, eu nunca tive tantas questões com o HIV. Eu sou transmissão vertical, mas nunca tinham me falado nada, eu só tomava remédio, pra mim tanto faz. Como eu era de X, no interior do Pará, a gente fez todo o tratamento aqui em João Pessoa, né, então todo ano eu vinha pra cá fazer exames, pra saber como é que tava, acompanhar. E pra mim era bom, porque tipo viajava, tomava o remédio, não sabia pra que era, eu tava bem. E meus pais, minha mãe principalmente — meu pai nunca falou muito — minha mãe falava tipo “quando você for mais velho eu falo, quando você for mais velho eu falo”. Eu fui descobrir lá por meus 14 anos, eu acho, e foi por um acidente. [...] A gente veio para o hospital X e eu nunca parei pra prestar atenção no hospital, nos cartazes que tinha — pra mim era muito genérico. Aí em algum momento a gente veio, inclusive numa viagem de carro. Aí meu pai e minha mãe foram falar com a médica e me entregaram o resultado do exame pra segurar. Só que eu comecei a ler, aí tava lá tipo “HIV sim”, aí eu tipo “ok”, sabe?! Eu acho que já tinha essa questão do conhecimento em si sobre a doença, eu sabia que não tinha sido algo que eu tinha feito, né, e eu tava vivo até aí, sabe? Estava vivendo bem, na medida do possível. Então pra mim foi uma coisa muito normal, eu acho, sabe? Acho que foi mais isso, da infância pra cá.

Esse trecho revela como o segredo — a respeito de sua sorologia — foi sustentado durante toda a infância, sem, segundo ele, gerar grandes questionamentos. No entanto, há uma questão implicada: durante a interlocução, ele me contou que, por vezes, questionava o motivo de tomar medicação diariamente, especialmente ao usar a irmã como parâmetro — afinal, ela era a criança mais próxima, e não tomava remédios. Nessas ocasiões, sua mãe se esquivava das perguntas e, por vezes, chegava a chorar, o que acabou por ensinar-lhe que não era algo positivo de se perguntar. Sua experiência mostra que o segredo, ao mesmo tempo em que buscava protegê-lo de um estigma precoce, também impedia que compreendesse plenamente o significado daquilo que fazia parte de sua rotina, como a medicação contínua e as viagens frequentes para exames.

Essa postergação indefinida da revelação reflete aquilo que Simmel compreende como a estrutura relacional do segredo: uma forma ativa de vínculo que regula a vida social ao traçar limites entre o que pode ser dito e o que deve ser silenciado. O segredo, assim, não é apenas o que se esconde, mas o modo como se organiza o acesso ao saber — mediando relações, afetos e hierarquias.

A frase de Simmel — “o segredo oferece a possibilidade de um segundo mundo junto com o mundo manifesto” (1999, p. 221) — encontra aqui uma claríssima ilustração: Lego vivia em dois mundos simultâneos, um visível (as consultas, os comprimidos, os

exames) e outro oculto (a razão de tudo isso). Havia, portanto, uma convivência com dois registros da realidade, cuja articulação só se deu tardiamente, de forma não planejada. Ainda assim, o próprio interlocutor relata ter recebido a notícia com certa tranquilidade, por já intuir, mesmo que de modo difuso, que havia algo não dito, ou ainda porque sua experiência lhe afirmou, que mesmo sendo “HIV sim” ele “estava vivendo bem”, passando a conhecer o real nome que se dava a tudo que havia vivido até ali. E mesmo que Lego não manifeste ressentimentos quanto à forma como descobriu sua sorologia, o episódio revela uma dimensão importante do segredo: a constituição de uma memória semelhante a um quebra-cabeça com peças faltando, em que o sujeito participa de rituais sem acesso ao seu significado pleno.

Ainda dentro do assunto, avancemos para a experiência de Lina e Lírio. Minha conversa com Lina se desenrolou da seguinte forma:

AKIM: Com qual idade você se deu conta de sua sorologia?

LINA: Com oito anos. Mas sem noção nenhuma do que era. Tipo assim, não tinha uma base ainda do que poderia vir depois disso.

AKIM: Mas como foi que você se deu conta? Porque tu diz assim: “sem noção nenhuma”. Mas o que foi que você descobriu com oito anos?

LINA: Que eu ia ter que tomar medicação pro resto da vida, que era uma coisa que não podia estar contando a todo mundo, que isso afetava muito a minha saúde, que se eu deixasse de tomar medicação eu poderia vir a falecer, esse tipo de coisa.

AKIM: Só não sabia o que era o HIV?

LINA: Não tinha noção.

AKIM: Tu sabia que era algo no sangue?

LINA: Sabia. Ela me disse, minha mãe me disse. (...) Ela sempre gostava de trabalhar na linguagem da idade, porque, por ser professora, ela tinha essa didática. Era sempre como falar. E ela me disse que era uma doença, que não tinha cura, que eu tinha que fazer o tratamento pro resto da vida e que isso ia me trazer alguns problemas, tá entendendo? Só que aí eu já tinha tido vários problemas. Aí ela disse que, se eu não quisesse... se não fosse pra ter mais problemas desse tipo, era pra mim tomar medicação direito. Aí pronto.

Por esta narrativa, podemos perceber que a revelação diagnóstica de Lina foi processual. Sua mãe, utilizando uma linguagem ajustada à sua faixa etária, foi aos poucos introduzindo noções que a ajudassem a compreender sua condição de saúde — mesmo sem, naquele momento, nomeá-la explicitamente como HIV e/ou Aids. Trata-se, portanto, de uma revelação mediada e gradual, marcada não apenas pelo conteúdo transmitido, mas também pelo cuidado com a forma como esse conteúdo seria recebido. Fica evidente que a ênfase está na adesão ao tratamento e no manejo cotidiano da condição, mais do que na explicitação do diagnóstico em si, quero dizer, a nomeação.

A experiência de Lírio se aproxima, em certa medida, da de Lina, pois, como veremos nas falas a seguir, não houve um momento único e formal da revelação

diagnóstica, mas sim um processo gradual, construído no cotidiano, sobretudo a partir do engajamento da mãe nas práticas de cuidado e comunicação. Lírio destaca:

(...) minha mãe sempre fez questão de nomear o que eu tinha, né? Então eu tive o privilégio de não passar pelo processo da revelação diagnóstica, que é uma presença bem impactante, assim, né? Isso foi sendo trabalhado com muita naturalidade, né, ao longo dos anos e tal (...)

Ao afirmar que teve o “privilégio” de não passar pelo “processo da revelação diagnóstica”, Lírio reposiciona a lógica da revelação como evento único — muitas vezes associada a traumas ou tensões — para uma construção relacional e temporal. Como no caso de Lina, a presença materna assume papel central na mediação entre a criança e a condição de saúde, o que denota cuidado não apenas no conteúdo da comunicação, mas também em sua forma e capacidade de assimilação. A estratégia que era adotada por sua mãe era a de inseri-lo integralmente nas consultas, primando por uma preparação biomédica e dando-lhe certa consciência daquilo que já vinha vivenciando desde o nascimento. Confira a seguir, em suas próprias palavras:

Uma das coisas que a minha mãe fazia, que na época era muito criticado, inclusive, era eu participar ativamente da consulta, quando ia fazer a leitura dos exames, ou a discussão da medicação, eu estava sempre presente, e aí ela sempre perguntava pra mim se eu estava entendendo, e eu percebo isso como que foi um processo importante inclusive pra equipe médica, porque ela fazia um movimento de assim, “você entendeu?”, “Não!”, mas ela também não entendia, e aí era assim, “doutora explica de novo”, e aí explica de novo até os dois entenderem, eu e ela entender, então acho que também foi um movimento importante pra equipe médica, isso, como que a gente vai conseguindo essas explicações de modo acessível, e ela sempre evitou muito determinadas metáforas, então, falar do HIV como um bichinho, era algo que ela não fazia, ela nomeava como era mesmo, “um vírus e tal, que funciona assim, que é assim, por isso você tem que tomar esses e esses remédios, desse e desse modo”, e aí eu já tinha essa dimensão biológica muito bem estabelecida, desde sempre, foi muito dado desde sempre, mas aí a dimensão social, acho que até hoje, eu vou descobrindo coisas (...)

A citação mostra que a participação ativa de Lírio nas consultas rompeu com práticas usuais da época, que evitavam, por diversos motivos (a dita pouca maturidade desses sujeitos, a preservação do segredo/sigilo sorológico, entre outros), a participação das crianças nesses momentos. A mãe, ao mantê-lo envolvido, leva-o a entender e a questionar, não apenas garantir sua agência, mas também tencionava o próprio funcionamento da equipe médica, ao exigir explicações acessíveis. Ela buscava não florear esse processo de anúncio e partilha da enfermidade com metáforas simplificadas e confusas, apostando numa linguagem acessível, porém fiel à complexidade biomédica. Essa escolha fortaleceu, desde cedo, a construção de um saber biológico sólido por parte de

Lírio. No artigo “*Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência*”, Galano et al. (2014) apresentam exemplos das implicações da exclusão das crianças do conhecimento sobre sua condição de saúde. Como destacam os autores:

Ao serem excluídos das conversações e desprezados seus pensamentos e percepções, o mundo interno dos pacientes soropositivos passava a ser povoado por conteúdos muito distantes e deslocados da realidade como, por exemplo, imaginar que o vírus que habita em seu corpo é “enorme, rabudo, barulhento e com antenas” (menino de 6 anos, com quadro de fobia, desconhecedor de sua condição sorológica, ao ser inquirido sobre a doença). Aos poucos, essas crianças nos ensinaram que, sem intercâmbio verbal, elas sofriam, sentiam-se estranhas e solitárias, potencializando-se sentimentos que fazem parte da condição humana, mas que seriam menos aflitivos e prejudiciais se fossem compreendidos e traduzidos pelos adultos. Gradativamente, chegou o momento em que tivemos que aprender a romper essa barreira do silêncio e desvendar os infundáveis segredos familiares que foram sendo construídos e cristalizados ao longo de tantos anos de epidemia. (Galano et al., 2014, p. 503-504)

Essa citação evidencia o impacto psíquico da não revelação diagnóstica: ao serem mantidas no silêncio, as crianças constroem explicações fantasiosas e angustiantes sobre sua condição. O relato do menino de seis anos ilustra como a ausência de diálogo pode alimentar medos desproporcionais e sentimentos de solidão, destacando a urgência de práticas comunicativas que acolham, traduzam e deem sentido à experiência do adoecimento infantil. Lírio nos chama atenção quanto a esse aspecto, como se observa na seguinte passagem:

(...) tem o fato de que até hoje as pessoas, de um modo geral, desde a equipe de cuidadores até a equipe médica, ainda não têm uma expertise, um preparo, pra fazer a revelação do diagnóstico pensando a criança, a realidade de vida da criança, e aí fazem isso a partir do medo ainda, a gente ainda reforça um lugar, embora nos adultos a gente já tenha todo o movimento de conseguir se livrar da linguagem bélica e desse lugar do medo e tal, mas com crianças a gente ainda está nesse: “ai porque é um bichinho que vai comer as suas defesas”, e aí dá uns cenários na cabeça da criança de que a qualquer momento ela vai explodir, e a qualquer momento ela vai morrer.

A fala de Lírio revela que, apesar dos avanços, o diagnóstico para crianças ainda é comunicado em meio a uma atmosfera de medo e metáforas assustadoras, gerando insegurança e angústia. Essa forma de comunicar dificulta o entendimento e o acolhimento, evidenciando a necessidade de uma abordagem mais sensível e clara, que respeite a infância, em suas particularidades, e a complexidade do HIV e da Aids. Ainda discutindo a experiência de Lírio, questionei-o sobre quando, de fato, ele passou a se dar conta sobre sua condição de pessoa vivendo com HIV, a vivência de uma condição crônica de saúde e, por conseguinte, o processo de compreensão que daí se desdobra. Ele me respondeu da seguinte forma:

Eu acho que, durante a produção do roteiro, né, de *Aquela Criança com Aids*, eu fui entendendo que isso é um processo contínuo. Assim, eu tô, de tempos em tempos, entendendo algo novo sobre o HIV, alguma dimensão nova, algum atravessamento novo. Eu não tenho nenhum marcador que seja assim: “ah, nesse dia eu descobri que isso aqui era Aids”, mas eu vou entendendo as cascas dessa cebola, né? Acho que tem o primeiro momento em que eu vou entendendo o que que era a sorofobia, né, de como as pessoas vão olhando... nesse “o que é viver com HIV”. Acho que essa... conviver com as mortes também é um outro processo, né, (...) Então, acho que eu fui entendendo coisas, sim, entendendo dimensões, mas, no meu caso, eu não tive essa cena do tipo: “ai vamos sentar e vamos conversar sobre como ser feito”.

A apreensão do que significa viver com o vírus permeia outros campos para além do biomédico — como o estigma, a discriminação, o preconceito, o medo da morte e as experiências de luto —, os quais só vão sendo compreendidos ao longo do tempo, à medida que se amadurece e se enfrenta os atravessamentos sociais. Como já discutido anteriormente, esse movimento se configura como algo processual, “a própria doença, ao longo do tempo, tampouco é única ou linear. Ela muda, flutua, apresenta novos desafios. Uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformação na doença” (Fleischer; Franch, 2015, p. 19). Isso fica bem ilustrado na figura das camadas da cebola que Lírio divide conosco.

Nos encaminhando para o encerramento deste tópico sobre a revelação diagnóstica na infância e pelas memórias positivas, cabe ainda um último comentário. A partir da tese de Diniz (2016), é possível perceber que as crianças não estão alheias à sua condição de saúde. Muitas vezes, mesmo sem uma comunicação direta, elas captam sinais e constroem interpretações próprias sobre a enfermidade. O uso contínuo de medicamentos, as conversas entre adultos na sua presença e os silêncios que permeiam o cotidiano são elementos que contribuem para que elaborem narrativas sobre si e sobre o HIV, mesmo sem uma explicação formal. Esses indícios — não-ditos, respostas evasivas, fragmentos de histórias — tornam-se recursos significativos na construção de sentido dessas experiências.

Defendo que, com estratégias adequadas, as crianças devam ser devidamente informadas sobre sua condição de saúde e acompanhadas de forma cuidadosa, a fim de compreender e monitorar as repercussões desse processo. Trata-se de um direito humano!

### **3.1.4 As perdas, a orfandade e o luto**

Nesta seção da monografia objetivo, sobretudo, destacar e compartilhar que as perdas, a orfandade e o luto estão presentes nas memórias e experiências de vida de

peessoas que vivem com HIV pela via da transmissão vertical — especialmente daquelas nascidas nas primeiras década da epidemia, como é o caso de duas das três interlocuções aqui analisadas.

Como sabemos, quando uma pandemia irrompe, ela não traz apenas um novo agente patológico, mas também uma série de impactos sociais, políticos e subjetivos na paisagem humana. Vimos isso recentemente com a covid-19 — os noticiários nos lembravam, dia após dia, da onda de mortos que não parava de crescer, atravessando lares, cidades e continentes. Esse mesmo cenário, guardadas as devidas proporções e lugar no tempo, de perdas, marcou profundamente a epidemia de HIV/Aids, sobretudo nas primeiras décadas, antes da ampla disponibilização da terapia antirretroviral.

Assim como diversas formas de literatura — romances, filmes, documentários, reportagens e produções acadêmicas — nos recordam, as perdas humanas decorrentes da epidemia foram expressivas, e era de se esperar que tais perdas provocassem mudanças significativas nos cenários sociais. Um desses cenários foi o da infância. Muitas crianças vivenciaram o óbito de seus genitores (um ou ambos). Na paisagem epidêmica, emerge uma nova problemática: a orfandade causada pela Aids — aqui entendida como a perda de um ou de ambos os pais em decorrência do agravo da doença.

Antes de nos debruçarmos sobre a orfandade em si, causada pela Aids, atentemo-nos brevemente para o impacto de tal acontecimento. Vejamos o que nos dizem Franco e Mazorra (2007):

A morte de um genitor é uma das experiências mais impactantes que a criança pode vivenciar. Com os pais, morre também a ilusão narcísica da onipotência infantil em um momento em que ela é necessária como fonte de segurança. Diante da ausência irreversível de um vínculo provedor de sustentação, a criança se depara com profundos sentimentos de desamparo e impotência. Com a morte de um genitor, a criança perde o mundo que conhecia, aquele em que o genitor podia afastar-se e ao qual retornava. Agora seu mundo está enlutado: torna-se difícil lidar com toda a gama de sentimentos que parecem invadi-la com o desmoronamento da família. O luto é o processo de reconstrução, de reorganização, diante da morte, desafio emocional e cognitivo com o qual ela tem de lidar. (Franco; Mazorra, 2007, p. 504)

O HIV/Aids, desde os primeiros anos da epidemia, esteve profundamente entrelaçado à experiência da morte, das perdas e do luto. Muitas crianças que vivem com o vírus tiveram suas trajetórias marcadas não apenas pela condição crônica de saúde, resultante da transmissão vertical, mas também pela morte precoce de seus pais. Nesse contexto, a orfandade não se resume apenas à ausência física das figuras parentais — ela desencadeia uma complexa rede de rupturas e transformações. Soma-se ao silêncio que

envolve a própria morte o silenciamento do luto, imposto pelos estigmas que ainda cercam o HIV/Aids.

Pode-se dizer, sem exagero, que tudo fica de ponta cabeça. A morte dos pais rompe não apenas os laços afetivos imediatos, mas também toda a estrutura que sustentava o cotidiano da criança. Como seres em formação e dependência, as crianças se vêem subitamente privadas de referenciais de cuidado, proteção e pertencimento/vínculo. Em muitos casos, é necessário recorrer à parentela adjacente — avós, tios, tias, entre outros — que nem sempre estão preparados, emocional ou materialmente, para assumir essa nova responsabilidade. Quando não há rede familiar disponível ou disposta, o destino pode ser a institucionalização em abrigos ou casas de acolhimento.

A transição forçada para outros lares, sejam eles familiares ou institucionais, impõe à criança um novo regime de vida: mudanças de casa, de escola, de vínculos, de rotinas. Tudo muda. A criança precisa reaprender a confiar, a ser cuidada por outros corpos e afetos, muitas vezes carregando a dor do luto sem espaço para expressá-la. Essa experiência de descontinuidade pode intensificar sentimentos de abandono, insegurança e solidão, sobretudo quando o processo é marcado pelo não-dito, acarretado pelo estigma, que por conseguinte se estende à sorologia da própria criança. Por isso, compreender as vivências da orfandade no contexto do HIV/Aids exige mais do que descrever mudanças estruturais: exige reconhecer os impactos subjetivos e simbólicos de uma perda que é, frequentemente, dupla — da mãe e do falar sobre. Kovács nos alerta para o silêncio que envolve a morte e suas implicações no processo de luto infantil:

Informações sonegadas e confusas atrapalham o processo de luto. Respostas que escamoteiam o caráter de permanência da morte, que é a informação mais difícil de ser comunicada, não permitem que a elaboração da perda ocorra, porque a criança sempre espera a volta do morto. (...) A criança passa pelas mesmas fases de luto que o adulto, desde que esteja de posse dos esclarecimentos de que necessita e que devem ser fornecidos, levando-se em conta o seu nível cognitivo e capacidade de compreensão. É sabido que a continência e o apoio são extremamente importantes para a criança. A falsa noção de que "proteger" a criança da dor, escondendo fatos que são evidentes é uma das principais razões para a manifestação de sintomas patológicos na criança. (Kovács, 1992, 156-157)

A reflexão de Kovács (1992) nos ajuda a compreender como o silenciamento em torno da morte — muitas vezes motivado pelo desejo de proteger a criança da dor — pode, na verdade, comprometer o próprio processo de elaboração do luto. No contexto da epidemia de HIV/Aids, esse silenciamento é ainda mais acentuado pelos estigmas que cercam a doença, dificultando a construção de narrativas claras e acessíveis para as

crianças que vivenciam a perda de seus pais. A ausência de informações reais, ajustadas ao nível da compreensão infantil, não apenas impede que a criança entenda a irreversibilidade da morte, mas também a priva da possibilidade de simbolizar e reorganizar sua experiência de perda. Assim, o luto infantil atravessado pelo HIV/Aids exige não apenas atenção e cuidado, mas também a construção/disposição de espaços em que a dor possa ser reconhecida, nomeada e, gradualmente, (res)significada.

Há um adendo importante a ser feito: se observarmos os apêndices, notaremos que, entre as perguntas elaboradas para guiar as interlocuções, não há questões direcionadas especificamente ao tema das perdas, da orfandade ou do luto. Esse foi um ponto que não considerei no momento da construção da entrevista semiestruturada. Ainda assim, é significativo perceber que tais temas emergiram espontaneamente nas falas, o que evidencia o quanto esses atravessamentos estão presentes nas experiências de quem vive e convive com o HIV/Aids. Considerando a lógica da rememoração da infância — uma fase marcada pela dependência em relação aos adultos —, torna-se compreensível que questões relacionadas à perda e à ausência parental viessem à tona, mesmo que não tenham sido previamente suscitadas pela mediação da entrevista. Essa é uma compreensão que parte do agora, no processo de análise, embora não estivesse plenamente consciente no momento da formulação das perguntas.

A tessitura intelectual, nesse alinhavo que sobe e desce, vai e volta, entre as interlocuções e o estado da arte, constitui-se como um movimento contínuo de elaboração. É nesse vaivém entre o que se ouviu e o que se leu, entre a experiência narrada e a reflexão teórica, que o pensamento se adensa, se costura e se reinscreve. As vozes das pessoas interlocutoras, ao se entrelaçarem com os debates acadêmicos, não apenas confirmam ou tensionam o que já foi dito, mas também inauguram novos rumos de análise e compreensão.

Entre os interlocutores, Lina e Lírio são aqueles que vivenciaram a morte de seus genitores por complicações relacionadas à Aids e, portanto, se enquadram no recorte da orfandade. Lego, por sua vez, não se insere nesse recorte, seja por não mencionar qualquer elemento relacionado ao tema abordado nesta seção, seja pelo fato de ainda ter seus pais vivos. Gostaria de destacar ainda que, ao me referir a “perdas”, neste momento da análise, não limito-me apenas à perda dos pais, aqui também haverá espaço para as mortes testemunhadas, adiante explicarei melhor.



Começemos por Lina, que menciona, de forma breve, o falecimento de seu pai por complicações relacionadas à Aids, ocorrido quando ela tinha entre 7 e 8 anos, época em que também recebeu seu diagnóstico. Observemos o seguinte diálogo:

AKIM: Você me disse que seu pai e sua mãe viviam com HIV, não é isso?  
 LINA: Ahã.  
 AKIM: Certo.  
 LINA: Tinham, os dois. Só descobriram depois de mim.  
 AKIM: Aí eles te testaram, né? E testaram seus pais também, né? Geralmente é protocolo.  
 LINA: Eu acho que meu pai foi junto... mais ou menos junto de mim. Assim, não tem como eu saber, porque... ele morava em São Paulo. Mas... eu acho que basicamente foi na mesma época, sabe? Porque ele já tava doente lá e eu doente aqui. Aí, quando ele testou lá, testou positivo. Aí já foi falecendo... já faleceu lá mesmo.

A fala de Lina sobre a morte de seu pai é breve — e é o que tenho. Por mais solícita que ela tenha sido em todos os momentos, antes, durante e depois da conversa, não tive coragem de aprofundar esse ponto. Fiquem sabendo: na dinâmica entre pesquisador e interlocutor, estamos todos suscetíveis a atravessamentos, a nos afetarmos mutuamente. Não se trata apenas de colher informações, mas de estar com o outro — com seus silêncios, suas pausas, seus limites — e também com os nossos. No mais, em nossa interlocução, não houve outras menções relacionadas à temática desta seção. Sigamos.

O relato de Lírio, por sua vez, é mais extenso no que se refere ao tema desta seção, e dele emergem múltiplas camadas de perdas, luto, memórias e elaboração política. Embora não se saiba exatamente quando sua mãe faleceu — e não haja menção ao pai —, sabe-se que sua morte esteve relacionada a complicações decorrentes da Aids. O que se explicita, sobretudo, é a presença marcante do luto em sua trajetória, como se nota em suas próprias palavras:

(...) eu cresci com Aids nos anos 90, né, então não teve como me blindar da violência, né, os atravessamentos da Aids, então a morte sempre foi muito presente, na vida, assim, eu passei por longos períodos de luto, né, assim, de ver meus colegas morrendo, porque a gente tinha toda uma rotina de hospital, de medicação, de consultas, que construía laços afetivos importantes (...) e aí nesse período a gente era criança, então a gente dirigia a maca, a gente brincava, a gente compartilhava coisas da vida, e foi um processo muito doloroso, assim, entender essas passagens, né, entender essas mortes de uma maneira tão repetitiva.

Para ele, o luto não é um evento isolado, mas uma experiência prolongada, que ocupa lugar no cotidiano. É marcado por sucessivas despedidas, pelo medo recorrente da morte — própria e alheia —, pelas dificuldades de socialização e, nesse intervalo, pelos impactos clínicos do HIV vivenciado a longo prazo. Soma-se a isso a ausência de debate

público e institucional sobre a infância no contexto da epidemia. Na sequência de sua fala, Lírio aprofunda essa reflexão ao problematizar as consequências da transmissão vertical, em especial a orfandade e a fragilidade das redes de cuidado:

De um modo geral, a transmissão vertical é marcada pela orfandade então a gente, na verdade a gente não tem a figura dos pais, a gente ou é adotado por alguém da família, né, um tio, uma avó, fazendo o cuidado dos pais adoecidos e aí, acho que é importante também entender que é uma família também marcada por esse lugar da morte, até porque a gente está falando de um momento da epidemia em que as coisas eram muito mais violentas, esteticamente, vamos dizer assim, a gente tá falando de um momento em que a gente ainda tinha Sarcoma [de Kaposi], esse lugar em que foi cunhado enquanto visualmente sendo Aids vai sendo construído nesse momento, então são pessoas que também estão sendo fragilizadas e que estão recebendo crianças pra cuidar dentro dessa lógica de uma doença que a gente não sabia o que que era, e aí um outro grupo importante são as crianças que passam por um processo de institucionalização, então, que fazer esse manejo do cuidado é muito mais difícil, porque a gente tem um funcionário para 20, 30 crianças para fazer esse manejo do tratamento, da regulação do diagnóstico, de ser interlocução com a escola, com a comunidade, então muitos de nós, de transmissão vertical, a gente não teve a opção de esconder a sorologia, de ter direito ao sigilo, as coisas estavam muito dadas, as pessoas sabiam que a gente era as crianças com Aids e isso interfere muito na forma como a gente vai se relacionando com o tratamento.

Lírio evidencia alguns desdobramentos implicados na experiência do óbito dos genitores em decorrência da Aids. No contexto da transmissão vertical, a morte dos pais gera a necessidade de novos responsáveis pelas crianças. Quando esses responsáveis pertencem à própria família, são convocados a lidar, simultaneamente, com o luto, com a condição sorológica da criança, com os cuidados exigidos e com a reorganização da vida cotidiana. Soma-se a isso, além das implicações de viver a orfandade e o HIV desde o nascimento, o impacto da ausência de sigilo sorológico e, conseqüentemente, a naturalização da exposição da sorologia de crianças e adolescentes. Em suas palavras, viver com HIV desde o nascimento implicou, entre outros desafios, enfrentar uma condição clínica ainda pouco compreendida, cujas repercussões se estendem até os dias atuais. Ele ainda aponta, com agudeza, tanto o silêncio institucional em torno da Aids na infância quanto às lacunas de conhecimento sobre os efeitos do uso prolongado dos antirretrovirais, veja a seguir:

(...) tem as questões clínicas que a gente ainda não sabe direito, e agora que a gente começa a pensar na Aids enquanto uma condição crônica, e aí quais são as questões que vêm disso, o uso prolongado de antirretroviral, do impacto disso na condição do CD4<sup>9</sup>, no manejo da carga viral, a gente observa que, quem é transmissão vertical tem muito mais dificuldade de conseguir manter o CD4

---

<sup>9</sup> O **CD4** é um tipo de célula importante para o nosso sistema imunológico, pois ajuda outras células de defesa a funcionarem bem. O HIV se multiplica dentro dessas células e faz com que sua quantidade diminua no sangue. Quando o número de CD4 fica muito baixo, o corpo tem mais dificuldade de se proteger de doenças comuns, o que pode causar infecções mais frequentes ou graves.

satisfatório, mas que são dados que a gente ainda não tem, do que que é esse processo a longo prazo com a doença, então conviver com a morte está muito mais presente para quem é de transmissão vertical, pra quem é desse começo da epidemia de uma forma geral, a galera também que sobreviveu a esse momento entre os anos 80 e 90, também vem desse lugar de ter que enterrar muitos amigos né e tal, e que na literatura de modo geral a gente não tem, do ponto de vista do manejo clínico, sobre o impacto disso, e principalmente para crianças, a gente não fala sobre Aids na infância, e isso tem um impacto muito violento na forma como a gente vai vivendo nesse manejo do tratamento.

Nesse percurso, a experiência do luto se entrelaça com um medo persistente da morte, que acaba por atravessar também os modos de se relacionar com os outros. O temor de perder pessoas próximas, ou de ser a pessoa que parte, compromete os vínculos sociais e produz formas de isolamento que persistem na vida adulta. Como o próprio Lírio descreve:

Eu fui entendendo depois do meu processo terapêutico, assim, de que eu tinha muito medo que as pessoas fossem morrer, e aí eu evitei, durante muito tempo, fazer amigos, e que tinha esse lugar de que, a qualquer momento, a pessoa ia embora. Então, fazer amizade, e conseguir manter relações por mais tempo, é algo que, até hoje, é difícil ainda — seja porque, volta e meia, cai na nóia de que eu vou morrer, e aí, assim, de... acho que também tem uma dimensão do que é conviver com HIV, dentro desse lugar, desse recorte, da transmissão vertical. A gente tem mais agravos de saúde, a gente tem mais... sequelas, dos processos de adoecimento, a gente fica mais doente, com mais frequência. E aí, tem que passar pelo processo de explicar para as pessoas ao nosso redor, de que, às vezes, a gente precisa de um cuidado, de uma atenção... é... diferente. É meio... não sei, rola um... um receio, de que as pessoas também vão embora por conta disso, rola um cansaço de fazer isso. É... não sei, acho que esse processo da socialização, que é uma das coisas que eu também pretendo olhar na minha pesquisa, acho que é o que... também tem sido muito escamoteado na discussão. A gente consegue discutir isso, né, na fase adulta, essa questão da solidão do HIV, (...) mas que, quando se cresce com o HIV, né, nasce e cresce com o HIV, acho que essa solidão, ela ainda é mais... visceral, assim, né? Porque é um movimento que a gente faz de se afastar — seja por achar que as pessoas vão morrer, ou seja por achar que a gente vai morrer. Então, aprender a fazer amizade também é um processo que a gente leva mais tempo, né, dentro desse... desse contexto do HIV/Aids.

A solidão, nesse caso, não é apenas uma consequência do estigma ou das restrições sociais. É também efeito das experiências de perda e da internalização desse medo da morte própria e de terceiros. Aprender a criar laços, para Lírio, é um processo tardio, marcado por ensaios de aproximações e afastamentos. Ele conclui seu depoimento retomando esse medo da morte como uma constante desde a infância — um medo compartilhado entre crianças que viviam com HIV nos anos 1990:

(...) Acho que esse... conviver com as mortes também é um outro processo, né, assim, conseguir entender que eu não ia morrer também é um outro processo, né, pelo menos, assim, não morrer a qualquer momento, acho que tinha uma coisa ali na infância que é... tanto eu quanto os meus amigos, né, isso era compartilhado, a gente tinha muito medo de dormir, e que a gente achava que a qualquer

momento a gente não fosse acordar mais, a gente tentava dormir, e aí todo mundo tinha questão com insônia...

Essas falas apontam para os efeitos subjetivos e coletivos de uma infância marcada pela Aids. O medo, o luto, a solidão, o silêncio e a ausência de políticas específicas compõem um campo de experiências que, como demonstra Lírio, exige maior atenção. Trata-se de reconhecer que a vivência com HIV desde o nascimento não se restringe ao acompanhamento médico ou ao uso contínuo de medicamentos, mas envolve uma dimensão existencial atravessada por estigmas, ausências, vulnerabilidades e violências muitas vezes silenciadas. A escuta dessas trajetórias evidencia a necessidade urgente de políticas públicas que considerem a complexidade dessas infâncias, adolescências e juventudes, bem como de narrativas que rompam com a invisibilização histórica da Aids em seus efeitos intergeracionais. Ao trazer à tona suas experiências, Lírio convoca não apenas o reconhecimento dessas histórias, mas também o compromisso coletivo com formas mais cuidadosas e menos estigmatizantes de lidar com as infâncias posit(hiv)as.

### **3.1.5 O sigilo, o estigma e a sorofobia**

Na seção 3.1.3, dedicada à revelação diagnóstica, discutimos aspectos que se entrelaçam diretamente com os temas desta seção: sigilo, estigma e sorofobia. Como mencionado brevemente nas seções anteriores, o sigilo sorológico constitui uma estratégia fundamental para a proteção das pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids diante daquilo que Herbert Daniel e Richard Parker (2018) chamam de “vírus ideológico” ou “terceira epidemia” — isto é, os efeitos simbólicos, morais, sociais, culturais e econômicos que extrapolam a dimensão biomédica da infecção.

A manutenção do sigilo busca resguardar os sujeitos de processos de estigmatização, discriminação, exclusão e violência, sobretudo em contextos nos quais o preconceito ainda estrutura muitas das relações sociais em torno do HIV. Essa necessidade de proteção foi reconhecida juridicamente com a promulgação da **Lei nº 14.289/2022**, que dispõe sobre o sigilo de informações relativas à condição de saúde dos indivíduos, garantindo expressamente a proteção da sorologia ou do diagnóstico para HIV, assim como para outras condições, como as hepatites crônicas, a hanseníase e a tuberculose.

Pensar o sigilo, portanto, é também refletir sobre o estigma — essa marca que insiste em recair sobre os corpos posit(hiv)os, operando uma distinção moral entre quem vive com HIV e quem não vive, e que “deteriora a identidade” desses sujeitos por ser “um atributo profundamente depreciativo”, conforme descrito por Goffman (2008). O estigma,

como lembram Parker e Aggleton (2021), não é um fenômeno isolado ou individual, mas uma prática social que reforça hierarquias e desigualdades, sendo um dos maiores entraves ao enfrentamento da epidemia. Araújo e Andrade (2013, p. 48) também reafirmam esse ponto, da seguinte forma: “o estigma centra seu conteúdo na interação (...) Com relação ao HIV/aids, o estigma é um ponto central nas interações e remete a uma ordenação cultural ou interacional construída em formas de sociabilidade”. Ou seja, não se trata de um fenômeno isolado que brota ao acaso, mas de um tipo de ação com raízes e sustentação na própria dinâmica social e cultural.

Mediante isso, o sigilo revela-se não apenas como uma escolha individual, mas como um dispositivo relacional que atravessa vínculos familiares, escolares, afetivos e profissionais. Requer confiança, pactos de cuidado e, muitas vezes, silêncio. Esse silêncio, no entanto, pode tanto proteger quanto adoecer, sobretudo quando impede a elaboração das experiências vividas e o acesso a redes de apoio.

Se os avanços biomédicos transformaram o curso da epidemia, o mesmo não se pode dizer dos efeitos sociais da infecção. Estigma, discriminação, preconceito, sorofobia e exclusão continuam a marcar, com força, a vivência do HIV/Aids entre o passado e o presente. Essa face da pandemia tem sido uma das mais estudadas — é impossível, ou melhor, infrutífero, desenvolver qualquer pesquisa ou discussão em torno do HIV/Aids sem considerar esses fenômenos. Não é difícil demonstrar como, ainda hoje, esses marcadores operam na vida cotidiana das pessoas que vivem com o vírus, afetando desde relações interpessoais até o acesso a direitos fundamentais.

Para ilustrar as constatações apresentadas até aqui, recorro a alguns dados do *Índice de Estigma em relação às Pessoas Vivendo com HIV/Aids – Brasil 2025*, que conclui que, entre as 1.275 pessoas vivendo com HIV que participaram da pesquisa, distribuídas por sete estados brasileiros, 52,9% já sofreram discriminação ao longo da vida por viverem com o vírus; 34,8% relataram ter sido discriminadas pela própria família; e 75,6% consideram difícil contar às pessoas sobre sua sorologia. (Brasil, 2025a)

Ou seja, os dados evidenciam que, apesar dos avanços no tratamento e na prevenção ao HIV/Aids, os mecanismos sociais de rejeição permanecem profundamente enraizados no cotidiano das pessoas que vivem e convivem com o vírus. A dificuldade em revelar a sorologia, considerando também o âmbito familiar, demonstra que o estigma não é apenas externo, mas também íntimo e subjetivo, atravessando os afetos, os vínculos e a própria percepção de si.

Além dos dados do Índice de Estigma (Brasil, 2025a), quero aqui registrar as memórias de infâncias posit(hiv)as que emergem das minhas três interlocuções. Não sendo diferente, o estigma, a sorofobia e o sigilo — ou o segredo — também atravessam a experiência de crianças que vivem com HIV/aids. Começando por Lego, confirmamos o que ele compartilha sobre este ponto:

Eu tomava remédio e meus remédios não eram... Eu tomo, né, mas meus remédios não eram pílulas, né, tipo, o coquetelzinho de hoje. Era uns litros gigantes, né, tipo, que era remédio líquido. E eu tomava de noite. Então, quando eu dormia na casa de amigos, eu não tomava remédio, porque não levava por causa dessas questões, pra não levantar questionamento do que eu tô tomando, etc. E foi muito disso.

Aqui, Lego evidencia uma das formas pelas quais o sigilo atua: como um fator que, em nome da proteção frente a possíveis julgamentos, pode gerar implicações diretas para a própria saúde. Como ele mesmo relata, havia momentos em que deixava de tomar a medicação para evitar perguntas ou desconfianças — o que nos dá pistas importantes sobre os efeitos do estigma na rotina de cuidado. Esse cuidado com o sigilo também aparece em outras práticas cotidianas. Ao ser perguntado sobre o nome dos medicamentos que tomava na infância, ele relata:

AKIM: Tu tinha ideia do nome das medicações? Digo, daqueles que você tomava na infância?

LEGO: Não... até porque meus pais tiravam os rótulos. Então, tipo, eu não sei se vinha na caixa ou vinha só o vidrinho, né? Imagino que vinha o vidro. Mas eles tiravam o rótulo.

AKIM: Tu tem ideia de por quê?

LEGO: Pra que, se alguém fosse lá em casa, não visse o que era. Isso até hoje também, minha mãe tem isso. Tipo, se for visita... Tinha uma moça que trabalhava lá em casa, né? Ela sabia que eu tomava remédio, mas eu não sei se ela sabia o que era, né? Então, eu imagino que tinha muito disso. Porque ela trabalhava lá em casa... pra não ver os remédios também. Mas minha mãe continua com essa questão, sabe? "Lego, guarda os remédios escondidos."

A ocultação dos rótulos, praticada pelos pais desde a infância e mantida até hoje, reflete o receio constante de exposição. O sigilo, nesse contexto, não é apenas uma ação pontual, mas um modo de operar socialmente — moldando rotinas e produzindo um estado permanente de cautela. Isso me levou a um questionamento: quem pode afirmar, com certeza, que ao ver o nome dos remédios as pessoas identificariam que se tratava exclusivamente do tratamento do HIV?

Talvez poucas pessoas teriam esse conhecimento técnico ou farmacológico. Mas o ponto central aqui não é o saber em si, e sim o medo de que *alguém possa saber*. É essa possibilidade (ainda que remota) que estrutura comportamentos, ativa estratégias de

ocultamento e sustenta o silêncio. O nome do remédio deixa de ser apenas uma informação médica e passa a operar como um marcador de risco simbólico. O frasco com rótulo se torna, então, um possível revelador de uma verdade indesejada, uma ameaça à privacidade, à segurança e à integridade daquele corpo que carrega consigo um diagnóstico socialmente atravessado por estigmas.

Assim, o sigilo não se constrói apenas como proteção contra um fato, mas contra a possibilidade do olhar do outro. Um olhar que, mesmo desinformado, é temido — pois carrega consigo os fantasmas do julgamento, da fofoca, da rejeição, da curiosidade invasiva. O gesto de esconder o rótulo é, nesse sentido, um gesto de antecipação ao estigma, que ajuda a compreender como o HIV não está apenas nos corpos, mas também nos objetos, nas gavetas, nas rotinas de cuidado, e nas relações que se deseja preservar.

Ainda sobre a experiência de Lego, é possível perceber como a lida com o sigilo permeia diferentes faixas etárias e contextos, sendo que, a cada etapa da vida, emerge um modo particular de administrar esse falar ou silenciar sobre a sorologia. Acredito que o sigilo assume formas distintas conforme as interações, as vivências, os medos e as exigências sociais de cada momento. A seguir, ao ser perguntado diretamente sobre como compreende o sigilo — na infância e para além dela —, e se ele esteve presente em sua trajetória, ele responde:

Sempre teve esse sigilo, minha mãe até hoje não gosta que eu fale que eu sou soropositivo, ela tem muito essa questão ainda, sobre o sigilo e de ser soropositivo também, pra ela é uma questão de sete chaves, de não falar, não quer que ninguém saiba, e pra mim, antes eu acho que me importava mais; durante a infância eu fui descobrir mais tarde, então não tinha nem como eu ter sigilo na infância, mas eu acho o ponto que mais pesa na hora de falar sobre é em relacionamento, em relacionamento amoroso (...) Eu tive uma namorada de Minas Gerais, que eu fui falar, pois a gente ia ter relação sexual, acho que era importante ela saber. Aí ela ficou muito assim, mas ao mesmo tempo ela tipo: “me explica como que é”, sabe, tipo explicar o básico mesmo, sabe, foi muito disso, de falar, é assim, é isso, tá negativado, etc, etc, mas é muito disso, mas sobre o sigilo é muito isso. Meus amigos mais próximos, todos sabem, não tem essa questão de falar. Realmente, a questão mais que pesa é relacionamento, relacionamento amoroso.

Vale destacar que o não conhecimento de sua própria sorologia até os 13 ou 14 anos, quando veio a descobrir seu diagnóstico de forma acidental, como já mencionado, revela como o sigilo, nesse caso, foi administrado por entre as tramas do segredo. É perceptível que a não revelação do diagnóstico à criança configura-se como um dos próprios mecanismos de manutenção do sigilo, operando silenciosamente nas relações familiares e nos cuidados cotidianos. Costumamos nós, adultos, justificar esse silêncio tanto pela suposta ingenuidade infantil diante de algo que julgamos complexo demais,

quanto pela própria transparência e sinceridade que lhes é característica, o que poderia levá-las a compartilhar espontaneamente informações que, do ponto de vista dos adultos, deveriam ser mantidas em segredo. Mas até que ponto esse silêncio as protege, e em que medida as priva de compreender a si mesmas e o mundo ao seu redor? Deixo a provocação — e corro.

O depoimento de Lego mostra como o sigilo permeia diferentes etapas da vida e é continuamente administrado, reconfigurando-se conforme os contextos, as relações e os riscos percebidos. Seu relato evidencia que, ainda hoje, sua mãe opta por manter o diagnóstico “trancado a sete chaves”, o que revela uma forma persistente de silêncio no âmbito familiar. Ao mesmo tempo, Lego elabora suas próprias estratégias: compartilha com amigos próximos, mas pondera cuidadosamente quando se trata de relações afetivo-sexuais. Nesses momentos, o sigilo não é apenas uma escolha individual, mas uma negociação delicada entre a ética do cuidado com o outro e o medo da rejeição — elementos que ilustram a complexidade da gestão do diagnóstico ao longo da vida e, como o próprio interlocutor destaca, sobretudo quando há um relacionamento amoroso.

Entre a necessidade de proteção e o risco de silenciamento, emerge toda uma logística. Não se trata, portanto, de uma escolha livre ou neutra, mas de uma prática situada, frequentemente moldada por experiências anteriores de discriminação ou pela antecipação do julgamento alheio. O sigilo, ao que parece, raramente é absoluto: ele é seletivo, negociado e constantemente reavaliado conforme o contexto e as relações estabelecidas.

Vínhamos tratando do sigilo e das dinâmicas que o cercam, mas, a partir deste ponto, gostaria de apresentar o Índice de Estigma vivenciado pelas Crianças, elaborado com base nas três interlocuções que realizei. Ainda que se trate de uma amostra pequena, construída a partir do lugar das infâncias — ou, mais precisamente, das memórias que delas emergem —, este índice nos ajudará a lançar luz sobre a forma como o estigma se inscreve nas experiências desses sujeitos. Isso porque o Índice de Estigma (Brasil, 2025a), até o momento, não oferece dados específicos sobre como o estigma é vivido por crianças que nasceram e vivem com o HIV.

Em nossa interlocução, ao questioná-lo sobre episódios de estigmatização, preconceito, discriminação e sorofobia, Lego compartilhou comigo a seguinte situação:

Dos momentos que eu lembro, e o que eu sei que já contaram, foi essa do meu primo: do meu tio não deixar eu brincar com meu primo por causa disso. Mas a gente era muito criancinha, sei lá, tipo 2 anos. Quando eu passei esse tempo em Brasília — que eu falo que minha mãe foi pra Brasília junto a mim e meu pai,



depois a gente veio pra cá [João Pessoa] —, nesse tempo em Brasília eu e minha mãe ficava em um quatinho nos fundos, com talheres específicos pra gente (...)

Lendo esta partilha de Lego, pensei em iniciar meus argumentos afirmando que os episódios por ele narrados são, de certo modo, compreensíveis e até esperados, considerando que ocorreram nas primeiras décadas da epidemia de HIV/Aids — afinal, Lego nasceu em 1996, período ainda marcado pelo pânico moral, pela desinformação e por um considerável número de óbitos relacionados ao vírus, mesmo sendo este o ano da implementação da política de distribuição gratuita de antirretrovirais no Brasil. Contudo, é possível afirmar que episódios como esses ainda nos acompanham, mesmo agora, na quinta década da epidemia. Dito isso, mais uma vez recorro ao trabalho de Jannine Diniz (2016) como referência importante, sobretudo por se tratar de uma pesquisa realizada com crianças que vivem com HIV pela via da transmissão vertical. No trecho a seguir, a autora, por meio das conversas com Elsa e sua mãe, Lee — interlocutoras de sua pesquisa —, traz à tona acontecimentos que nos permitem refletir sobre a persistência de práticas de estigmatização. Mesmo com o intervalo de duas décadas entre o nascimento de Lego e a defesa da dissertação de Jannine, o episódio relatado a seguir guarda notável semelhança com aquilo que ele nos narrou. Vejamos:

(...) “mas nós não fomos esse ano pra Igreja. Eu não gosto mais da igreja... as pessoas lá fofocam sobre minha família. Não tô indo mais. Vou pra outra igreja agora, bem longe da minha casa”. Questionei sobre o que as pessoas da igreja fofocavam. Ela respondeu apenas: “Se metem na vida dos outros, aí, mainha disse que era melhor a gente ir pra outra igreja.” [Até aqui são as falas de Elsa] Fiquei a me questionar se os comentários que incomodavam tanto à família eram relacionados ao diagnóstico do HIV, o que acabou sendo confirmado por Lee posteriormente. Parecia haver muita curiosidade da comunidade onde residiam em relação aos tratamentos de saúde da família. Em outro de nossos encontros, Lee reforçou que a vizinhança estava desconfiada e lhe fazendo perguntas sobre os motivos de ela não amamentar e ainda precisar de tantas consultas médicas após o parto. Ela respondia às indagações dizendo que teve problema no parto e por isso não pôde amamentar. No entanto, acredita que as vizinhas não se convenceram, pois resolveram afastar as suas filhas de todos os que moravam em sua residência por temerem a transmissão de doenças. A fim de proteger sua família do estigma, Lee começa a pensar na hipótese de vir morar em João Pessoa, mas as dificuldades financeiras aparecem como obstáculos importantes para a realização desse projeto. (Diniz, 2016, p. 65-66)

Antes de avançar nas considerações analíticas, considero importante registrar também as experiências de Lina e Lírio, que contribuem de maneira significativa para a compreensão do tema em questão e para a formulação deste Índice de Estigma a partir das infâncias.

Lina e eu vínhamos conversando, durante a interlocução, sobre as implicações das rotinas hospitalares em sua trajetória escolar, quando ela recordou alguns acontecimentos

que podemos configurar como sorofóbicos, preconceituosos e excludentes ou um estigma institucionalizado. Eis como narra o ocorrido:

Outro detalhe também, Akim, é que eu não era internada na ala pediátrica. Raramente eu era internada na ala pediátrica só se não tivesse vaga na infectologia. Aí eu era internada lá. Mas a maior parte do tempo eu passava na infectologia. Era só com adulto. Não tinha criança lá (...) Não tinha outras crianças de jeito nenhum. Tinha quando meus amigos também que tinham o problema [aqui ela se refere ao HIV] eram internados. Tipo era como se fosse uma exclusão. Só para aquele local ali. Aí quando eu entrei na ONG [RNP+], lá em Campina Grande a gente assinou um documento lá. A gente exigiu da diretoria do hospital que podia ser internada em qualquer ala. Nós poderíamos ser. Porque isso era tipo um preconceito sabe?! Aí agora eu espero que esteja sendo cumprida a lei. Mas antigamente só era na infecto que era internado. As crianças principalmente era só na infecto. O problema de HIV era só na infecto (...) Muitas vezes me colocavam no isolamento. Sendo que eu não estava com problema de transmissão para transmitir para outra pessoa. Tipo tuberculoso. Não tinha nenhuma doença que possa contagiar. Era só por conta do HIV, somente (...) Se bem que eu amo demais a infecto. Não tem nada contra a infecto. Foi na ala que eu me criei. A gente termina se adaptando.

Não paremos por aqui; passemos, então, ao relato de Lírio, que nos conta sobre um episódio de sorofobia vivido na escola:

(...) eu já tinha essa dimensão biológica muito bem estabelecida, desde sempre, foi muito dado desde sempre, mas aí a dimensão social, acho que até hoje, eu vou descobrindo coisas, processos, a escola mesmo, um dia que ela [a mãe] decidiu que eu não ia mais pra escola, de fato, foi numa situação de [aula] educação física, de eu cair e ralar o joelho, bem no cotidiano de criança, mas que a escola não sabia o que fazer, e aí paralisou tudo, todas as atividades, liberaram todas as crianças, as aulas foram suspensas, e aí é o momento que é bem marcante assim da minha vida, porque é o momento que minha mãe falou assim: “oh, eu não vou, eu não vou estar aqui pra sempre, pra ficar fazendo esse processo de te defender, você precisa... você no sabe o que você tem, você no sabe o que é, então você precisa verbalizar isso para as pessoas”, e aí esses episódios vão me dando a dimensão social, do que é a Aids, que eu acho que esse vai ser um processo eterno, porque essas narrativas também vão mudando conforme a gente vai atravessando o tempo (...)

Ainda que eu tenha priorizado os relatos que dizem respeito à infância, também me foram partilhadas experiências semelhantes vividas na vida adulta. Em síntese, os três interlocutores vivenciaram, em diferentes momentos da vida, os efeitos dos estigmas sociais, do preconceito, da discriminação, da sorofobia e da exclusão.

Como mostram os relatos de Lego, Lina e Lírio, a experiência com o sigilo sorológico é marcada por ambivalências. De um lado, ele é visto como proteção frente ao estigma e ao julgamento social; de outro, pode se transformar em algo de constante preocupação, exigindo um contínuo gerenciamento da informação, gerando medo de exposição, insegurança e isolamento. Será que esses fenômenos podem ser configurados como dores, entre as dores crônicas, conforme a citação a seguir?

De repente, sente-se uma dor. Uma dor que nunca antes havia estado ali. A dor passa de forma tão inesperada quanto chegou. Vão-se alguns dias. No meio de outra atividade, a dor volta. A dor incomoda, o corpo não se acostuma com a novidade. A dor aumenta, se espalha, impossibilita que as tarefas corriqueiras sejam realizadas. A dor muda de forma, passa a latejar, a pinicar, a coçar. A dor inquieta. (Fleischer & Franch, 2015, p. 17)

Tendo experienciado o adoecimento pela Aids ainda na infância, os interlocutores atribuem sentido à condição crônica de saúde que vivenciam principalmente por meio da rotina com os medicamentos e a periodicidade das consultas. Mas ousou dizer que a cronicidade do HIV não se resume ao controle biomédico da infecção. Há outras dimensões que atravessam essas vidas e que nem sempre são nomeadas como dor — embora se manifestem com igual ou maior intensidade. Como descrever aquilo que se sente no corpo, mas que não necessariamente é físico? Como narrar uma dor que se impõe de maneira silenciosa, difusa, cotidiana?

Será que, entre essas dores, é possível encontrar um espacinho para aquelas provocadas pelo “vírus social”? Afinal, o que há de mais crônico no HIV, senão o estigma? Quais dores mais afligem seus viventes, senão aquelas causadas pelo “vírus ideológico”? (Daniel; Parker, 2018).

No que concerne ao Índice de Estigma na Infância, que propus elaborar, constatou-se que minhas três interlocuções vivenciaram pelo menos um episódio de discriminação.

Frente a isso, é fundamental compreender que o enfrentamento ao estigma e à sorofobia não pode se limitar ao plano individual ou biomédico. Exige uma transformação cultural mais ampla, que passa pela valorização das narrativas de quem vive com HIV, pela formação de profissionais comprometidos com os direitos humanos e por políticas públicas que assegurem não apenas o acesso aos medicamentos, mas também à dignidade, à escuta e ao acolhimento. O sigilo, assim, não deve ser apenas um direito garantido em lei, mas um compromisso ético coletivo com a proteção da vida em todas as suas dimensões.

### **3.1.6 A família ou rede de cuidado**

Sei que pode causar estranhamento o fato de esta seção aparecer apenas agora, ao final, quando poderia muito bem abrir o capítulo. No entanto, a relevância desse tema só me ocorreu agora, às vésperas da defesa, e, para evitar repetições das narrativas já mobilizadas nas outras seções, apresento aqui um breve — e talvez apressado — comentário sobre o lugar da família nessa paisagem.

Quando alguém adoece, não é apenas a pessoa enferma que sofre: toda a sua rede de relações, especialmente aquelas mais próximas, também são afetadas. A enfermidade convoca cuidados — em alguns casos, bastam atenções pontuais; em outros, são necessários acompanhamento constante e a intermediação de terceiros. Do preparo de um simples chá ao auxílio no banho, do controle dos horários da medicação à reorganização da rotina doméstica, quando a doença se instala, uma nova logística cotidiana se impõe. Esse processo se intensifica quando se trata de alguém que nasce com uma condição de saúde, como é o caso de crianças com anemia falciforme, cujas mães precisam organizar cuidados contínuos e adaptativos desde os primeiros dias de vida (ver Silva, 2018). As ciências sociais nos estudos em saúde têm reafirmado diversas vezes que os processos de adoecimento e cuidado não são individuais (ver Sarti, 2001).

Antes de prosseguir, é importante esclarecer os contornos das noções de família e de cuidado adotadas neste trabalho. Para tanto, recorro à definição de Sarti (2004), para quem “a família não se define, portanto, pelos indivíduos unidos por laços biológicos, mas pelos significantes que criam os elos de sentido nas relações, sem os quais essas relações se esfacelam, precisamente pela perda, ou inexistência, de sentido” (p. 18). Quanto ao conceito de cuidado, apoio-me em Berenice Fisher e Joan Tronto (1990, apud Longhi, 2019), que o definem como “uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso ‘mundo’, para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável”.

No mais, é preciso problematizar a forma como essa responsabilidade é distribuída socialmente. O cuidado não se apresenta apenas como uma resposta espontânea de afeto, mas como prática atravessada por relações de poder, normas de gênero e expectativas morais. Em grande parte das famílias, a sobrecarga recai sobre mulheres (ver Longhi, 2019) — mães, esposas, filhas, noras ou cunhadas —, que assumem o lugar do cuidado mesmo quando este se revela física e emocionalmente extenuante. Nesse sentido, o cuidado não pode ser compreendido de maneira neutra: trata-se de um trabalho, muitas vezes invisibilizado, que sustenta não apenas o bem-estar dos enfermos, mas também a própria reprodução social da vida cotidiana.

Essa lógica se evidencia ainda mais quando observamos situações de adoecimento crônico ou de deficiências, que exigem acompanhamento contínuo. Nesse sentido, Diniz (2016) assim coloca:

Isso é especialmente verdadeiro no caso dos processos de adoecimento e cuidado. Embora a ideia de que a família deve cuidar de seus doentes seja usada como um apelo à solidariedade, é evidente que os encargos dos cuidados sobre os doentes têm se distribuído de modo muito diferente pesando mais, historicamente, sobre as mulheres” (p. 134).

Não por acaso, vimos emergir a categoria das *mães atípicas*, utilizada por mulheres que passaram a se reconhecer na experiência de criar filhos e filhas com microcefalia decorrente do zika vírus, ou com autismo, deficiências e determinadas síndromes. A visibilidade dessa categoria revela, de um lado, a potência política de nomear coletivamente uma experiência; de outro, expõe a naturalização da responsabilização materna e feminina, como se o cuidado fosse um destino e não uma escolha ou um dever partilhado socialmente. Portanto, ao falar de família e redes de cuidado, é preciso compreender que o adoecimento desestabiliza rotinas, mas também expõe desigualdades: quem cuida, quem é cuidado e em que condições esse cuidado se dá não são questões triviais, mas atravessadas por marcadores sociais como gênero, classe e raça.

Feito esse parêntese, que se tornaram parágrafos, sigamos adiante.

É amplamente reconhecido que, até atingirem certa idade, maturidade e autonomia, as crianças dependem dos cuidados de adultos — sobretudo nos primeiros anos de vida. Com o passar do tempo, esses cuidados deixam de ser apenas voltados às necessidades básicas e passam a abranger aspectos morais, de conduta e de educação, tanto escolar quanto não escolar, intensificando-se na adolescência e juventude. No entanto, quando uma enfermidade está presente, tais cuidados são redobrados e demandam maior envolvimento de terceiros no manejo cotidiano (Diniz, 2016). Por isso, é impossível falar das infâncias posit(hiv)as sem considerar a rede social de cuidados ou o grupo familiar, que, como já mencionado, nem sempre se constitui apenas por laços de sangue. Nas três interlocuções desenvolvidas, a família emergiu como um pilar central na experiência de viver com HIV desde a infância, desempenhando papéis de cuidado, proteção e, por vezes, de mediação do estigma, embora também pudesse ser fonte de preconceito, como irei desenvolver mais adiante.

A figura materna se destaca nas narrativas como principal responsável pela gestão do tratamento e cuidados gerais com suas crianças. Lírio, por exemplo, relata que sua mãe “sempre fez questão de nomear o que [ele] tinha”. Essa estratégia de revelação gradual e transparente, com auxílio da mãe ao exigir explicações acessíveis da equipe médica, permitiu-lhe construir desde cedo noções da dimensão biológica sobre o vírus, evitando metáforas bélicas e assustadoras como “um bichinho que vai comer as suas defesas”. A

mãe de Lírio também optou por alfabetizá-lo em casa, pois “ela entendia que a escola não tinha estrutura pra me acolher, assim, passei por diversas situações de negligência, de preconceito dentro da escola”, demonstrando um esforço contínuo de proteção. Ele contou ainda com o apoio de irmãos mais velhos, garantindo que não ficasse para trás na educação formal. Apesar das longas jornadas de trabalho de seus pais, a família se esforçava para manter momentos de lazer e união, como os natais, que se tornaram memórias afetivas importantes.

De maneira semelhante, a mãe de Lina desempenhou papel protetor fundamental. Lina recorda que sua mãe “sempre [a] protegeu muito a respeito disso”, e, sendo professora, conseguia “explicar aos professores, aos diretores” sobre sua condição, garantindo uma vida escolar tranquila, assegurando que Lina pudesse realizar provas e atividades mesmo no hospital. Sua mãe foi responsável por auxiliar na compreensão de sua condição sorológica, adaptando a linguagem à idade de Lina e explicando a necessidade da ingestão da medicação, mesmo sem nomear explicitamente o HIV no início. Ela foi a principal cuidadora, “chamando a atenção e dizendo os horários” da medicação, até que Lina, aos 19 anos, assumisse o controle.

A experiência de Lego evidencia a centralidade da família — especialmente da mãe — na gestão de sua condição sorológica, sobretudo do sigilo. Seu diagnóstico levou ao de seus pais, ocasião em que se descobriu que ambos também viviam com HIV. Diante disso, sua mãe optou por manter um sigilo rigoroso sobre a sorologia: retirava os rótulos dos medicamentos e a família realizava todo o tratamento em outra cidade e estado, a fim de evitar questionamentos e terceiros descobrissem. Até hoje, sua mãe mantém a “questão sob sete chaves” sobre suas sorologias, o que ilustra a persistência de uma cultura de segredo no âmbito familiar. A logística do tratamento também envolvia o apoio de tios, responsáveis por enviar os medicamentos de outro estado pelos correios, demonstrando a dinâmica que o sigilo pode gerar.

Contudo, a dimensão familiar não se restringe apenas ao cuidado e proteção. Em alguns casos, a própria família ou rede de parentesco pode ser fonte de preconceito. Lego recorda, pois lhe contaram, que, aos 2 anos, seu tio não o deixava brincar com o primo, e ele e sua mãe usavam objetos separados dos demais e ficavam em um quatinho nos fundos da casa dos parentes, quando vinham a essa outra cidade para as consultas. Lina enfrentou o preconceito da família do pai de sua filha, que questionava sua maternidade por viver com HIV, levando-a a “se defender com unhas e dentes”. O estigma, portanto, não é apenas externo, mas pode permear as relações familiares, exigindo estratégias contínuas de

enfrentamento. A orfandade também é recorrente, especialmente entre aqueles nascidos nas primeiras décadas da epidemia. Lina perdeu o pai em decorrência da Aids aos 7-8 anos, e Lírio vivenciou a morte da mãe, destacando ter enfrentado “longos períodos de luto”. Ele conclui que a transmissão vertical é “marcada pela orfandade, então a gente, na verdade, não tem a figura dos pais, a gente ou é adotado por alguém da família, né, um tio, uma avó, fazendo o cuidado dos pais adoecidos” ou falecidos, evidenciando a fragilidade das redes de cuidado para muitas dessas infâncias.

A diversidade das experiências familiares apresentadas demonstra que a "família" na vivência da cronicidade do HIV é um constructo complexo e dinâmico. Ela se manifesta como uma rede de apoio inestimável — seja na mediação com instituições, na gestão da informação sobre a saúde ou no acolhimento emocional —, mas também como um espaço de tensão e estigma. Reconhecer esses múltiplos papéis é fundamental para compreender a constituição subjetiva das "infâncias posit(hiv)as", evidenciando que o cuidado, embora permeado por afeto, é também uma prática social que reproduz e desafia desigualdades.

### **3.2 Cine Posit(hiv)o: narrativas fílmicas de infâncias com HIV/Aids**

O cinema é uma das principais expressões culturais contemporâneas. Por meio das telas, são retratados diversos temas e conteúdos que, para o bem ou para o mal, podem fomentar diálogos, sensibilizar sobre questões relevantes, provocar impacto, assustar, revolucionar, emocionar e conferir visibilidade a diversas causas. Além disso, o cinema possui o poder singular de transcender fronteiras geográficas e temporais, conectando pessoas de diferentes culturas e épocas por meio de suas narrativas. Ele pode atuar tanto como um espelho da sociedade, refletindo suas contradições, avanços e desafios, quanto como uma janela para novas realidades (inclusive ficcionais, fantasiosas e utópicas), ampliando horizontes e estimulando a imaginação. Por essas razões, o cinema vai muito além da arte ou do entretenimento: é um fenômeno cultural capaz de moldar mentalidades, questionar paradigmas e, acima de tudo, contar histórias que podem ressoar ao longo do tempo.

Como mencionei anteriormente, o Projeto de Extensão Falando sobre Aids permeia toda a minha formação e está profundamente presente na forma como este trabalho vem sendo construído. Portanto, a inspiração para esta seção provém de um dos quadros de postagens do nosso Instagram (@falandosobreids), o *Cine Positivo*, no qual, à semelhança do que fazemos com a literatura, indicamos, neste caso, produções audiovisuais (longas e curtas-metragens) que tematizam o HIV/Aids. Assim, proponho

compartilhar e discutir aqui, mesmo que brevemente, três obras cinematográficas cujo eixo central é a experiência de crianças que vivem com HIV/Aids. Partindo da perspectiva das Ciências Sociais, minha análise concentra-se nas narrativas presentes nessas obras, e não em seus aspectos técnicos.

Nesse sentido, ao considerar o lugar das crianças envolvidas nas tramas do HIV e da Aids, busco registrar e, por meio das produções a seguir e das narrativas que cada uma encerra, fomentar entre os leitores o debate sobre o tema supracitado:

*Um lugar para Annie* (*A Place for Annie*, 1994) é um filme estadunidense de drama dirigido por John Gray, com 99 minutos de duração, que narra a história de uma bebê nascida com HIV e acolhida por Susan, uma enfermeira da UTI pediátrica. A obra aborda dilemas éticos, afetivos e institucionais relacionados à guarda da criança, além de revelar as reações sociais diante de sua condição sorológica. Annie foi diagnosticada com HIV em decorrência da transmissão vertical, após ter sido abandonada pela mãe, usuária de drogas injetáveis (heroína). A trama evidencia a rejeição enfrentada pela menina, frequentemente vista como fadada à morte. Em algumas cenas, retrata-se o desamparo que ela sofre, como quando chora dentro de uma incubadora e recebe atenção apenas de Susan, enquanto os demais profissionais a ignoram; assim como as inúmeras tentativas de encontrar um lar e uma família adotiva, sem sucesso, já que ninguém deseja assumir a guarda de uma criança cujo futuro é imaginado apenas pela ótica da morte considerada iminente. Quando Susan decide adotá-la, enfrenta imediatamente suas primeiras dificuldades, como conseguir uma babá que aceite trabalhar nos cuidados com Annie. É nesse contexto que o filme se desenrola, vale conferir.

**Figura 1** - Capa original do filme Um Lugar para Annie.





**Fonte:** WIKIPEDIA. *A Place for Annie*. Disponível em: [https://en.wikipedia.org/wiki/A\\_Place\\_for\\_Annie](https://en.wikipedia.org/wiki/A_Place_for_Annie). Acesso em: 7 ago. 2025.

**A cura** (*The Cure*, 1995) é um filme estadunidense de drama dirigido por Peter Horton, com 97 minutos de duração, que narra a amizade entre dois garotos — um deles, Dexter, de 11 anos, vive com HIV — em uma emocionante jornada em busca de uma possível cura para a Aids. A narrativa ressalta os vínculos afetivos, os preconceitos sociais e a intensidade da vida, evidenciando a sinceridade das crianças, ainda pouco influenciadas pelas convenções dos adultos. Erik (Brad Renfro), um garoto solitário e negligenciado pela mãe, supera o estigma ao se aproximar do vizinho Dexter (Joseph Mazzello), que vive com HIV. Esse laço também o conecta a Linda (Annabella Sciorra), mãe de Dexter, com quem estabelece uma relação mais próxima do que com sua própria família. Ao descobrirem que um médico em Nova Orleans teria encontrado a cura, embarcam juntos numa viagem cheia de esperança. Mais do que uma simples aventura, o filme apresenta uma comovente história sobre amizade e a superação dos preconceitos.

**Figura 2** - Capa do filme A cura (The Cure, 1995).



**Fonte:** THE MOVIE DATABASE. *The Cure*. Disponível em: <https://www.themoviedb.org/movie/6715-the-cure?language=pt-BR>. Acesso em: 7 ago. 2025.

**Aquela Criança com Aids** (*That Child with Aids*, 2023) é um curta-metragem brasileiro de aproximadamente 12 minutos que oferece uma narrativa ancorada nas memórias da infância de Lili, também conhecido como Lírio. Dirigido por Hiura Fernandes e roteirizado por Lírio Nascimento — que também atua como protagonista —, o curta foi comissionado pela organização Visual AIDS como parte da programação do Day

With(out) Art, integrando a série *Everyone I Know Is Sick*, voltada para a articulação entre HIV, deficiência e outras formas de adoecimento. O filme apresenta a perspectiva singular das memórias de Lírio que nasceu com HIV por transmissão vertical, abordando seus múltiplos atravessamentos, como o luto, os efeitos colaterais, a vida cotidiana, o crescimento, o envelhecimento e o futuro. Trata-se de uma narrativa potente, que pode ser entendida como um manifesto, na tentativa de chamar a atenção do mundo para o HIV e a Aids, sobretudo entre crianças. Essa produção se posiciona de forma contra-hegemônica, ao desafiar discursos dominantes e dar voz a experiências muitas vezes invisibilizadas.

**Figura 3** - Capa do filme *Aquela Criança com AiD\$* (*That Child with AiD\$, 2023*)



**Fonte:** VISUAL AIDS. *Lili Nascimento and Hiura Fernandes – Aquela criança com AiD\$*. Disponível em: <https://video.visualaids.org/Lili-Nascimento-and-Hiura-Fernandes-Aquela-crianca-com-AID>. Acesso em: 7 ago. 2025.

Antes de seguir, vale situar o leitor no contexto histórico que atravessa parte dessas produções: como se pode observar na sequência de apresentação dos filmes, os dois primeiros retratam o cenário dos anos 1990, aquilo que, neste trabalho, chamamos de “Aids de antes” ou “pré-TARV” — um período marcado pela ausência de terapias antirretrovirais eficazes, altas taxas de mortalidade e forte estigma social. Embora os avanços biomédicos tenham transformado esse cenário, reduzindo mortes e permitindo que o HIV fosse tratado como uma condição crônica, o estigma persiste, e nem sempre as transformações culturais acompanham o ritmo das inovações científicas.

Já *Aquela Criança com AiD\$* (2023) transita entre passado e presente, construindo um retrato atual da chamada “Aids de agora”. Ao mesmo tempo em que rememora as experiências de uma criança nascida com HIV no início da década de 1990, o filme se volta para as novas dinâmicas de viver com o vírus — inclusive na era do tratamento antirretroviral e da política de indetectabilidade. Essa transição é marcada pela crítica à

lógica cisheteronormativa e capitalista que permeia a resposta à epidemia. A própria grafia “AiD\$” é um recurso político que denuncia o caráter mercantilizado da luta contra a doença e questiona as relações de poder que definem quem tem acesso à vida. Em uma das cenas, Lírio afirma:

Todas as pessoas que conheci, e nem vou contar as que amei, foram assassinadas pela AiD\$! Nesse jogo, o CISTema fortaleceu a farmacêutica, que vendeu a cura a alguns, para quem ela já não significava mais nada.

Em outro momento, chama atenção para a persistência das mortes por Aids:

Enquanto esse filme era gravado, enterrei dois amigos de infância. Vai caber meu ódio nesse filme? Ah, só o resumo. “Óbito, causa básica, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida”. Chorei um tanto e fui seguindo, tem sido assim nos últimos 33 anos.

E sobre a sua e outras infâncias posit(hiv)as, há um trecho especialmente significativo:

Tomei AZT antes de aprender a falar. Sou uma graciosa exceção e isso é triste. É pra falar de nós aqui? (...) 60 mil crianças expostas ao HIV. (...) Quase um milhão de crianças com Aids. Tecemos redes dos retalhos dos nossos silêncios, costurando a Nacional de Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids, juramos que mais nenhuma criança nasceria com Aids, mas nasceram e nascem (...) Tomar café no GIV, viver criança, viver jovem, nadar no Posto 9 depois do Convivendo no Rio e o Poder Jovem? No nono andar do Emílio Ribas prometemos de dedinho não morrer, e já morremos tantas vezes depois disso. O que falaram de nós nos artigos acadêmicos? Como calcular o abandono de tratamento? O que está contido no óbito por Aids? “Perdidos” é como nos anotam em prontuário, mas quem nos procurou?

Essa sequência funciona quase como uma crônica geracional, articulando memória coletiva, dados epidemiológicos e crítica social. Ela não apenas revisita o passado, mas reivindica lugar para essas experiências na história — inclusive na produção acadêmica.

Duas falas, em especial, condensam o tom do filme e ajudam a compreender a potência de sua narrativa. A primeira é: *“Amor e AZT não se toma com ilusões.”* Nessa frase, Lírio coloca em tensão dois elementos centrais da experiência de viver com HIV: o afeto e o tratamento. Ao recusar “ilusões”, ele não nega a importância do amor nem da terapia antirretroviral, mas insiste que viver exige consciência crítica sobre os atravessamentos que condicionam o acesso ao cuidado — desigualdades de classe, raça, gênero e sexualidade. Trata-se de uma esperança lúcida, construída na intersecção entre afetos e sobrevivência.

A segunda é: “*Minha avó sonhou com a minha velhice...*” — uma imagem delicada e poderosa. Contra as previsões biomédicas dos anos 1990, que apontavam para a morte precoce, o sonho da avó projeta continuidade, futuro e longevidade. Essa fala ressignifica o passado e reinscreve no presente o desejo de envelhecer, de viver plenamente, de imaginar futuros para aqueles que tiveram o futuro negado.

Colocadas em diálogo, essas duas falas criam um arco de sentido: de um lado, a lucidez e o realismo de quem sabe que viver com HIV exige mais do que esperança; de outro, a imaginação de futuros que insistem em existir, mesmo contra as estatísticas. O curta, assim, não apenas denuncia as violências e perdas, mas afirma a potência de seguir vivendo de forma consciente e politizada.

Tentei ao máximo não dar *spoilers* para que, ao assistirem, suas experiências sejam o mais imersivas e sensibilizantes possível. Porém, adianto: são filmes capazes de mexer profundamente com as emoções. Por isso, faço um alerta — essas produções podem conter gatilhos e conteúdos sensíveis relacionados ao HIV/Aids, entre outros temas. Aqui, indiquei apenas aqueles que considere de fácil acesso, embora tenha conhecimento de outras produções que também tematizam o HIV/Aids e a infância.

Afinal, o que buscamos ao indicar esses filmes? Pretende-se ilustrar — ainda que por meio de narrativas fílmicas e ficcionais, mas não irreais — aspectos discutidos ao longo deste trabalho e, sobretudo, abrir caminho para a criação de novos espaços de debate sobre o HIV e a Aids em meio às crianças, utilizando-se dessas produções como ferramentas de sensibilização e reflexão. Se isso ocorrer, este trabalho já terá cumprido seu propósito.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao desenvolver a pesquisa que fundamenta este Trabalho de Conclusão de Curso, busquei observar e registrar as experiências de pessoas que nasceram com HIV pela via da transmissão vertical, tomando como lócus as memórias da infância, com o objetivo de compreender como vivenciaram, na infância, uma condição crônica de saúde. Para tanto, privilegiei as narrativas de adultos que viveram essa experiência, resgatando suas lembranças da infância a fim de tentar entender, de forma aprofundada, o modo como é atravessar os primeiros anos de vida convivendo com uma condição dessa natureza.

A escuta atenta a essas narrativas revelou que viver com HIV desde o nascimento implica lidar não apenas com os aspectos biomédicos — como o uso contínuo de medicamentos, diversas consultas e internações —, mas também com as marcas subjetivas

e sociais impostas pelo estigma, pelo sigilo sorológico e, em muitos casos, pela experiência do luto precoce e da orfandade. Os relatos mostraram que a infância, para essas pessoas, é atravessada por cuidados constantes, negociações e estratégias de enfrentamento que reverberam ao longo da vida adulta.

Compreender essas vivências é fundamental para ampliar o debate sobre as políticas públicas de saúde voltadas à população que vive com HIV, especialmente no que se refere à atenção integral, ao suporte psicossocial e ao combate às múltiplas formas de discriminação ainda existentes. Portanto, essa monografia contribui para dar visibilidade a trajetórias historicamente silenciadas e reforça a importância de abordagens que reconheçam o impacto das dimensões sociais, afetivas e simbólicas da condição de viver com o HIV desde o nascimento, para além de sua dimensão clínica — sobretudo quando se trata de crianças.

Reconheço, contudo, que este estudo apresenta limitações, especialmente pelo número restrito de interlocutores e pela impossibilidade de abarcar toda a diversidade de experiências possíveis. Ainda assim, considero que as narrativas aqui reunidas oferecem pistas valiosas sobre o lugar ocupado pelas crianças que vivenciam a longa duração do HIV/Aids, contribuindo para ampliar a compreensão sobre suas realidades. Desejo que este trabalho possa fomentar investigações futuras que explorem diferentes recortes regionais e as interseções com gênero, raça e classe social para além dos limites deste trabalho.

O caminho metodológico escolhido permitiu-nos mergulhar na complexidade de uma condição crônica de saúde adquirida desde o nascimento e que, a partir das interlocuções e investigação da literatura, fez-nos concluir que esta não se apresenta como uma “ruptura biográfica” na vida de seus sujeitos, mas como parte intrínseca do “sempre vivido”. Desse modo, a cronicidade do HIV revelou-se multifacetada, estendendo-se muito além dos protocolos biomédicos, dos medicamentos e das consultas. Ela se manifesta nas dores do corpo que reagem às medicações, na rotina hospitalar que molda o tempo e o espaço da infância, e nas “ausências à escola” que impedem a plena socialização.

Os relatos de Lego, Lina e Lírio desconstróem a profecia de uma “geração sem futuro”. Eles nos mostram que a vida com HIV, desde o nascimento, é uma teia complexa atravessada pelo sigilo, pelo estigma e pela sorofobia. A necessidade de ocultar os rótulos dos remédios, os afastamentos familiares como o do primo de Lego, a segregação hospitalar vivenciada por Lina e o episódio de sorofobia que levou Lírio a uma alfabetização domiciliar são manifestações do persistente “vírus social”, que se impõe com tanta ou maior intensidade do que o próprio agente patológico. Como apontado pelos

interlocutores, o estigma é, talvez, “o que há de mais crônico no HIV”, configurando-se como um dos maiores entraves à dignidade plena.

Mesmo diante de um cenário marcado por dificuldades, é importante registrar que, entre os desafios narrados, também surgem lembranças de contentamento e alegria. Nas memórias compartilhadas, esses sujeitos foram crianças: brincaram e se divertiram. Lego relembra os jogos eletrônicos e seus bonecos de encaixe e, mesmo com o horário rígido dos remédios, tinha momentos em que dormia na casa dos amigos. Lina aparece bem-humorada ao interagir com a equipe de saúde do hospital, nos aniversários no hospital e na casa de apoio, e Lírio, mesmo sem ir à escola, tinha seus momentos de socialização ao brincar com seus irmãos, destacando sobretudo os momentos em família, como os natais repletos de comida e a alegria de ver a mãe dançando em casa. Apesar dos desafios impostos pela condição de saúde, os três reiteram em certos momentos das interlocuções que tiveram uma infância normal. Houve espaço para risos e boas lembranças, mostrando que, apesar das dinâmicas de saúde-doença, também houveram rememorações de ser criança. Por isso, não seria justo da minha parte dizer que suas infâncias foram uma travessia árida: todos enfrentam desafios, e essas infâncias também os tiveram, mas houve espaço para a criança ser criança, com leveza e divertimento.

No mais, este estudo, ao dar voz a essas “memórias subterrâneas”, contribui para a Antropologia da Saúde ao evidenciar como a experiência subjetiva, cultural e social do doente e do adoecer é tão crucial quanto sua dimensão clínica. A sensibilidade antropológica permitiu não só compreender os sentidos atribuídos ao HIV e à Aids, mas também reconhecer o profundo impacto da confiança estabelecida com os interlocutores, que gentilmente partilharam fragmentos íntimos de suas vidas. A minha própria trajetória, permeada pela conexão pessoal com o HIV/Aids e pelo projeto de extensão *Falando sobre Aids*, demonstrou-se um mediador fundamental para a emergência desses depoimentos, reafirmando que a pesquisa é também um ato de cuidado e reconhecimento.

Diante do exposto, este trabalho não apenas lança luz sobre trajetórias historicamente invisibilizadas, mas convoca a uma reflexão urgente: a luta contra o HIV e a Aids, na sua quinta década, exige que superemos a dimensão puramente biomédica. É fundamental que as políticas públicas, a formação de profissionais de saúde e a sociedade em geral se comprometam com o combate implacável ao estigma e à sorofobia, garantindo não apenas o acesso ao tratamento, mas também o direito à dignidade, à escuta, ao acolhimento e à plena vivência das infâncias, adolescências e juventudes posit(hiv)as.

Que as vozes de Lego, Lina e Lírio permaneçam ecoando, lembrando-nos de que a resposta ao HIV e à Aids exige mais do que remédios: exige dignidade, escuta e reconhecimento. Que o futuro das infâncias posit(hiv)as seja, enfim, livre de medos e preconceitos e repletos de solidariedade e amor.

Estou com Aids. Uma doença como outras doenças, coberta de tabus e preconceitos. Quanto a morrer, não morri: sei que Aids pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos. Quando morrer que a morte me seja leve, mas não me vou deixar matar pelos preconceitos. Estes matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de Aids, condenando-os à morte civil. Por isto, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. (Daniel, 2021, p. 21)

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, Philippe. *História social da criança e da família*. 2. ed. Tradução Dora Flaksman. Rio de Janeiro: LTC, 2014.

AQUELA CRIANÇA COM AID\$. Direção: Lili Nascimento e Hiura Fernandes. Estados Unidos: Visual AIDS, 2023. Curta-metragem, 12 min. Disponível em: <https://video.visualaids.org/Lili-Nascimento-and-Hiura-Fernandes-Aquela-crianca-com-AID>. Acesso em: 8 jan. 2025.

ARAÚJO, M.; ANDRADE, A. Uma privacidade muito especial: cotidiano, estigma e segredo na vivência de casais sorodiscordantes. In: PERRUSI, A.; FRANCHI, M. (Org.). *Casais (im)possíveis: um estudo sócio-antropológico sobre sorodiscordância para o HIV/Aids*. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2013. p. 47-91.

BERNARDES, Margarida Maria Roch; PORTO, Fernando Rocha; SANTOS, Érick Igor dos; GOMES, Antonio Marcos Tosoli. Método de análise imagética: Cazusa na revista Veja como ícone da Aids na década de 1980 no Brasil. In: *Psicologia e Saber Social*, 4(2), 183-194, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/psi-sabersocial/article/view/16192>. Acesso em: 22 ago. 2025

BESSA, Marcelo Secron. *Os perigosos: autobiografias e AIDS*. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.

BAPTISTA, Júlia Gonçalves Barreto; MAKSUD, Ivia; FREIRE, Imara. “Revelando” no gerúndio: segredo e estigma nas práticas de cuidado às crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, 29(6): 1-11, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cFsfXWZ6RD9f4rWwcMjxQPK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 abr. 2025.

BRASIL. Consórcio de Redes de Pessoas Vivendo com HIV/Aids. *Índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/Aids – Brasil 2025: Sumário executivo*. Brasília: UNAIDS; Gestos; PUCRS, 2025a. Disponível em: <https://www.gov.br/secretariageral/pt-br/noticias/2025/maio/indice-de-estigma-2025-revela-que-50-das-pessoas-vivendo-com-hiv-no-brasil-ja-sofreram-discriminacao>. Acesso em: 5 ago. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2024. Brasília: Ministério da Saúde, dez. 2024a. 60 p. Disponível em: [https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2024/boletim\\_hiv\\_aids\\_2024e.pdf/view](https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2024/boletim_hiv_aids_2024e.pdf/view). Acesso em: 5 abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Brasil quer solicitar certificação pela eliminação da transmissão vertical de HIV em 2025 [notícia]. Governo do Brasil, 29 nov. 2024b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/novembro/brasil-quer-solicitar-certificacao-pela-eliminacao-da-transmissao-vertical-de-hiv-em-2025>. Acesso em: 18 ago. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Com redução da transmissão vertical do HIV, Brasil avança rumo à certificação internacional [notícia]. Governo do Brasil, 4 jun. 2025b (atualizado).



Disponível em:

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/junho/com-reducao-da-transmissao-vertical-do-hiv-brasil-avanca-rumo-a-certificacao-internacional>. Acesso em: 18 ago. 2025.

BONDIA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. *Revista Brasileira de Educação*, n. 19, p. 20-28, 2002. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/>. Acesso em: 2 jun. 2025.

BONET, Octavio. Itinerações e malhas para pensar os itinerários de cuidados. A propósito de Tim Ingold. *Sociologia & Antropologia*, Rio de Janeiro: v. 4(2), p. 327-350, out. 2024.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/DY5OngrQbd3ZgsOTD6Sjgvs/?lang=pt>. Acesso em: 12 setem. 2025.

BORGES, Juliana Marques Caldeira; PINTO, Jorge Andrade; RICAS, Janete. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”. *Reverso*, Belo Horizonte, ano 37, n. 70, p. 67-74, out. 2015. Disponível em:

[https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-73952015000200009](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952015000200009). Acesso em: 28 ago. 2025.

BOURDIEU, Pierre (coord.). *A miséria do mundo*. 9. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, v. 5, n. 2, p. 41-55, 29 jun. 2011.

CHAVES, Gabriela; VIEIRA, Mariana; REIS, Raquel. Acesso a medicamentos e propriedade intelectual no Brasil: reflexões e estratégias da sociedade civil. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, ano 5, n. 8, p. 170-198, jun. 2008. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sur/a/S6MhpyVZrPgZG38XgxMnHVC/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 maio 2025.

CRUZ, Elizabete. *Espelhos d’Aids: infâncias e adolescências nas tessituras da Aids*. 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

Disponível em: <https://core.ac.uk/download/296839766.pdf>. Acesso em: 3 jun. 2025.

CRUZ, Elizabete. Infâncias, adolescência e Aids. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, n. 46, p. 363-384, dez. 2007.

CRUZ, Elizabete. Crianças, jovens e suas famílias nas esquadrias da epidemia do HIV/Aids. *Revista Desigualdades*, ano 3, n. 7, jun. 2015.

CUNHA, Claudia Carneiro de; MACIEL, Marcelo de Abreu; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Um ensaio sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 46, n. esp. 7, p. 251-263, dez. 2022.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. *Aids: a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DANIEL. Herbert. *Vida antes da morte*. 4 ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2021.

DINIZ, Jannine Jolanda Araújo. “Elixir fortin” faz a gente viver bem: redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com HIV/Aids. 2016. 230 f. Dissertação (Mestrado

em Sociologia) – Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, João Pessoa, 2016. Disponível em:

[https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9756?&locale=pt\\_BR](https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9756?&locale=pt_BR). Acesso em: 17 set. 2025.

FERREIRA, Vitor Sérgio. Artes e manhas da entrevista compreensiva. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 979–992, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/9DHbWGDTp74bgMWcPpk3KPd/>. Acesso em: 4 jun. 2025.

FISHER, Berenice; TRONTO, Joan. Toward a Feminist Theory of Caring. In: ABEL, E.; NELSON, M. *Circles of Care*, Albany, NY: SUNY Press, 1990. p. 36-54.

PIRES, Flávia. *Pesquisando crianças e infância: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças*. *Cadernos de Campo*, São Paulo, n. 17, p. 133–151, 2008. Disponível em: <https://revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/47058>. Acesso em: 3 out. 2025.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. *Revista de Ciências Sociais – Política & Trabalho*, v. 1, n. 42, 2015. Disponível em:

<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251>. Acesso em: 24 mar. 2023.

FOUCAULT, Michel. *Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FRANCO, Maria Helena Pereira; MAZORRA, Luciana. Criança e luto: vivências fantasmáticas diante da morte do genitor. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 24(4), 503-511, dez. 2007. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/yhbQfWtKqLhF7g5m8pyjP4G/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 ago. 2025

GALANO, Eliana; DE MARCO, Maria A.; SILVA, Mariliza Henrique da; SUCCI, Regina Célia de Menezes; MACHADO, Daisy Maria. Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. *Psicologia: Ciência e Religião*, 32(4), p. 500-511, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/DKtW9mQMjQDQNLJkm3tW5tP/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2025.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONÇALVES, Tonantzin Ribeiro; TAVARES, Gabriela; GUIMARÃES, Nathalia Luiz; JUNGES, José Roque; LÓPEZ, Laura Cecilia. Transmissão vertical do HIV na rede de saúde: reflexões bioéticas sobre gênero e cuidado a partir de um caso emblemático. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 33, n. 1, 2024. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nhrNxHnCzDRd997qN3zrgZL/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2025.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/NkL53NvwfV64hdCPk53wGNN/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 28 ago. 2025.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens. In: Économies, Sociétés, Civilisations. 43e année, n. 5, 1988. 1109-1134.

KAUFMANN, Jean-Claude. *A entrevista compreensiva: um guia para pesquisa de campo*. Petrópolis, RJ: Vozes; Maceió, AL: Edufal, 2013.

KNAUTH, Daniela Riva. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. Rev. Estudos feministas, vol. 5, n. 2, p. 291-301, 1997.

KOVÁCS, Maria Júlia. Morte, separação, perdas e o processo de luto. In: KOVÁCS, Maria Júlia (coord.). Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992, p. 149-164.

LIMA SOARES, Rosana. Aids e imprensa: escritos do jornal Folha de S. Paulo. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 2, n. 2, 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jvBPDkSTFcKzGDhjNPkrf6y/?lang=pt>. Acesso em: 22 ago 2025.

LONGHI, Márcia. Os dilemas de Ruth: conexões entre saúde, família e cuidados. Revista Mundaú, n. 6, p. 145-158, 2019. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/revistamundau/article/view/7544>. Acesso em: 13 set. 2025.

MALUF, Sônia. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71831999000300005>. Acesso em: 24 mar. 2023.

MINAYO, Maria Cecília de S. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

NETO, João Ferreira Lobo. Epidemia discursiva da aids – da peste a onipresença cultural. Anais XIII CONAGES. Campina Grande: Realize Editora, 2018. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/42124>. Acesso em: 22 ago. 2025.

OPAS. OPAS recebe relatório do Brasil solicitando certificação da eliminação da transmissão vertical do HIV [notícia]. Organização Pan-Americana da Saúde, 4 jun. 2025. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/4-6-2025-opas-recebe-relatorio-do-brasil-solicitando-certificacao-da-eliminacao-da>. Acesso em: 18 ago. 2025.

GRMEK, Mirko. O enigma do aparecimento da Aids. *Estudos Avançados*, São Paulo, Brasil, v. 9, n. 24, p. 229–239, 1995. Disponível em: <https://revistas.usp.br/eav/article/view/8876>. Acesso em: 20 jun. 2025.

PAULA, Cristiane Cardoso de; CABRAL, Ivone Evangelista; SOUZA, Ivis Emilia de Oliveira. O (não) dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. Rev. Brasileira de Enfermagem, Brasília, 64(4), p. 658-664, ago. 2011. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/CVMgxWK8RSDPDQVnYdbjztq/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 29 ago 2025.

PARAÍBA. Secretaria de Estado da Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids – nº 1/2024*. João Pessoa: SES/PB, 2024. Disponível em: <https://paraiba.pb.gov.br/diretas/saude/arquivos-1/vigilancia-em-saude/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-1-2024.pdf>. Acesso em: 3 out. 2025.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. *Estigma, discriminação e aids*. 2 ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2021.

PERLONGHER, Nestor. AIDS: Disciplinar os poros e as paixões. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, São Paulo, 2(3), dez. 1985. <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-64451985000400007>.

PERLONGHER, Néstor. *O que é AIDS*. Coleção Primeiros Passos, n. 197. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. *Revista Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989. Disponível em: [https://www.uel.br/cch/cdph/arqtxt/Memoria\\_esquecimento\\_silencio.pdf](https://www.uel.br/cch/cdph/arqtxt/Memoria_esquecimento_silencio.pdf). Acesso em: 3 jun. 2025.

PUBLIC MEDIA CENTER. *The Impact of Homophobia and Other Social Biases on AIDS*. San Francisco, CA: Public Media Center; 1995.

SANTO, Caren Camargo do Espírito. *Pecado, salvação e cura: representações sociais da aids para líderes religiosos pentecostais*. 2016. 282 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://www.bdt.uerj.br:8443/handle/1/11146>. Acesso em: 26 ago. 2025.

SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. *Revista Saúde e Sociedade*, v. 10, n. 1, p. 3-13, jan-jul 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/yB9JZkG6kXCdc5pTz4SWDFc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 9 set. 2025.

SARTI, Cynthia. A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, 15(3), p. 11-28, 2004. Acesso em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/N8jxmySj8PqRZp6ZnJz7Cwd/?lang=pt>. Acesso em: 9 set. 2025.

SILVA, Uliana Gomes da. “Doença que não tem cura, é para o resto da vida”: etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com doença falciforme no estado da Paraíba. 2018, 119 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em: [https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/21404?locale=pt\\_BR](https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/21404?locale=pt_BR). Acesso em: 17 set. 2025.

SIMMEL, G. *O segredo*. *Rev. Política e Trabalho*, v. 15, p. 221–226, 1999. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/view/6442>. Acesso em: 8 jul. 2025.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFECTOLOGIA (SBI). *Minissérie HIV/Aids – Lembrar para Jamais Esquecer. Episódio 2 (Filhos da Aids)*. YouTube, 30 mar. 2025. 1 vídeo (13 min 56 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=JhpDYltoXv8>. Acesso em: 30 jun. 2025.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora* [orig. 1978]; *AIDS e suas metáforas* [orig. 1988]. Tradução de Rubens Figueiredo e Márcio Ramalho. 1. ed. Companhia de Bolso, 2007. Edição Kindle.

SOUSA, A. N. Da epidemia discursiva à era pós-coquetel: notas sobre a memória da Aids no cinema e na literatura. II Seminário Internacional em Memória Social, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: [https://www.academia.edu/31992335/DA\\_EPIDEMIA\\_DISCURSIVA\\_%C3%80\\_ERA\\_P%C3%93S\\_COQUETEL\\_NOTAS SOBRE A MEM%C3%93RIA\\_DA\\_AIDS\\_NO\\_CINEMA\\_E\\_NA\\_LITERATURA\\_II\\_Congresso\\_internacional\\_de\\_mem%C3%B3ria\\_social\\_2016](https://www.academia.edu/31992335/DA_EPIDEMIA_DISCURSIVA_%C3%80_ERA_P%C3%93S_COQUETEL_NOTAS SOBRE A MEM%C3%93RIA_DA_AIDS_NO_CINEMA_E_NA_LITERATURA_II_Congresso_internacional_de_mem%C3%B3ria_social_2016). Acesso em: 26 ago. 2025.

SOUSA, A. N. Literatura pós-coquetel (parte 1). Revista Cariri, 2015a. Disponível em: <https://jovemsoropositivo.wordpress.com/2015/10/08/literatura-pos-coquetel-1/>. Acesso em: 26 ago. 2025.

SOUSA, A. N. Literatura pós-coquetel (parte 2). Revista Cariri, 2015b. Disponível em: <https://jovemsoropositivo.wordpress.com/2015/10/20/literatura-pos-coquetel-parte-2/>. Acesso em: 26 ago. 2025 2021.

SPINK, M. J. P. et al. A construção da AIDS-notícia. Cad, Saúde Pública, Rio de Janeiro, 17(4): 851-862, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/vcGtwR9pcxZv3QBvmLXmyzy/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 22 ago. 2025.

TREICHLER, Paula. AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification. In: Fiske J. (Org). Cultural Studies. London: Routledge, 1987.

TREICHLER, Paula. How to have theory in an epidemic: cultural chronicles of AIDS. Durham and London: Duke University Press, 1999.

UNAIDS. Fact Sheet 2025 – Global HIV Statistics. Genebra: UNAIDS, 10 jul. 2025. Disponível em: [https://www.unaids.org/en/resources/documents/2025/UNAIDS\\_FactSheet](https://www.unaids.org/en/resources/documents/2025/UNAIDS_FactSheet). Acesso em: 28 ago. 2025.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
TCLE - BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS  
Nº466/2012, MS.**

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é um estudo antropológico sobre memórias da infância e as experiências da cronicidade do HIV/Aids, vivenciadas por pessoas que nasceram com HIV por transmissão vertical que está sendo desenvolvida pelo pesquisador *Akim de Paula Souza*, discente do curso de Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Professora Dra. Mônica Lourdes Franch Guitierrez.

O objetivo deste estudo é reunir e analisar memórias da infância de pessoas que nasceram com HIV por transmissão vertical por meio de suas próprias narrativas, proveniente das entrevistas, com enfoque na experiência da cronicidade ou doença de longa duração a partir do olhar da antropologia da saúde.

A finalidade deste trabalho é contribuir para os estudos contemporâneos, principalmente na Antropologia da Saúde e Saúde Coletiva. Dessa forma, pode-se perceber que essa pesquisa contribuirá para o entendimento/compreensão da vivência/experiência de vida da cronicidade do HIV/Aids durante a infância.

Solicitamos a sua colaboração para *entrevistas*, como também sua autorização para gravá-las e apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e de saúde, e publicar em revista científica (*se for o caso*). Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde e será criado nome fantasia. *Quanto aos riscos, os sujeitos poderão sentir algum desconforto em responder alguma questão, nesse caso poderão passar para outra questão ou desistir de participar do estudo.*

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

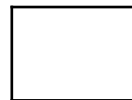
---

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Impressão dactiloscópica



---

Assinatura do participante ou responsável legal

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com:

Akim de Paula Souza, e-mail: [akimpsouza@gmail.com](mailto:akimpsouza@gmail.com), celular: (83) 99972-1530.

Mónica Franch, Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA) da Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes – Campus I – Conjunto Humanístico – Bloco C, Cidade Universitária, João Pessoa – PB – CEP: 58051-900. Telefone: (83) 99605-6701.

**APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

1. Nome, idade, status civil, raça/etnia, cidade que nasceu, orientação sexual, ocupação/trabalho, escolaridade?
2. Tem filhos ou pretende ter biológicos?
3. Gostaria que você narrasse um pouco sobre como foi a sua infância.
4. Como você costumava passar o tempo quando criança?
5. Qual a sua lembrança favorita da infância?
6. Me fala um pouco da sua relação com a sua família.
7. Como foi a sua vida escolar?
8. Como era a sua relação com a escola, você gostava de ir?
9. Quando criança você conhecia a sua condição sorológica? O que você sabia, como entendia?
10. Em que momento e como você compreendeu a sua sorologia? Alguém conversou com você sobre ? Quem contou ? Como te contaram?
11. Você entendia/percebia a questão do sigilo? Como você percebeu que não poderia falar sobre sua condição sorológica?
12. Você ia muito a hospitais? O que você lembra dos serviços de saúde?
13. Como você se organizava com os remédios? Você sabia que eram remédios? Quem lhe dava? Lembra-se dos nomes dos remédios ?
14. Você se recorda dos efeitos colaterais provocados pelas medicações?
15. De que modo você veio a compreender que a sua condição era uma condição crônica ou para toda vida?
16. Você se recorda de algum episódio de sorofobia (estigma, discriminação, preconceito) ?
17. Qual o significado da experiência do HIV na infância?
18. Como é tornar-se adulto sendo uma criança que nasceu com HIV?