



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA
AFRO-BRASILEIRA — UNILAB
PRÓ-REITORA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
INSTITUTO DE HUMANIDADES
MESTRADO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES**

NAIRA NOGUEIRA DA SILVA FERREIRA

**ESCREVIVÊNCIA DE UMA MULHER HIV+ POBRE LATINO-AMERICANA E
VINDA DO INTERIOR**

REDENÇÃO

2026

NAIRA NOGUEIRA DA SILVA FERREIRA

**ESCREVIVÊNCIA DE UMA MULHER HIV+ POBRE LATINO-AMERICANA E
VINDA DO INTERIOR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Humanidades, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira — UNILAB, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre Interdisciplinar em Humanidades.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

REDENÇÃO

2025

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Sistema de Bibliotecas da UNILAB
Catalogação de Publicação na Fonte.

Nogueira, Naira da Silva.

N713e

Escrevivência de uma mulher HIV+ pobre latini-americana e vinda do interior / Naira Nogueira da Silva Ferreira. - Redenção, 2026.
72f: il.

Dissertação - Curso de Mestrado Interdisciplinar em Humanidades, Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Humanidades, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção, 2026.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

1. Escrevivência. 2. Mulheres HIV-positivo. 3. Resistência.
4. Necropolítica. I. Título

CE/UF/BSP

CDD 362.196

ESCREVIVÊNCIA DE UMA MULHER HIV+ POBRE LATINO-AMERICANA E VINDA DO INTERIOR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Humanidades, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira — UNILAB, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre Interdisciplinar em Humanidades.

Data da Aprovação: 26/11/2025.

BANCA EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 **ROBERTO KENNEDY GOMES FRANCO**
Data: 30/03/2026 16:55:46-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco (Orientador)

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira — UNILAB

Documento assinado digitalmente
 **EDSON HOLANDA LIMA BARBOZA**
Data: 27/03/2026 14:11:02-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Edson Holanda Lima Barboza

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira — UNILAB

Documento assinado digitalmente
 **ROSANGELA RIBEIRO DA SILVA**
Data: 23/03/2026 14:42:34-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Rosangela Ribeiro da Silva

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira — UNILAB

Documento assinado digitalmente
 **TANIA SERRA AZUL MACHADO BEZERRA**
Data: 30/03/2026 16:48:13-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Tânia Serra Azul Machado Bezerra

Universidade Estadual do Ceará/UECE

A todas as mulheres que vivem com HIV — e, especialmente, àquelas que ainda vivem em silêncio; saibam: o HIV não nos define. Somos muito mais que um diagnóstico; somos a soma das nossas vivências, do aprendizado que delas nasce e do que fazemos com as expectativas que a vida nos permite reconstruir.

À minha avó, Maria Paula Nogueira da Silva (*in memoriam*), e à minha mãe, Maria do Carmo Nogueira da Silva — mulheres que me ensinaram que existir e resistir ganham sentido no amor.

E à minha filha, Sofia Nogueira, para que um dia compreenda nossa história e possa recontá-la com orgulho e ternura.

AGRADECIMENTOS

O mestrado, para mim, foi mais que um caminho acadêmico: foi uma travessia ética e existencial. Cada palavra exigiu coragem; cada capítulo foi um retorno ao que o tempo não apagou. Aprendi que o conhecimento não se produz só nos livros, mas também nas feridas que nos ensinam a ver o mundo com outros olhos. Nada do que aqui se escreve nasce apenas da razão — nasce do vivido, do corpo que sente, do pensamento que surge da dor e da esperança.

Entre dor e desespero, cirurgias e reabilitação, revisei memórias e nelas encontrei um sentido de vida que ultrapassa o sofrimento. Compreendi que educar-se é também reconstruir-se e que escrever é uma forma de sobreviver — um modo de não permitir que o esquecimento vença.

Agradeço à vida por me conduzir pelos caminhos da experiência e do recomeço; e a todos que me ofereceram presença, escuta e afeto quando o cansaço ameaçava calar minha voz. Ao professor Roberto Kennedy, pela escuta sensível e pela compreensão de que esta dissertação é também uma travessia humana, onde pesquisa e existência se confundem.

Agradeço, ainda, às pessoas que vivem com HIV e cruzaram meus caminhos ao longo destes anos. Nelas encontrei espelhos, força e sentido para continuar. Cada conversa em salas de espera, cada desabafo diante do medo, cada vitória celebrada em silêncio me ensinaram que viver com HIV é resistir todos os dias.

Escrever esta dissertação foi também assumir minha própria voz, depois de tanto tempo calada pelas violências e pelos estigmas que tentaram me definir. Que este trabalho diga: continuamos aqui — vivos, potentes, capazes de ressignificar nossa história. E que nenhum de nós se esqueça do que sempre nos sustentou: a coragem de existir.

“Não estou interessado em nenhuma teoria, em nenhuma fantasia nem no algo mais. A minha alucinação é suportar o dia a dia, e meu delírio é experiência com coisas reais”.

Belchior — *Alucinação* (1976).

RESUMO

Esta dissertação constitui uma escrevivência autobiográfica, em movimento espiralar, centrada na experiência corporal de uma mulher vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), pobre, latino-americana, oriunda do interior de Baturité, município situado no Nordeste do Brasil. A pesquisa vincula-se à linha Trabalho, Desenvolvimento e Migrações do Programa de Pós-Graduação do Mestrado Interdisciplinar em Humanidades (MIH) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), bem como ao Grupo Interdisciplinar Marxista (GIM/UNILAB). Do ponto de vista metodológico, com base nos fundamentos das ciências humanas aplicadas à saúde, em perspectiva interdisciplinar, analiso as contradições da necropolítica no contexto do desmonte das políticas públicas de saúde no Nordeste brasileiro. A partir da memória encarnada nas experiências vividas, evidencio a dimensão mais perversa da necropolítica: a administração da vida e da morte por omissão, na qual não se aguarda uma morte abrupta, mas se produz a lenta sucumbência dos sujeitos sob o peso do abandono, da indiferença e da dor. Nessa lógica, ao priorizar o lucro em detrimento do cuidado, a necropolítica descarta corpos considerados improdutivos, tornando indiferentes as vidas de pessoas pobres, negras, indígenas, com deficiência e vivendo com HIV. Tal cenário reforça a compreensão de que o abandono institucional não se configura como evento fortuito, mas como expressão estrutural de um projeto político. Por fim, sustento que a escrevivência HIV+ se afirma como memória viva de luta e resistência à sociabilidade do Capital. A experiência individual inscreve-se, assim, em uma coletividade de vivências subalternizadas e pauperizadas, convertendo a dor em protesto e a memória em instrumento de luta.

Palavras-chave: Escrevivência. Mulher Pobre. HIV+. Necropolítica. Resistência.

ABSTRACT

The dissertation is an autobiographical *escrevivência* in spiral form, centered on the embodied experience of a woman living positively with the human immunodeficiency virus (HIV), who is poor, Latin American, and originally from the interior of Baturité, a town located in Northeastern Brazil. I am affiliated with the research line Work, Development, and Migrations of the Interdisciplinary Master's Program in Humanities (MIH) at the Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), as well as with the Interdisciplinary Marxist Group (GIM/UNILAB). Methodologically, drawing on the foundations of the human sciences as applied to health, I conduct an interdisciplinary analysis of the contradictions inherent in the necropolitics of dismantling public health policies in Northeastern Brazil. It is through the memory embodied in lived experience that I denounce what is most perverse in necropolitics: the administration of life and death through omission. In this process, the subject is not expected to die abruptly but to gradually succumb under the weight of abandonment, indifference, and pain. Necropolitics, by prioritizing profit over care, discards bodies deemed unproductive. The lives of poor, Black, Indigenous, disabled people, and those living with HIV become indifferent to the system, reinforcing the thesis that institutional abandonment is not accidental but structural. Ultimately, HIV+ *escrevivência* constitutes a living memory of struggle and resistance against the sociability of Capital. The individual experience thus inscribes itself within a collectivity of subalternized and impoverished lives, transforming pain into protest and memory into a weapon of resistance.

Keywords: Autobiographical life-writing. Poor woman. HIV+. Necropolitics. Resistance.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	—	Ministério da Justiça.....	20
Figura 2	—	Ministério da Educação.....	20
Figura 3	—	Catedral, Brasília (DF).....	21
Figura 4	—	Manifestação em Brasília.....	22
Figura 5	—	Print/Tela do site audece.gov.....	50
Figura 6	—	Despacho da Pró-Reitoria de Graduação.....	53
Figura 7	—	Ofício-Resposta à Defensoria Pública.....	53
Figura 8	—	Participação em reportagem do <i>Jornal Diário do Nordeste</i> sobre a fila de espera.....	57
Figura 9	—	Entrevista para emissoras locais.....	58
Figura 10	—	Print/Tela da página on-line referente à campanha solidária em prol do custeio da cirurgia.....	58
Figura 11	—	Relatório Médico de Cuidados Paliativo.....	59

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO: ESCRIVIVÊNCIAS DE UMA MULHER LATINO-AMERICANA COM HIV.....	11
2	PERCURSO METODOLÓGICO.....	15
3	ALUCINAÇÃO: MEMÓRIAS DE UM GOLPE E DA POLÍTICA DO DESMONTE.....	18
3.1	Brasília: a cidade que me engoliu.....	20
3.2	Necropolítica do SUS: Covid-19 e PVHIV no interior do Nordeste.....	24
3.3	Moralidades em disputa: conservadorismo e controle dos corpos com HIV/AIDS.....	28
4	<i>DIVINA COMÉDIA</i> HUMANA: VIOLÊNCIAS DA INTERIORIZAÇÃO DO HIV/AIDS EM BATURITÉ (CE).....	33
4.1	Corpo-Território: violência sexual, juventude e vulnerabilidade ao HIV/AIDS.....	37
4.2	Maternidade vigiada: parto, estigma e negação de direitos reprodutivos.....	40
4.3	Vida suspensa: o coma e não-lugar social no interior do Ceará.....	44
5	SUJEITO DE SORTE: VIOLÊNCIA INSTITUCIONAL, DOR CRÔNICA E DIREITO À SAÚDE.....	48
5.1	Tempo da dor: corpo adoecido vs Estado tardio.....	49
5.2	Capacitismo institucional: epistemologias do corpo ferido e direito à saúde...	52
5.3	Entre o cuidado e o abandono: cuidados paliativos, judicialização da dor e violência institucional.....	56
6	PALAVRAS DERRADEIRAS: O PASSADO É UMA ROUPA QUE NÃO NOS SERVE MAIS.....	64
	REFERÊNCIAS	69

1. INTRODUÇÃO: ESCRIVIVÊNCIAS DE UMA MULHER LATINO-AMERICANA COM HIV

Esta dissertação é uma *escrevivência* autobiográfica em espiral da experiência corporal positiva para o vírus da imunodeficiência humana/VIH de uma mulher pobre, latino-americana e vinda do interior de Baturité, cidade situada no Nordeste do Brasil. **Estive** vinculada à linha de pesquisa Trabalho, Desenvolvimento e Migrações do Programa de Pós-Graduação do Mestrado Interdisciplinar em Humanidades/MIH da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira/UNILAB e, ainda, ao Grupo Interdisciplinar Marxista (GIM/UNILAB).

Inspirada em Conceição Evaristo, que usa o termo em diversas de suas obras vivas e tão poéticas, esta *escrevivência* autobiográfica constitui-se como memória viva, atravessada por afetos, violências, silêncios e resistências. A escuta sensível e a análise interpretativa permitiram identificar categorias emergentes que revelaram os atravessamentos entre a experiência individual e as estruturas sociais que produzem desigualdade, exclusão e violação de direitos.

Foi pela memória encarnada nas experiências vividas que denunciei o que há de mais perverso na necropolítica, ou seja, a administração da vida/morte por omissão, na qual não se espera que o sujeito morra abruptamente, mas que, como “mortos-vivos” (Mbembe, 2018), apodreça aos poucos sob o peso do abandono, da indiferença e da dor. A necropolítica, ao priorizar o lucro sobre o cuidado, descarta os corpos considerados improdutivos. As vidas das pessoas pobres, negras, indígenas, com deficiência e vivendo com HIV tornaram-se indiferentes, reforçando a tese de que o abandono institucional não foi casual, mas estrutural.

É fundamental destacar que esta análise se construiu a partir de uma perspectiva interdisciplinar, mediante os fundamentos das ciências humanas aplicadas à saúde, integrando contribuições oriundas da saúde coletiva, da sociologia, da antropologia, da psicologia, da história, da educação e dos estudos de gênero. Essa abordagem permitiu compreender a complexidade do fenômeno da violência estrutural e suas múltiplas expressões na vida de pessoas que vivem com HIV/Aids. A interdisciplinaridade, portanto, não foi apenas um recurso metodológico, mas uma base epistemológica essencial para analisar as interconexões entre corpo, política, subjetividade e direitos humanos, ampliando o alcance crítico e transformador da narrativa autobiográfica. Ao colocar minha narrativa em diálogo com aportes teóricos como os de Michel Foucault, Achille Mbembe, Marie-Christine Josso, Judith Butler, entre outros, busquei compreender como as violências vividas não foram eventos

isolados, mas expressões de um sistema que organiza e hierarquiza corpos e vidas.

A análise foi conduzida por meio da identificação de eixos temáticos que atravessam a vivência, como: o trauma da violência sexual, o impacto da revelação do diagnóstico de HIV, a violência obstétrica, a violência institucional e a dor crônica. Esses eixos somam-se às estratégias de resistência e de reconstrução subjetiva que emergem como formas de enfrentamento frente ao silenciamento institucional e simbólico. Ao ocupar o lugar de sujeito da minha própria história, lanço mão da escrita autobiográfica não apenas como testemunho, mas como um gesto de elaboração crítica, memória viva e ação política. A proposta aqui é evidenciar como narrar a si pode se tornar uma prática de denúncia e reinvenção, reorganizando a dor em potência de existência.

A pergunta central que orienta esta pesquisa é: como o desmonte das políticas de HIV/Aids, entre os anos de 2016 e 2022, impactou a experiência de uma mulher vivendo com HIV no interior do Nordeste brasileiro?

A explicitação deste problema buscou articular as conexões entre decisões políticas macroestruturais e os modos como elas atravessam e moldam o cotidiano de sujeitos que vivem nas margens do sistema de saúde, como é o meu caso. Ao narrar minha própria trajetória de vida com HIV, inscrevo minha experiência no campo da pesquisa acadêmica como uma estratégia de resistência e de produção de saber. O corpo que escreve é também o corpo que vive, sofre e ressignifica sua existência diante do abandono institucional e da precarização dos direitos. Esta dissertação, portanto, propõe um deslocamento epistemológico interdisciplinar: do olhar sobre o vírus para o olhar sobre a vida. Uma vida marcada não apenas pela presença do HIV, mas pela necropolítica que decide quem vive e como vive.

O campo acadêmico sempre representou um espaço de tensão entre minhas vivências pessoais e a exigência da objetividade científica. Como mulher, mãe, ativista e pesquisadora vivendo com HIV há quase duas décadas, trago em meu corpo e em minha trajetória as marcas de múltiplas violências – físicas, simbólicas e institucionais – que atravessam minha subjetividade e suscitam questionamentos sobre as relações entre poder, saúde e resistência. Ao assumir essa perspectiva, não busco neutralidade, mas sim um compromisso ético com a verdade encarnada da experiência vivida.

A linha do tempo da epidemia de HIV/Aids no Brasil, iniciada com os primeiros casos relatados em 1981, revela uma trajetória marcada por avanços e retrocessos. Ao longo desses 44 anos, políticas públicas, estratégias de prevenção, cuidados, tratamento e enfrentamento ao estigma foram sendo continuamente construídos, desfeitos e reconstruídos, sempre atravessados por diferentes contextos políticos. Nesse percurso, o campo acadêmico

consolidou uma produção vasta e diversificada, com ênfase majoritária em abordagens biomédicas e tecnicistas, que priorizaram o aspecto patológico da doença.

Contudo, vivemos hoje um tempo em que a ciência começa a reivindicar outras formas de produção de conhecimento. A experiência do corpo vivo que sente, adoece, resiste e narra ganha centralidade na construção de novos olhares sobre o HIV.

Assim, o objetivo geral desta pesquisa é analisar e registrar, por meio da escrevivência autobiográfica, os efeitos subjetivos e sociais de viver com HIV em um cenário de desmonte das políticas públicas, tomando como ponto de partida a experiência concreta de uma mulher vivendo com HIV no interior do Nordeste brasileiro. A proposta é construir, a partir dessa vivência situada, uma leitura crítica sobre como decisões políticas impactam os corpos vulnerabilizados e como esses corpos resistem, se narram e se insurgem como produtores de conhecimento.

Como objetivos específicos, propôs-se: mapear as manifestações de violência institucional e os efeitos do estigma vivenciados ao longo do processo de vivência com HIV; investigar como narrativas de si podem ser mobilizadas como instrumento epistemológico, transformando experiências íntimas em conhecimento crítico; formular proposições que contribuam para o fortalecimento de políticas públicas mais inclusivas, sensíveis às realidades vividas no âmbito do SUS.

A escolha por este recorte justifica-se tanto pela escassez de estudos que abordem o desmonte das políticas de saúde no Brasil a partir da perspectiva de uma mulher que vive com HIV no Nordeste brasileiro quanto pela urgência de legitimar narrativas autobiográficas que tensionem o discurso técnico-normativo dominante. Ao situar minha própria trajetória no centro da análise, pretendeu-se preencher uma lacuna metodológica e política, ao adotar a escrita de si não apenas como testemunho, mas como ferramenta ativa de produção de conhecimento situado. A originalidade desta pesquisa reside na articulação entre diferentes modos de narrar a experiência: de um lado, a autobiografia (Josso, 2002), compreendida como percurso formativo e reflexivo; de outro, a escrevivência, termo cunhado por Evaristo (2016), enquanto prática de escrita insurgente, marcada por corporeidade, memória e resistência. Essa combinação permite integrar técnica acadêmica e vivência pessoal, estabelecendo um diálogo potente entre saberes formais e cotidianos. Ao dar ênfase às múltiplas formas de violência – do vazamento do diagnóstico ao tratamento, da violência obstétrica até a barreira judicial e as violências institucionais –, este estudo oferece um olhar interdisciplinar e interseccional sobre os impactos subjetivos, sociais e institucionais do desmonte das políticas de HIV/Aids.

Nesse contexto, o corpo configura-se como o primeiro território a ser violado.

Para evidenciar isso, examino as marcas deixadas por diferentes formas de violência que atravessaram minha trajetória e contribuíram para a construção da minha identidade como pessoa vivendo com HIV, além de fortalecerem minha consciência e atuação política. Essas experiências não são tratadas como episódios isolados, mas como expressões de uma estrutura social que legitima o sofrimento de determinados corpos enquanto naturaliza o privilégio de outros.

Narrar essas violências é, para mim, um gesto político. Ao assumir a autoria da minha própria história, denuncio as diversas camadas de exclusão e abandono que me atravessaram, ao mesmo tempo em que evidencio as estratégias de resistência que elaborei diante de cada tentativa de silenciamento. Neste processo, a escrita autobiográfica se apresenta não apenas como instrumento de denúncia, mas também como meio de reconstrução de sentido, reorganizando os fragmentos da dor em uma nova gramática de vida.

Portanto, metodologicamente, esta dissertação, mediante os fundamentos das ciências humanas aplicadas à saúde, se ancora em uma abordagem interdisciplinar, empírica e qualitativa, de cunho autobiográfico, na qual a experiência vivida se torna matéria-prima da análise crítica. Para tanto, articulo minha trajetória acadêmica com o processo de tomada de consciência política de minha sorologia positiva para o HIV.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa adota uma abordagem qualitativa de base autobiográfica e interdisciplinar, sustentada na escrevivência como metodologia insurgente. A escrita, mediante os fundamentos das ciências humanas aplicadas à saúde, dialoga com diferentes campos, como a saúde coletiva, a pedagogia crítica, a história, a ciência política e a literatura, com o objetivo de tensionar as fronteiras das epistemologias hegemônicas, particularmente aquelas ancoradas no cientificismo biomédico e na racionalidade eurocentrada.

O ponto de partida não se inscreve em manuais metodológicos, mas em experiências-limite que ressignificam corpo, tempo e existência. O coma vivido em 2015, ao invés de significar interrupção, constituiu-se como marco epistemológico, reorganizando a percepção da vida e instaurando uma travessia em que o autobiográfico emerge como dado analítico e político. Nessa perspectiva, a autobiografia não é compreendida como simples relato, mas como prática crítica, conforme indica Josso (2004), que entende a escrita de si como reconfiguração contínua, costurando passado, presente e futuro.

O método aqui delineado ancora-se na escrevivência, conceito cunhado por Conceição Evaristo (2005; 2011), que afirma o lugar da experiência como fonte de produção de conhecimento. Diferente da ficção, a escrevivência denuncia silenciamentos históricos e propõe a inscrição do corpo como território de saber. Assim, narrativas atravessadas pelo HIV, pela deficiência, pela dor crônica e pelas violências simbólicas e institucionais deixam de ser marcas privadas de sofrimento para se constituírem como matéria-prima epistemológica.

“Ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo” (FREIRE, 1987, p. 78). Esse movimento aproxima-se da pedagogia freiriana, que compreende a educação como ato de amor e compromisso político, e não como gesto de romantização da dor. Nesse horizonte, a relação entre orientador e orientanda foi primordial para o despertar e o fortalecimento da construção desta escrevivência. O papel do educador aqui deixa de ser uma mera hierarquia formal para se constituir como prática de escuta e diálogo, em que ambos aprendem e ensinam em reciprocidade. Essa perspectiva rompe com a ideia ainda recorrente na academia de que a orientação deve se limitar a um processo frio, distante e burocrático, abrindo espaço para vínculos pedagógicos mais horizontais, éticos e emancipadores. Ao contrário do modelo tradicional que distancia e intimida estudantes, a relação orientativa, aqui, configurou-se como espaço de construção coletiva do saber, fundada na horizontalidade e na confiança. O papel do orientador, nesse sentido, não se limita à transmissão de conhecimento, mas atua

como mediador ético, capaz de legitimar a palavra do outro e reconhecer sua história como fonte legítima de saber. Tal postura rompe com a ideia de que a orientação acadêmica é fria e burocrática, mostrando que ela pode ser espaço de afeto, respeito e coautoria na produção científica.

Trata-se, portanto, de um percurso metodológico que articula subjetividade e elaboração teórica, conforme defende Almeida (2019) ao destacar a escrita autobiográfica de mulheres racializadas como gesto político de enfrentamento às epistemologias dominantes. Essa escrita opera como espiral reflexiva, em que cada camada revisitada se abre a novos sentidos, permitindo que o vivido se converta em produção crítica.

Os limites institucionais enfrentados em espaços acadêmicos, expressos na exclusão, na precarização e na judicialização de direitos básicos, revelam como o corpo dissidente funciona como índice das violências históricas que estruturam a sociedade. O adoecimento, nesse contexto, não é apenas sintoma biológico, mas linguagem que expressa conflitos coletivos, como o racismo estrutural, o abandono estatal e a exclusão educacional. A escrita, ao transformar essas dores em palavra, poesia e reflexão, opera uma conversão da dor em potência e pertencimento.

Nesse sentido, a trilha metodológica também incorpora a arte como recurso crítico. Os capítulos da dissertação recebem títulos inspirados em canções de Belchior, constituindo uma trilha sonora afetiva e política que acompanha a narrativa. Essa escolha não se restringe a um recurso estético: inscreve-se como estratégia de elaboração da experiência e como afirmação de que a pesquisa acadêmica também pode ser atravessada por afetos, memórias e cultura popular.

Ao assumir a escrevivência como fundamento metodológico, o trabalho posiciona-se contra o epistemicídio, conceito formulado por Santos (2007) para designar o apagamento sistemático de saberes produzidos por sujeitos colonizados e marginalizados. A proposta aqui desenvolvida recusa a cisão entre sujeito e objeto, entre vida e ciência, afirmando a experiência como forma legítima de conhecimento.

O percurso metodológico adotado neste trabalho constitui-se como uma proposição epistemológica, na medida em que reconhece a escrita de si como prática científica legítima e produtora de conhecimento. Ao assumir a experiência vivida como fonte analítica, esta pesquisa tensiona os modelos tradicionais de produção do saber, afirmando que a subjetividade, longe de comprometer o rigor científico, amplia a compreensão dos fenômenos sociais ao inscrevê-los nas condições históricas, políticas e corporais de quem os experiencia. A dor é aqui compreendida não como obstáculo, mas como ferramenta crítica,

capaz de gerar teoria e sustentar ciência situada, insurgente e comprometida com a transformação social.

Para dar conta desse percurso, a dissertação organiza-se em quatro movimentos articulados. Primeiro, apresenta-se o percurso metodológico que guia esta dissertação; no segundo momento, analisa-se o panorama político do golpe de 2016 e o consequente enfraquecimento das políticas de HIV/Aids, com suas repercussões no SUS. Em seguida, apresenta-se o relato autobiográfico das violências vividas e suas marcas subjetivas. No terceiro momento, discute-se a escrita de si como prática de denúncia e reconstrução a partir da análise das violências vividas.

Por fim, articula-se essa trajetória pessoal à análise crítica dos processos históricos, formulando propostas de políticas públicas que respeitem a dignidade e a voz de pessoas vivendo com HIV. Posto isso, é preciso dizer que o fenômeno da pandemia do HIV/Aids no Brasil não se reduz a atos individuais de transmissão ou a estigmas pontuais; configura-se como expressão de uma violência estrutural inscrita nas arquiteturas do poder político e econômico. Nesse sentido, compreender o HIV/Aids como fenômeno atravessado por essa forma de violência permite deslocar o debate da responsabilização individual para a análise crítica das estruturas estatais e sociais, evidenciando como decisões políticas, omissões institucionais e desigualdades históricas impactam diretamente a vida, a saúde e a cidadania das pessoas que vivem com HIV.

3. ALUCINAÇÃO: MEMÓRIAS DE UM GOLPE E DA POLÍTICA DO DESMONTE

Escrever esta dissertação representa, para mim, muito mais do que a conclusão de um percurso acadêmico: é um gesto político de resistência. Minha trajetória pessoal, marcada por vivências de violência, exclusão e enfrentamento ao estigma, está profundamente entrelaçada à história recente do Brasil, particularmente ao contexto de instabilidade institucional desencadeado após o impeachment da presidenta Dilma Rousseff, em 2016.

Longe de se tratar de um episódio isolado, esse processo, amplamente reconhecido por estudiosos como um golpe parlamentar (SAFATLE, 2024) e, como também argumenta Jessé Souza (2017), “uma manobra articulada por setores da elite econômica e política, interessados em desmontar as conquistas sociais construídas nos governos anteriores”, representou uma inflexão histórica que não apenas deslocou o eixo político do país, mas redefiniu os parâmetros do que se entende por cidadania e direito social.

Sob a justificativa de uma suposta responsabilidade fiscal, instaurou-se uma política ultraliberal e ultraconservadora, que reduziu drasticamente a presença do Estado nas áreas mais sensíveis da vida pública, promovendo um projeto de desmonte sistemático das políticas públicas de saúde, educação e assistência social.

Essa inflexão, ancorada na lógica da austeridade, não se restringiu ao campo abstrato das decisões administrativas. Ela penetrou o tecido social com profundidade cirúrgica — “só que sem anestesia” —, atingindo de forma desproporcional os corpos e as subjetividades de populações historicamente marginalizadas.

O golpe de 2016, portanto, não é apenas um marco político, mas um ponto de inflexão na experiência concreta de quem depende diariamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para existir com dignidade. Compreender esses impactos exige uma abordagem que vá além dos indicadores quantitativos; é preciso reconhecer que o desmonte das políticas públicas se materializa em ausências: de cuidado, de escuta, de reconhecimento. A trajetória pessoal aqui narrada se entrelaça com esse processo, revelando as fissuras abertas por uma política que transforma corpos vulneráveis em territórios de disputa.

É nesse cenário que a escrita de si se torna uma ferramenta potente para traduzir os impactos subjetivos e sociais das decisões políticas tomadas “do alto”, mas que reverberam intensamente na base do sistema de saúde. Ao narrar minha própria experiência, busco dar visibilidade a uma história que, embora singular, compartilha traços com a de tantas outras mulheres que, como eu, enfrentam os efeitos perversos da precarização do SUS e das políticas públicas, em vez de recorrer apenas a indicadores e relatórios técnicos frios como planilhas de

Excel e tão empáticos quanto uma gravação automática de atendimento.

Esta dissertação inscreve no espaço acadêmico uma perspectiva situada, capaz de denunciar, sensibilizar e propor. Trata-se, portanto, de um movimento que atravessa o pessoal e alcança o coletivo, na tentativa de transformar dor em denúncia e vivência em instrumento de luta.

Neste contexto, a memória ganha centralidade como ferramenta epistemológica e política. Longe de ser apenas um exercício de rememoração individual, ela se configura como uma prática coletiva de resistência. É pela memória encarnada nas experiências vividas que se pode compreender o alcance das políticas de morte instauradas neste período. Ao narrar minha própria história, lanço mão da autobiografia como ato insurgente, como gesto de insubmissão às narrativas oficiais que tentam apagar as marcas da exclusão. É nesse sentido que a escrita de si adquire potência: ela permite que as dores sejam nomeadas, que os silêncios sejam rompidos e que a luta por reconhecimento seja, também, uma forma de existência.

Dessa forma, as experiências vividas nos espaços de decisão política, especialmente no contexto posterior ao golpe de 2016, não podem ser dissociadas da minha trajetória pessoal e coletiva. A participação em manifestações contra a Emenda Constitucional do Teto de Gastos (EC 95/2016) é um exemplo emblemático de como o corpo que resiste também se inscreve na arena pública como sujeito político. Foi nesse contexto que vivi uma das experiências mais marcantes da minha militância, a qual relato a seguir como parte do processo de elaboração desta dissertação e como registro da memória que insiste em não ser esquecida.

A política nacional não era algo distante, decidido em gabinetes fechados; era algo que moldava minha existência cotidiana nos ambientes acadêmicos, nas minhas inserções nos movimentos sociais, interferia no meu tratamento de saúde, nas condições de vida da minha família e na luta coletiva por dignidade.

Narrar essa história em primeira pessoa é um compromisso com a verdade da experiência vivida e com a recusa de qualquer neutralidade que apague o corpo que escreve. Cada capítulo desta dissertação se constrói a partir desse encontro entre o individual e o coletivo, entre a minha trajetória e os impactos das decisões políticas que redefiniram o Brasil. Ao assumir a escrita de si como método, afirmo que a memória não é apenas lembrança, mas instrumento de análise, capaz de revelar aquilo que estatísticas e relatórios frequentemente silenciam. É pela primeira pessoa que a política ganha carne, que a violência estrutural se torna visível e que o cotidiano se inscreve como campo legítimo de produção de

conhecimento. Assim, o relato não busca excepcionalizar minha história, mas fazê-la dialogar com tantas outras, compondo um arquivo de experiências que, por muito tempo, foram mantidas à margem do debate público e acadêmico.

3.1 Brasília: a cidade que me engoliu



Figura 1 — Ministério da Justiça. *Fonte:* arquivo pessoal.

Em 13 de dezembro de 2016, uma terça-feira marcada por tensão e resistência, eu me encontrava em Brasília, integrante de uma comitiva estudantil da UNILAB-CE e de diversos movimentos sociais de todo o país. Havíamos percorrido três dias de viagem rumo à capital para protestar contra o Projeto de Emenda Constitucional (PEC), chamada ironicamente de “Ponte para o Futuro”, a PEC do teto de gastos, cientes de que sua aprovação afetaria profundamente a vida de milhões.

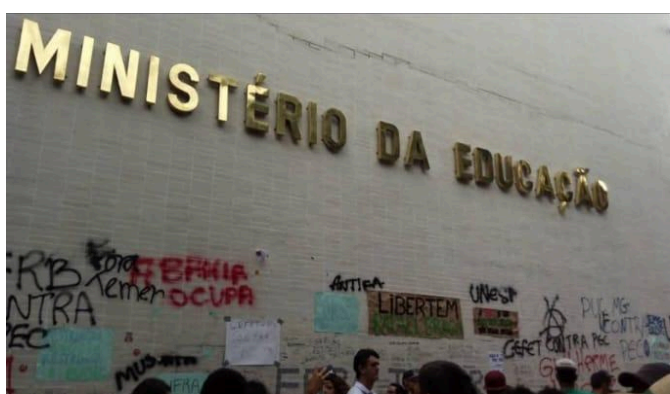


Figura 2 — Ministério da Educação. *Fonte:* arquivo pessoal.

Ao adentrarmos a Esplanada dos Ministérios, cada rosto refletia a urgência da resistência. Cheguei a Brasília carregando cartazes, bandeiras, um sonho e um corpo marcado por uma história que poucos ousavam ouvir. Era 2016; o céu azul, cortado pela arquitetura cinza e fria,

lembrava-me de que ali, entre corredores de mármore e discursos inflamados, decidiam-se os destinos de milhões e, entre esses milhões, eu. Antes de pisar naquele chão, percorri um caminho que quase me esmagou. Foram anos enfrentando a dureza de um sistema que me queria calada, invisível.

Lembrei-me das noites em claro, do medo batendo à porta quando o medicamento ameaçava faltar. Lembrei-me dos olhares tortos, dos cochichos, do preconceito mascarado de burocracia, das portas que se fechavam quando eu usava minha voz para denunciar alguma injustiça. Viver com HIV em um país que desmontava sua própria rede de proteção era carregar um fardo que não era só meu. Era ver amigos desistirem; era sentir na pele o impacto das escolhas políticas feitas por mãos distantes e frias.

E agora eu estava ali, no centro de onde tudo acontecia. Nas plenárias, nos bastidores, nos eventos, eu via como a política pública virava estatística antes de se tornar corpo: um corpo que sente, que teme, que precisa. Uma decisão assinada em um gabinete podia significar a fila dobrando no posto de saúde. Um discurso inflamado na tribuna podia ser a diferença entre uma campanha de prevenção ativa ou o silêncio que custaria vidas. Reunidos em frente à Catedral de Brasília, seguimos em direção ao Congresso Nacional, onde se decidiria o futuro de direitos históricos.



Figura 3 — Catedral, Brasília (DF). *Fonte:* arquivo pessoal.

O ambiente era carregado de uma tensão quase palpável: a repressão militar se fazia presente, e o ar se enchia de uma sensação de iminente conflito. Quando, durante a votação, bombas de gás lacrimogêneo e disparos de balas de borracha romperam o silêncio, vivenciei — e continuo a carregar — o impacto brutal de um ataque que simbolizava o cerceamento dos direitos fundamentais.

A aprovação da Emenda Constitucional 95/2016, que congelou os investimentos em saúde e educação por duas décadas, representou um ponto de inflexão na política social brasileira, aprofundando desigualdades e fragilizando direitos fundamentais. Conforme argumenta Carvalho (2018), as medidas econômicas implementadas no referido período representaram um marco regressivo na garantia de direitos sociais no Brasil. Para a autora, tais políticas aprofundaram desigualdades já existentes e comprometeram mecanismos de

proteção social, produzindo impactos diretos sobre as condições de vida das populações mais vulnerabilizadas.

O golpe de 2016 rasgou este país em pedaços, e Brasília era o palco onde os cacos eram varridos para debaixo dos tapetes de veludo. Os programas de HIV/AIDS, antes referência mundial, eram agora desmantelados com justificativas burocráticas. “Contenção de gastos”, diziam. Mas não há contenção para quem vive com o vírus. Ou você toma o remédio, ou o vírus toma você.

Naquela cidade planejada para ser perfeita, eu via a desconexão entre o concreto e a carne. Via a solidão de quem luta, mas também a força de quem não se entrega. Naquela sala de espera, naquele plenário, na praça seca em frente ao Congresso, conheci outros como eu: gente que entendeu que o individual não sobrevive sem o coletivo; que a nossa existência é resistência. Esse marco histórico redefiniu minha percepção sobre o cotidiano. Desafios que antes pareciam estritamente individuais passaram a ser compreendidos dentro de um contexto político e coletivo, no qual cada decisão tomada em instâncias distantes repercute diretamente sobre as populações mais vulneráveis, incluindo as pessoas que vivem com HIV.

A relação entre políticas públicas e experiências individuais evidencia a interdependência entre esferas macro e microsociais, tornando essencial analisar os impactos desse desmonte sob uma perspectiva que considere tanto a historicidade dos eventos quanto seus reflexos na vida cotidiana.



Figura 4 — Manifestação em Brasília. *Fonte:* arquivo pessoal (2016).

Diante desse cenário, minha trajetória pessoal não pode ser dissociada das transformações políticas que impactaram diretamente o campo da saúde pública e, em especial, a política de HIV/AIDS no Brasil. O corpo que escreveu esta dissertação é também o

corpo que resiste, que adocece, que denuncia e que se mobiliza frente ao desmonte das garantias conquistadas ao longo de décadas de luta coletiva. A memória, nesse contexto, transforma-se em ferramenta metodológica e política, permitindo evidenciar como o cotidiano de pessoas que vivem com HIV reflete decisões tomadas nos espaços de poder e silenciamento institucional.

Essa pesquisa, portanto, refletiu sobre como os acontecimentos políticos e sociais moldam trajetórias individuais, revelando que, mesmo quando absorvidos por urgências diárias e sofrimentos particulares, somos constantemente atravessados por estruturas históricas mais amplas, que definem as condições de existência da coletividade. A complexidade dessa conjuntura, por vezes, nos afasta da crítica estrutural, direcionando a atenção para a sobrevivência imediata e obscurecendo os efeitos cumulativos de processos históricos de desmonte do Estado.

A pandemia de HIV/AIDS é um exemplo contundente dessa dinâmica. A trajetória aqui exposta, marcada por violências e negligências institucionais, revela as fragilidades persistentes de um sistema que deveria garantir direitos fundamentais. Ao mesmo tempo, evidencia a força de uma experiência coletiva que, apesar da dor, impulsionou processos de politização, solidariedade e reivindicação por justiça social. É nesse entrelaçamento entre o individual e o coletivo que reside a potência desta análise: compreender como as transformações políticas não apenas influenciam políticas públicas, mas atravessam vidas, corpos e subjetividades.

No contexto brasileiro contemporâneo, examinar os períodos de instabilidade política torna-se fundamental para entender os impactos da retirada de direitos sociais sobre populações historicamente marginalizadas. O desmonte das políticas públicas, especialmente após o golpe de 2016, resultou na corrosão progressiva do pacto social inaugurado em 1988, mas nunca plenamente realizado, favorecendo os interesses de elites econômicas em detrimento da maioria da população.

Como observam Draibe (2005) e Vianna (1999), a Constituição de 1988 abriu caminho para um sistema de seguridade social mais abrangente, mas sua implementação sempre foi parcial e fragmentada. Para Oliveira (2003), a própria estrutura histórica do capitalismo brasileiro inviabilizou a consolidação de um Estado social pleno, perpetuando desigualdades e exclusões. Souza (2017) acrescenta que as elites nacionais bloquearam a efetivação desse pacto desde sua origem, preservando privilégios e enfraquecendo o alcance dos direitos sociais. O resultado desse processo foi um cenário de vulnerabilidade extrema, insegurança institucional e descrença nas estruturas democráticas. Quando práticas

autoritárias se intensificam e ameaças à democracia se consolidam, torna-se urgente retomar o engajamento crítico e reconstruir narrativas capazes de iluminar as histórias silenciadas daqueles que vivem nas margens do sistema.

É a partir dessa urgência que se inscreve a experiência das pessoas que vivem com HIV, especialmente aquelas situadas em regiões historicamente vulnerabilizadas, como o Nordeste brasileiro. O desmonte, que já vinha afetando a efetividade das políticas de HIV/AIDS desde 2016, aprofundou-se dramaticamente com a chegada da pandemia de COVID-19, evidenciando as consequências concretas da descontinuidade institucional. A negligência com a manutenção de programas, a escassez de insumos e a invisibilização das demandas específicas de populações vivendo com HIV revelaram um projeto político que naturaliza a exclusão de corpos considerados descartáveis.

E assim, Brasília não me engoliu. Pelo contrário: ela me fez gritar. Gritar pelo direito de existir, de viver, de lutar. Porque cada corpo que resiste, cada história que se recusa a ser apagada, é um golpe contra o esquecimento. E a memória, essa sim, nunca que apaguem.

3.2 Necropolítica do SUS: Covid-19 e PVHIV no interior do Nordeste

A ascensão de Michel Temer à presidência, após o impeachment de Dilma Rousseff, representou não apenas uma ruptura política, mas o início de um processo sistemático de desmonte das políticas sociais construídas com base na participação social e nos direitos humanos. A saúde pública, em especial, passou a ser alvo de medidas de austeridade que, sob o discurso da “responsabilidade fiscal”, ocultavam escolhas políticas com consequências profundamente desiguais.

O teto de gastos instituído pela Emenda Constitucional nº 95, em 2016, congelou os investimentos em saúde por vinte anos, comprometendo a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS). A chegada do governo Bolsonaro (2019–2022) aprofundou essa lógica, institucionalizando a negligência como política de Estado e promovendo uma agenda abertamente anticientífica, negacionista e moralista, que afetou diretamente a população vivendo com HIV/AIDS.

Em 17 de maio de 2019, assistimos a uma mudança significativa na história da política de HIV/AIDS no Brasil com o Decreto nº 9.795, que reestruturou o Ministério da Saúde e alterou o nome do departamento responsável pelas políticas de HIV/AIDS. O Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais foi rebatizado como Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DDCCI).

Essa mudança estrutural não foi uma mera alteração nominal; ela refletiu uma tentativa de deslegitimar a questão do HIV/AIDS no país. Esse movimento representou uma tentativa explícita de minimizar a gravidade da pandemia de HIV no Brasil. Ao afastar o HIV da pauta prioritária de políticas públicas, as necessidades de milhões de brasileiros, que dependem do SUS para garantir acesso a tratamentos e prevenção, foram relegadas ao segundo plano.

Em um contexto de constante silenciamento e abandono, os avanços conquistados ao longo das décadas anteriores, muitas vezes em meio à luta contra a discriminação e o estigma, foram gradualmente desmantelados. O HIV que antes gerava mobilizações e discussões sobre saúde pública passou a ser tratado de forma periférica, reduzindo o espaço para que as vozes dos afetados fossem ouvidas.

Esses episódios não apenas refletiram um retrocesso nas políticas de saúde, mas também revelaram uma tentativa de deslegitimar a gravidade da pandemia no Brasil, apagando suas consequências e complexidades. Em lugar de políticas inclusivas, o que se impôs foi uma narrativa que minimizava o impacto do HIV e desconsiderava as vivências de sofrimento e resistência das populações mais afetadas. O que deveria ser uma luta coletiva por direitos transformou-se em uma busca solitária pela sobrevivência, na qual as vozes mais necessitadas de apoio foram ignoradas, muitas vezes de forma intencional.

A resposta do governo diante dessa crise não pode ser compreendida apenas como ausência de empatia ou solidariedade, mas como a consolidação de uma política pública desumana, sustentada por decisões políticas e econômicas que aprofundaram processos de exclusão e marginalização. Em vez de promover um ambiente de cuidado e acolhimento, o Estado contribuiu para o agravamento da vulnerabilidade de grupos historicamente atingidos por desigualdades estruturais e sociais.

Para pessoas que vivem com HIV, como eu, esse abandono não se expressou somente em dados estatísticos ou em cortes orçamentários, mas em uma desvalorização concreta de nossa dignidade, perceptível nas falhas recorrentes no atendimento, no desabastecimento de medicamentos e na negligência sistemática das instituições de saúde. O HIV, que em períodos anteriores foi tratado como uma questão urgente de saúde pública, passou a ser progressivamente invisibilizado, forçando muitas pessoas a resistirem individualmente, sem o suporte e a proteção que deveriam ser garantidos pelo Estado.

Esse processo de desmonte, portanto, não foi apenas político, mas também econômico e profundamente humano. As políticas de saúde, especialmente aquelas direcionadas à população que vive com HIV, constituem, na prática, uma questão de

sobrevivência. A descontinuidade do tratamento, a precarização da informação e a negligência institucional não podem ser interpretadas como falhas administrativas isoladas, mas como escolhas estruturais que incidem diretamente sobre vidas, corpos e trajetórias.

A ascensão da extrema direita no Brasil, personificada pelo bolsonarismo, representou um período de erosão significativa para as instituições democráticas, os direitos sociais, o meio ambiente e os direitos humanos (DEMIER, 2020). Jair Bolsonaro, ao contrário de um líder político tradicional, não emergiu apenas como um governante, mas como o chefe de um movimento destinado a dismantelar as políticas públicas e a deslegitimar figuras políticas estabelecidas (AVRITZER, 2021, p. 13–14). Sua ascensão foi marcada por um discurso genérico de anticorrupção e conservadorismo, que se alicerçava no lema “Deus, pátria e família”. Esse discurso, carregado de retórica moralista, declarou guerra a tudo o que fosse percebido como ameaça a esses princípios, atacando, de maneira sistemática, pautas históricas defendidas por setores progressistas, como a educação sexual, a saúde pública e os direitos das populações marginalizadas.

A chegada da COVID-19 ao Brasil, oficialmente registrada em 26 de fevereiro de 2020, ocorreu em um momento em que os efeitos do desmonte das políticas públicas de saúde tornaram-se inescapáveis para quem depende diariamente do SUS para viver. A sobrecarga dos serviços, o redirecionamento de recursos para o enfrentamento exclusivo da pandemia e as dificuldades de acesso a consultas, exames e medicamentos antirretrovirais comprometeram seriamente a continuidade do cuidado às pessoas vivendo com HIV.

Esse cenário acentuou desigualdades históricas, afetando de forma ainda mais intensa mulheres, pessoas negras, indígenas, pobres e moradores das periferias. Mais do que uma crise sanitária, a pandemia expôs a seletividade da resposta estatal diante das múltiplas epidemias que coexistem no país. Enquanto a COVID-19 mobilizou atenção e investimentos em escala global, as necessidades das pessoas vivendo com HIV foram frequentemente negligenciadas ou relegadas a segundo plano.

O silêncio institucional diante dessas omissões não apenas reforçou estigmas e marginalizações, como também evidenciou a persistência de um modelo de gestão da vida baseado na exclusão e na indiferença frente às vulnerabilidades sociais.

Entre 2016 e 2018, o orçamento federal para a saúde no Brasil foi fortemente afetado pela implementação da Emenda Constitucional 95/2016, que congelou os investimentos públicos em saúde e levou a um encolhimento dos recursos disponíveis para o Sistema Único de Saúde (SUS). Estimativas do Conselho Nacional de Saúde (CNS) indicam que, em 2019, esse congelamento resultou em uma perda de cerca de R\$ 20 bilhões nos

recursos aplicados na saúde, em comparação ao que seria gasto se os patamares de investimento tivessem sido mantidos, refletindo os efeitos cumulativos da política de austeridade iniciada em 2016.

Esses cortes tiveram efeitos devastadores sobre programas essenciais de saúde, incluindo aqueles voltados à prevenção, atenção e tratamento do HIV/Aids. Pude sentir esses efeitos em minha própria trajetória: exames de monitoramento passaram a ser mais escassos, a renovação de receitas tornou-se mais burocrática e os profissionais de saúde, cada vez mais sobrecarregados, tinham menos tempo para escutar e acolher.

A descontinuidade do fornecimento de antirretrovirais registrada por relatórios da UNAIDS, entre 2017 e 2019, comprometeu não apenas a adesão ao tratamento, mas também a confiança no cuidado em saúde. O impacto subjetivo desse desmonte é difícil de mensurar, mas se manifesta em medos constantes, na insegurança diante da falta de assistência e na sensação de abandono institucional.

Paralelamente, assistimos ao ressurgimento de discursos conservadores que, ao desresponsabilizar o Estado, reposicionaram o HIV/AIDS como uma questão de responsabilidade individual, reforçando o estigma e silenciando a complexidade social e histórica da epidemia. Essa perspectiva moralizante afastou o debate da esfera dos direitos e o deslocou para o campo da culpa, frequentemente associando a infecção ao “desvio de conduta”. Em um contexto em que campanhas educativas deixaram de circular, a prevenção foi drasticamente enfraquecida. Segundo dados da ABIA (2022), entre 2016 e 2021, o orçamento destinado à comunicação pública sobre HIV/AIDS caiu mais de 60%, contribuindo para o aumento de infecções em populações-chave.

O Boletim Epidemiológico HIV/AIDS do Ministério da Saúde (2022) confirma o que já vivíamos na prática: entre 2016 e 2022, houve um aumento significativo de novos casos de infecção, especialmente entre jovens de 15 a 24 anos, faixa etária marcada por vulnerabilidades múltiplas e pela invisibilização nas políticas públicas. A ausência de campanhas de prevenção, a escassez de preservativos e testes rápidos, a dificuldade de acesso à Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e o desabastecimento intermitente em diferentes regiões do país compuseram um cenário de negligência ativa. O que deveria ser uma política de cuidado tornou-se, para muitos de nós, um campo de sobrevivência diária, no qual se luta para garantir o mínimo: viver. Esses retrocessos não são apenas números: são corpos em sofrimento, são vidas precarizadas, são histórias interrompidas.

3.3 Moralidades em disputa: conservadorismo e controle dos corpos com HIV/AIDS

O processo de desmonte das políticas de HIV/AIDS no Brasil não se deu de forma súbita, mas por meio de uma série de medidas que enfraqueceram a estrutura de saúde e marginalizaram ainda mais as populações vulneráveis. Em 2019, a exoneração de Adele Benzaken da direção do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, HIV e Hepatites Virais (DIAHV) representou um marco nesse processo. Sua saída ocorreu após a veiculação de uma campanha publicitária voltada à prevenção que utilizava a imagem de profissionais do sexo como estratégia de comunicação. Embora fundamentada em evidências epidemiológicas e em práticas de saúde pública inclusivas, a campanha foi alvo de críticas por setores conservadores, resultando na retirada de Benzaken do cargo e sinalizando o avanço de uma agenda moralizante em detrimento de abordagens baseadas em direitos humanos e ciência.

Esse ato, amplamente discutido pela mídia e por movimentos sociais, sinalizou a postura conservadora do governo, que passou a adotar um posicionamento cada vez mais distante das necessidades e dos direitos das populações afetadas pelo HIV. Ao afastar lideranças comprometidas com a promoção de políticas públicas inclusivas e baseadas em evidências, o governo enfraqueceu o debate sobre saúde sexual e reprodutiva, transformando-o em um campo de retóricas ideológicas e moralistas.

Outro exemplo emblemático do desmonte das políticas foi a alteração na aquisição de preservativos internos, substituídos por materiais de menor qualidade e potencialmente alergênicos, prejudicando a adesão ao seu uso. Essa medida impactou diretamente mulheres e populações LGBTQIA+, para quem o preservativo interno é uma ferramenta essencial de prevenção. A mudança na composição dos materiais destinados à prevenção não foi apenas uma decisão técnica, mas uma tentativa de silenciar as demandas sociais e de enfraquecer as políticas de saúde voltadas para essas populações já vulnerabilizadas. As consequências desse retrocesso foram graves, pois interferiram diretamente na proteção da saúde das pessoas que dependem dessas ferramentas para garantir sua segurança e bem-estar.

A utilização das redes sociais foi central para a disseminação de *fake news*, não apenas para desinformar a população sobre questões políticas e sociais, mas também para deslegitimar as políticas públicas de saúde. O impacto disso foi profundo, não apenas no enfrentamento da pandemia de COVID-19, mas também no tratamento e prevenção de doenças crônicas e historicamente estigmatizadas, como a AIDS. Esse cenário não apenas

contribuiu para o aumento da transmissão do HIV, mas também piorou os indicadores de saúde associados ao tratamento e à qualidade de vida dessas pessoas.

No entanto, o impacto mais profundo não foi apenas a falha na resposta institucional à crise sanitária, mas a postura deliberadamente agressiva e desinformada em relação às questões de saúde pública e direitos humanos. A banalização do preconceito foi impulsionada por falas públicas do então presidente Jair Bolsonaro, que, em 2019, chegou a declarar que “a pessoa com HIV é uma despesa para todos” (O GLOBO, 2019). Essa fala, longe de ser isolada, revela o papel performativo da linguagem na construção de subjetividades marcadas pela exclusão e pela desumanização. Ao transformar pessoas vivendo com HIV em um fardo coletivo, o discurso oficial reforçou estereótipos históricos e fortaleceu o estigma, criando um ambiente ainda mais hostil em meio à emergência sanitária da COVID-19.

Como aponta o relatório do UNAIDS (2021), a discriminação nos serviços de saúde e no mercado de trabalho cresceu significativamente entre 2016 e 2020, indicando que o retrocesso não foi apenas institucional, mas também discursivo. O estigma ganhou nova força, alimentado por uma narrativa oficial que normalizava a exclusão e invisibilizava as vulnerabilidades específicas dessa população. O estudo reforça que o estigma relacionado ao HIV, especialmente no contexto pandêmico, impactou negativamente a adesão ao tratamento, o acesso aos serviços e a saúde mental de muitas pessoas, aprofundando desigualdades já existentes.

Além do discurso estigmatizante, o governo Bolsonaro promoveu um desmonte sistemático da política de HIV/AIDS, com a fragmentação de programas, a retirada de equipes técnicas qualificadas e a diminuição da interlocução com os movimentos sociais (Oliveira, Davi, 2024). A centralidade do cuidado foi substituída por uma política de silenciamento, marcada pela ausência de campanhas educativas e pela falta de ações específicas durante a pandemia para garantir a continuidade do cuidado e do tratamento das pessoas vivendo com HIV.

Como analisa Parker (2020), essa ruptura não pode ser entendida apenas como negligência administrativa, mas como um projeto de poder que visa fragilizar políticas historicamente conquistadas por meio da mobilização da sociedade civil. Nesse cenário, as estatísticas ganham corpo e voz. Elas não são números abstratos, mas retratos de experiências concretas de dor e abandono. Como mulher nordestina vivendo com HIV há quase duas décadas, posso afirmar que os efeitos do desmonte não são percebidos apenas nos grandes centros, mas, sobretudo, nas regiões historicamente negligenciadas pelas políticas públicas.

A interiorização da epidemia, sem a devida resposta governamental, expôs corpos e territórios a múltiplas camadas de vulnerabilidade. Falar desse período é também revisitar a sensação de estar à deriva em meio a uma crise múltipla: sanitária, política e subjetiva. Durante a pandemia, vivi o medo do vírus que se espalhava velozmente, mas também o medo de ser esquecida, descartada, de não ter a quem recorrer.

O silêncio das instituições reverberava no meu cotidiano como um eco da solidão histórica que marca os corpos que vivem com HIV. Em consultas interrompidas, na falta de acesso regular à medicação necessária para minha condição naquele momento e até na ausência de informações claras sobre como pessoas imunossuprimidas seriam protegidas da COVID-19, eu me senti invisível. Mais do que isso: senti que minha vida não importava. Ouvir de um presidente que minha existência representava um peso para o Estado não foi só doloroso; foi cruel. Era como se a sentença já estivesse dada, como se viver com HIV fosse uma escolha que me condenava a não merecer cuidado. Esse discurso atravessou meu corpo, reforçando a vergonha e o medo que eu pensei já ter superado.

Historicamente, o Brasil destacou-se no cenário global como referência na resposta ao HIV/AIDS, a partir da construção de políticas públicas que integraram ações de prevenção, tratamento, acesso universal e gratuito à terapia antirretroviral e a participação ativa da sociedade civil organizada. A responsabilidade constitucional da União, por meio do Ministério da Saúde, de coordenar, normatizar e implementar as políticas nacionais de saúde foi central para a consolidação de um modelo que, por décadas, inspirou outros países, especialmente na América Latina, no Caribe e nos países africanos de língua portuguesa (BRASIL, 1996; UNAIDS, 2010; WHO, 2015).

Como enfatiza Figueiredo (2018), a experiência brasileira foi fundamental na articulação entre Estado e sociedade civil, na garantia de direitos humanos, na vigilância epidemiológica, no acesso a medicamentos e na construção de estratégias de comunicação eficazes. Entretanto, o governo Bolsonaro rompeu com esse legado. A postura negacionista adotada ao longo de seu mandato não se restringiu à pandemia de COVID-19, mas se estendeu ao campo da saúde pública de forma mais ampla, impactando diretamente o enfrentamento ao HIV/AIDS.

A omissão do governo frente aos compromissos assumidos com organismos internacionais, como o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), representou uma ruptura deliberada com a agenda global de eliminação da AIDS até 2030 (Oliveira, 2023). A UNAIDS (2022) alertou para a estagnação na redução de novas infecções

na América Latina, evidenciando que as desigualdades estruturais econômicas, sociais, culturais e jurídicas continuam a impulsionar a epidemia. No Brasil, a gestão federal falhou em promover políticas públicas eficazes de prevenção, ampliar a testagem, garantir a distribuição contínua de medicamentos e assegurar o acompanhamento clínico das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A abordagem do governo Bolsonaro em relação ao HIV/AIDS foi marcada por uma indiferença cruel em relação às necessidades das populações mais vulneráveis. Portanto, não se resume a ações governamentais falhas, mas também a um impacto psíquico e social duradouro. Ao deslegitimar a luta das PVHIV e das populações vulneráveis e ao transformar a saúde em uma questão ideológica, o governo contribuiu para um contexto de maior marginalização, violência simbólica e falência da solidariedade pública.

A retórica política da extrema direita não apenas deixou de proteger as populações de risco, mas expôs toda uma população ao medo, ao silêncio e à exclusão, dificultando ainda mais o acesso à saúde e perpetuando a vulnerabilidade de milhares de vidas. Nesse vácuo institucional, o estigma se fortaleceu, agora legitimado por um discurso político que negligenciava não apenas as pandemias, mas as vidas afetadas por elas.

O desmonte das políticas públicas de HIV/AIDS, intensificado após 2016 com a adoção de uma agenda neoliberal, agravou ainda mais essa situação. Galhardo e Cunha (2020) observam que: “a descontinuidade de ações e a desestruturação de programas consolidados expuseram com ainda mais evidência as desigualdades históricas do sistema de saúde brasileiro”. Na prática, isso se traduziu em interrupções no fornecimento de medicamentos, ausência de profissionais especializados e falta de acesso a exames básicos, comprometendo não apenas o diagnóstico precoce, mas também a continuidade do tratamento.

Encerrar esta reflexão exige compreender que a necropolítica, tal como analisada por Mbembe (2018), não opera apenas na gestão da morte física, mas também na produção de vidas precarizadas, invisibilizadas e consideradas descartáveis. Ao narrar minha experiência de viver com HIV no interior do Ceará, exposta à negligência institucional e às desigualdades regionais, afirmo que meu corpo não é apenas alvo dessa política de morte, mas também lugar de resistência. A escrevivência, enquanto prática metodológica, emerge aqui como contradispositivo: se o abandono busca silenciar, a narrativa transforma a dor em denúncia e a memória em afirmação de vida. É nesse gesto de escrever a partir das margens que a pesquisa se inscreve como instrumento, fazendo da experiência individual uma chave para revelar estruturas coletivas de exclusão e, sobretudo, para reivindicar novos modos de existir e de produzir conhecimento.

Minha memória aqui exposta não é apenas pessoal; é coletiva. Carrega em si a força política de uma trajetória que insiste em não ser esquecida. Como aponta Mbembe (2018), o abandono é uma tecnologia de poder, e resistir é uma forma de reverter esse processo. Ao narrar, denuncio; ao existir, afirmo um projeto de vida que não se curva ao silenciamento das margens. Encerramos este primeiro capítulo refletindo sobre como o golpe político de 2016 desencadeou um processo contínuo de desmonte das políticas públicas, especialmente no campo da saúde, e seus efeitos concretos sobre pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil, com destaque para as desigualdades enfrentadas nas regiões periféricas e no Nordeste. A análise demonstra como a precarização das estruturas institucionais e a negligência com os corpos e territórios historicamente vulnerabilizados impactam diretamente o acesso à saúde, à informação e à dignidade de populações inteiras. Essas dinâmicas se manifestaram com força, dificultando o enfrentamento da pandemia e comprometendo os direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. É nesse contexto que se insere o Capítulo 2, dedicado à análise crítica das desigualdades regionais e do impacto assimétrico do desmonte das políticas de HIV/AIDS nas vivências do Nordeste.

4. *DIVINA COMÉDIA HUMANA: VIOLÊNCIAS DA INTERIORIZAÇÃO DO HIV/AIDS EM BATURITÉ (CE)*

Longe dos grandes centros, o cenário de vulnerabilidade expõe um projeto de nação que insiste em silenciar os corpos periféricos. É preciso lançar luz sobre essas experiências para entender como a necropolítica se territorializa, produzindo zonas de abandono sob o disfarce de uma gestão técnica e neutra. Minha trajetória como mulher vivendo com HIV é marcada por desafios que transcendem o âmbito individual, refletindo desigualdades estruturais profundamente enraizadas no sistema de saúde brasileiro.

Resido em uma cidade do interior do Ceará, no Nordeste do Brasil, onde o acesso a serviços especializados é escasso, e a luta diária por tratamento adequado é uma constante. Franco (2012) destaca que as desigualdades regionais no Brasil não são fenômenos recentes, mas estruturantes, afetando diretamente o acesso à saúde da população nordestina. Ele argumenta que “as desigualdades regionais são estruturantes do sistema de saúde brasileiro, afetando diretamente o acesso da população nordestina aos serviços de saúde”. Essa realidade é vivenciada por mim e por muitos outros que enfrentam a escassez de recursos e a precariedade da infraestrutura de saúde em nossas regiões.

A interiorização da epidemia de HIV/Aids no Brasil evidenciou, de forma contundente, as fragilidades da rede de atenção à saúde fora dos grandes centros urbanos. No interior do Ceará, onde resido, essa realidade se expressa de maneira cotidiana. Baturité, município com pouco mais de 32 mil habitantes, situa-se a aproximadamente 100 km de Fortaleza, onde se localiza o Hospital São José de Doenças Infecciosas (HSJ), referência estadual no atendimento a pessoas vivendo com HIV/Aids. A distância física entre o diagnóstico e o cuidado especializado torna-se, aqui, também uma distância social e política, que compromete o direito constitucional à saúde.

O acesso ao HSJ depende de um sistema de transporte precário oferecido pela Secretaria de Saúde municipal. Dois micro-ônibus terceirizados, com manutenção insuficiente, realizam o deslocamento diário: um às 3h da manhã, para consultas pela manhã, e outro às 10h, para consultas no turno da tarde. São, ao todo, 40 vagas, divididas entre pacientes e acompanhantes para diversas especialidades, o que equivale a 20 pessoas atendidas por dia. Essa capacidade, entretanto, está longe de atender à demanda de um município inteiro, produzindo uma lógica de escassez que obriga muitos a recorrerem a apadrinhamentos políticos para conseguir um lugar. Aqueles que não têm acesso a esse tipo de mediação ficam à mercê da própria sorte.

As falhas frequentes nos veículos, sem substituição imediata, resultam no que localmente chamamos de “prego”: quando o transporte quebra no meio do caminho, pacientes precisam retornar para casa, perdendo suas consultas, ou pagar transporte particular. O custo médio de ida e volta até Fortaleza é de cerca de R\$ 300, valor inviável para a maioria das famílias do interior. Além disso, o reagendamento de consultas raramente é feito por telefone, exigindo o deslocamento presencial, o que prolonga ainda mais a espera. Conheço pacientes que aguardaram meses, até anos, para conseguir um atendimento especializado. Cada adiamento representa a postergação do diagnóstico e do início do tratamento, comprometendo não apenas a saúde individual, mas também a resposta coletiva à epidemia e o acesso à saúde no geral.

Esse quadro se agrava pela ausência de médicos infectologistas no interior, pela centralização da distribuição de medicamentos antirretrovirais, PrEP e PEP em Fortaleza e pela falta de acesso a exames básicos e testagem regular nos municípios. O silêncio institucional das gestões municipais na promoção de campanhas de prevenção e acompanhamento multiplica a vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV. Muitos sequer conhecem seus direitos, permanecendo em uma zona de desamparo e invisibilidade. Essa inércia compromete a política pública em seu núcleo mais essencial: garantir acesso universal, equânime e contínuo à saúde.

O Hospital São José, por sua vez, representa não apenas um espaço de cuidado, mas também de sobrecarga. Segundo dados oficiais, o HSJ conta com uma estrutura composta por cerca de 900 funcionários, distribuídos entre enfermarias de infectologia adulta e pediátrica, UTI, hospital-dia e serviços ambulatoriais. A instituição realiza, em média, entre 260 e 290 atendimentos diários relacionados ao HIV/Aids, somando aproximadamente 4.600 consultas mensais, das quais cerca de 1.200 são de pessoas vivendo com HIV. No ambulatório de psicologia, cerca de 220 pacientes são acompanhados mensalmente, evidenciando a complexidade de demandas que ultrapassam a dimensão biomédica e se estendem ao campo psicossocial. Esses números dão a medida da pressão exercida sobre um único hospital, responsável por atender não apenas Fortaleza, mas também pacientes de todo o interior do estado.

Ao dissertar essa experiência a partir de meu lugar de fala — mulher vivendo com HIV no interior nordestino — compreendo que minha trajetória não é um caso isolado, mas um sintoma de processos estruturais. A epistemologia que se produz a partir desse relato não se limita ao registro de uma vivência particular: ela desvela as fissuras do sistema de saúde, o peso da centralização das políticas e a reprodução das desigualdades regionais. O corpo

doente, o deslocamento forçado e o silêncio das autoridades locais se entrelaçam como evidências de que o desmonte das políticas públicas de HIV/Aids precariza vidas concretas, aqui e agora.

Escrever sobre isso é, portanto, mais do que testemunhar; é interrogar como o Estado organiza a distribuição de cuidados e como a geopolítica da saúde define quem terá acesso rápido e digno ao tratamento e quem será condenado a esperar indefinidamente. Na travessia entre Baturité e Fortaleza, meu corpo, como tantos outros, torna-se território onde se inscrevem as contradições de uma política de saúde que promete universalidade, mas entrega desigualdade.

Franco (2012) analisa que as falhas estruturais do sistema de saúde não se configuram como meros problemas operacionais, mas são profundamente agravadas pela negligência dos gestores locais e pela ausência de políticas públicas capazes de considerar as especificidades dos territórios periféricos. Essa dinâmica evidencia a produção de uma verdadeira geopolítica de exclusão, que opera no interior do próprio sistema de saúde ao reproduzir desigualdades históricas e territoriais no acesso aos direitos fundamentais.

Durante a pandemia de COVID-19, essa situação se agravou ainda mais. A interrupção de serviços e as dificuldades de manutenção dos tratamentos antirretrovirais colocaram em risco a vida de milhares de pessoas vivendo com HIV/AIDS. A UNAIDS (2022) aponta o aumento da mortalidade entre essa população como consequência direta da fragilização dos serviços de saúde, demonstrando como o Estado brasileiro falhou em proteger vidas durante uma crise sanitária que exigia respostas urgentes e integradas.

Foucault (1988) argumenta que o poder moderno se exerce por meio da regulação da vida, decidindo quem deve viver e quem pode morrer. No contexto brasileiro, a política de desfinanciamento da saúde, associada ao desmonte de programas voltados à população vulnerável, configurou uma forma de gestão seletiva da vida. Mbembe (2018) complementa essa análise ao introduzir o conceito de necropolítica, que descreve como o Estado exerce poder sobre a morte, determinando quais vidas são dignas de ser vividas e quais podem ser descartadas.

Uma perspectiva importante para este estudo é a análise marxista proposta por Marx (2013), em sua crítica ao capitalismo, que contribui para o entendimento desse processo. A lógica capitalista, ao transformar a saúde em mercadoria e priorizar o lucro sobre o cuidado, marginaliza os corpos considerados improdutivos. Nesse sistema, as vidas das pessoas pobres, racializadas, com deficiência e vivendo com HIV tornam-se descartáveis, reforçando a tese de que o abandono institucional não é casual, mas estrutural. A política de

austeridade neoliberal, ao desinvestir em saúde pública, acentua a desigualdade e torna o acesso ao tratamento um privilégio de poucos.

Parker (2002) e Ayres (2009) já alertavam para os limites da resposta brasileira à AIDS, marcada por avanços em nível normativo, mas por uma implementação territorial profundamente desigual. A realidade do Nordeste, especialmente nas zonas interioranas, materializa essa crítica. A vivência de quem depende cotidianamente de um sistema de saúde frágil evidencia que os direitos previstos nas políticas públicas são, muitas vezes, meras promessas. A precariedade das unidades de saúde, a escassez de profissionais capacitados, a ausência de campanhas educativas e a estigmatização nos serviços contribuem para a desassistência e para o agravamento do quadro clínico das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A respeito da Face Pobre do HIV, Franco (2010, p. 36) afirma que

Vive-se a fase de maior expansão do vírus, ou seja, de sua interiorização e pauperização, fato que se explica porque, na emergente sociedade capitalista do séc. XXI, ainda produzimos em escassez os meios mínimos necessários para maior expectativa de vida, de longevidade. Essa escassez, fruto do individualismo, exclui mais e mais pessoas pelo mundo.

A experiência de uma mulher da classe pobre vivendo com HIV em Baturité, no interior do Ceará, é marcada por desafios estruturais que refletem as desigualdades regionais e a negligência das políticas públicas de saúde. A necessidade de deslocamento para Fortaleza em busca de atendimento especializado evidencia a centralização dos serviços de saúde e a falta de infraestrutura adequada nas cidades do interior.

Dados do Boletim Epidemiológico de HIV/Aids de 2023 indicam que, no Ceará, foram notificados 25.044 casos de aids em adultos, 455 casos em menores de 5 anos de idade e 20.494 casos de infecção pelo HIV. Até 18 de novembro de 2023, foram registrados 1.650 casos de HIV e 742 casos de aids, com uma taxa de aids de 7,5 casos por 100.000 habitantes (SAÚDE, CE, 2023).

A ausência de políticas educativas eficazes em Baturité contribui para o aumento das taxas de infecção, especialmente entre adolescentes das periferias. Estudo realizado por Sousa (2017), com 82 adolescentes do ensino médio de uma escola pública no Maciço de Baturité, revelou que, embora 86,6% soubessem o significado de IST (Infecção Sexualmente Transmissível), muitos apresentaram lacunas no conhecimento sobre formas de transmissão e prevenção. Por exemplo, 61% acreditavam que a AIDS pode ser adquirida em banheiros públicos, e 82,9% tinham a mesma percepção em relação à hepatite. Além disso, 18,3% dos adolescentes relataram ter iniciado a vida sexual aos 15 anos, com alguns começando aos 12 anos. A resistência da gestão municipal em implementar políticas públicas voltadas para a

prevenção e o tratamento do HIV/AIDS agrava ainda mais a situação, perpetuando ciclos de desinformação, estigma e vulnerabilidade. Essa omissão institucional compromete a saúde da população e contribui para a marginalização das pessoas vivendo com HIV.

A construção da identidade de uma mulher pauperizada vivendo com HIV em Baturité é permeada por experiências de exclusão, deslocamento forçado em busca de cuidados médicos, enfrentamento de estigmas sociais e ausência de um aparato público que contemple adequadamente a população atingida pelo HIV em seu território. Essa análise parte de um corpo afetado, de uma história marcada por violações e de uma trajetória que atravessa diferentes formas de abandono.

É justamente essa posição encarnada que confere densidade crítica à reflexão: viver com HIV no Brasil, em tempos de desmonte das políticas públicas, significou lutar diariamente pela sobrevivência em meio ao descaso estatal. Nesse sentido, a reconstrução de uma política pública comprometida com a vida requer mais do que recursos financeiros: exige escuta, reconhecimento e reparação. Requer um compromisso ético com os corpos historicamente vulnerabilizados, com os territórios esquecidos e com as narrativas silenciadas.

Essas vivências revelam as falhas persistentes nas políticas públicas e nos serviços locais de saúde e estão aprofundadas na próxima seção, na qual discuto como essas violências atravessam corpos e histórias, perpetuando desigualdades e silenciamentos.

4.1 Corpo-Território: violência sexual, juventude e vulnerabilidade ao HIV/AIDS

Viver com o HIV, para muitas mulheres, é marcado não apenas pela presença do vírus, mas pela violência e pelo silêncio que o antecedem. No meu caso, o ponto de inflexão aconteceu aos 18 anos, quando fui vítima de um episódio de violência sexual. O impacto imediato daquele momento foi tão profundo que me calei. Não havia espaço para denúncia, tampouco acolhimento. Fui tomada por sentimentos de medo, vergonha e culpa, elementos comuns às mulheres que sofrem violência sexual e não encontram suporte institucional ou familiar. Por medo do julgamento, me calei. A vergonha e o receio de ser criticada me fizeram esconder o que havia acontecido, mesmo daqueles em quem mais confiava.

A ausência de informação sobre a existência da profilaxia pós-exposição (PEP) também evidenciou a falta de políticas públicas efetivas de educação sexual e de saúde preventiva naquele período. O silêncio institucional diante da violência sofrida somava-se à desinformação, criando um cenário em que a vulnerabilidade era reproduzida e agravada.

Meses depois, os primeiros sinais de que algo não estava bem começaram a surgir. Enfraquecimento, diarreia e perda de peso me levaram ao posto de saúde, onde, após uma

bateria de exames, fui diagnosticada com HIV. Mas o diagnóstico, em vez de ser comunicado de forma ética e sigilosa, foi violado. Em um município pequeno como Baturité, a notícia correu rapidamente. O que deveria ser um momento de acolhimento e cuidado tornou-se um espetáculo público de exposição e julgamento. Soube do resultado de uma maneira cruel, por meio de uma colega. Ela me confrontou diretamente, assustada com a possibilidade de também estar infectada, já que eu havia me relacionado com alguém que ela namorava.

Esse episódio ilustra a dimensão do estigma institucional e social que cerca o HIV. A negligência com o sigilo profissional, somada à estrutura moralizante que rege os discursos sobre sexualidade e doença, gerou em mim um sofrimento profundo. Não se tratava apenas do vírus, mas da desumanização do sujeito que o carrega. Por um período, desejei não existir. O preconceito tornou-se insuportável, e os olhares de julgamento eram constantes. O peso do preconceito e da vergonha era tão grande que, por um tempo, pensei em tirar minha própria vida.

Esse estigma não é individual. Ele é socialmente construído e sustentado por narrativas que vinculam o HIV a determinadas identidades e comportamentos considerados desviantes. Na época, ser uma jovem, pobre e vivendo com HIV era o suficiente para que minha dignidade fosse negada em múltiplos espaços da sociedade e da instituição de saúde. É nesse contexto que compreendo a relação entre violência sexual, infecção pelo HIV e estigma como uma tríade que marca corpos específicos: os corpos femininos, negros, pobres e vulneráveis. A pergunta “por que eu?”, que ecoava em minha mente, não buscava uma resposta causal, mas denunciava uma estrutura social que escolhe quem pode viver e quem será deixado à margem.

A violência sexual constitui uma das expressões mais profundas da desigualdade de gênero e da exclusão social, impactando de forma determinante a trajetória de vida de inúmeras mulheres e meninas, especialmente daquelas inseridas em contextos de vulnerabilidade socioeconômica. A literatura científica aponta que a associação entre experiências de violência e o risco de infecção pelo HIV/AIDS é um fenômeno complexo, multifacetado e ainda subnotificado, particularmente quando envolve abusos ocorridos na infância e juventude (SILVA; CASTRO E SILVA, 2011).

No Brasil, estudos revelam que mulheres que vivenciam abusos sexuais apresentam maior exposição a práticas sexuais desprotegidas, baixa autonomia sobre seus corpos e dificuldades de negociação em relações afetivo-sexuais, fatores que aumentam significativamente a vulnerabilidade à infecção pelo HIV (DREZETT et al., 2001; Paiva et al., 2002). Silva e Castro e Silva (2011), em uma investigação qualitativa com jovens em situação

de vulnerabilidade social, destacam que as vivências de violência sexual apareceram nos relatos como consequência direta de contextos marcados por múltiplas opressões de gênero, classe e raça, resultando em marcas subjetivas profundas, como a ruptura de vínculos familiares e comunitários.

A partir da análise dos dados apresentados pelos autores, observa-se que, entre as pessoas expostas à violência sexual, há prevalência de sofrimento psicológico, baixa autoestima, dificuldade de adesão ao tratamento de saúde e, muitas vezes, comportamentos autodestrutivos. O risco de infecção pelo HIV em situações de abuso sexual ainda é difícil de quantificar, mas estudos apontam taxas de soroconversão entre 0,8% e 1,6% (DREZETT et al., 2001), sendo que esse índice tende a se agravar diante da ausência de políticas públicas efetivas de prevenção, acolhimento e acesso à profilaxia pós-exposição (PEP).

Essa realidade reverbera diretamente na trajetória aqui narrada. Fui vítima de violência sexual aos dezoito anos e, à época, não tive acesso à PEP nem a informações adequadas sobre direitos ou cuidados emergenciais. O medo, a vergonha e a ausência de redes de acolhimento me silenciaram. A revelação posterior do diagnóstico de HIV por parte de uma funcionária da Secretaria Municipal de Saúde de Baturité, feita sem consentimento, agravou o sofrimento já vivenciado, impondo um processo de estigmatização institucional e social, prática recorrente nas experiências relatadas por mulheres que vivem com HIV/AIDS no Brasil. O artigo de Silva e Castro e Silva (2011) reforça ainda que a violência simbólica, nos termos de Bourdieu e Passeron (1975), atua de forma silenciosa, impondo à vítima significações negativas sobre sua identidade, construídas a partir de discursos morais e culpabilizadores. Tal construção simbólica está presente na conduta de profissionais da saúde que, em vez de acolherem, reproduzem discursos religiosos e punitivos, como ocorreu no meu caso.

Durante quase uma década, fui acompanhada por uma médica que atribuía minhas dificuldades de saúde à “falta de fé”, negligenciando aspectos clínicos fundamentais, como a resistência medicamentosa, identificada apenas anos depois por outro profissional, mediante a realização de um exame de genotipagem nunca antes solicitado. A resistência aos antirretrovirais revelou não apenas uma falha clínica, mas o prolongamento de um ciclo de violências institucionais que, até então, eu não sabia nomear.

Essa mesma lógica de culpabilização apareceu ainda no início do meu tratamento, quando, ao tentar, pela primeira vez, falar sobre a violência sexual que havia sofrido a uma psicóloga, ouvi de uma profissional de saúde a frase: “uma única vez não pega HIV”. Essa afirmação, vinda de alguém que deveria orientar e acolher, não apenas invalidou meu relato,

como me colocou novamente na posição de culpada. O que estava em questão não era a ciência, mas a moral. A responsabilidade pela infecção era transferida para mim, apagando a violência sofrida e reforçando o estigma.

Esse episódio ilustra o quanto profissionais de saúde, muitas vezes despreparados e influenciados por valores morais conservadores, atuam como agentes reprodutores da violência simbólica e estrutural. Em vez de se posicionarem como mediadores do cuidado, tornam-se vetores de exclusão, julgamento e sofrimento. No campo do HIV/AIDS, essa postura é especialmente grave, pois compromete diretamente a adesão ao tratamento, mina a confiança no sistema de saúde e, por fim, ameaça o próprio direito à vida.

Refletir sobre esses episódios à luz da estrutura do sistema de saúde brasileiro revela que o problema não reside apenas na conduta individual dos profissionais, mas na reprodução de uma lógica institucional permeada por desigualdades históricas, desvalorização da escuta e ausência de uma formação crítica e humanizada. Em contextos como o do interior nordestino, essas práticas se intensificam, atingindo com ainda mais severidade os sujeitos em situação de maior vulnerabilidade. O que se observa, portanto, é a permanência de um modelo biomédico e moralizante, que falha em reconhecer a integralidade do cuidado e a complexidade da experiência de viver com HIV.

4.2 Maternidade vigiada: parto, estigma e negação de direitos reprodutivos

Foi aos 21 anos que minha vida mudou de forma inesperada. Em um momento de vulnerabilidade, acabei engravidando. Descobrir a gravidez foi um choque. Eu estava emocionalmente abalada, e houve quem me aconselhasse a interromper a gestação. Mas tive que encarar o momento mais difícil: contar para a minha mãe. Ela ficou furiosa, mas sua resposta mudou tudo. Disse: “Assim como eu te tive sozinha, você vai ter esse filho, e nós vamos cuidar dele.” Foi uma frase carregada de força e amor. Eu aceitei a missão.

Voltei à médica para comunicar a gravidez e, mais uma vez, ela me indicou os mesmos medicamentos. Dessa vez, porém, eu não tinha escolha: precisava tomar os remédios para proteger meu bebê. Mesmo com toda a ajuda da minha mãe, que me incentivava e me dava os comprimidos, era uma luta diária. Vomitava, chorava e parecia impossível continuar. Mas eu perseverei. O momento mais marcante dessa fase veio na última consulta do pré-natal. O exame mostrou que eu estava indetectável. Depois de tanto sofrimento, aquilo foi um alívio indescritível. Era como se, pela primeira vez, eu tivesse vencido uma batalha contra o HIV.

Porém, o que viria a seguir seria um momento ainda mais cruel da minha vida. A consulta foi realizada na maternidade-escola pela manhã. Depois de sair, fomos ao centro

comprar algumas coisas que faltavam no enxoval, quando comecei a sentir uma cólica forte. Decidimos que, antes de retornar ao interior, eu deveria passar novamente no médico para avaliação. Foi quando, após o exame inicial, constatou-se que eu estava entrando em trabalho de parto, com apenas 8 meses e 5 dias de gestação. Foi um susto. Fui internada e encaminhada para a sala de espera, aguardando os trâmites necessários.

Quando uma mãe é uma pessoa com HIV, toma-se uma medicação específica para garantir que o bebê não corra risco de contaminação, mesmo com a mãe estando indetectável. Por ser um hospital-escola, as pacientes são atendidas primeiramente por estudantes, que fazem as perguntas necessárias. Logo depois, entra o médico responsável pelo parto. Ao entrar na sala, ele pediu que os estudantes apresentassem o caso, e assim foi feito. Quando o estudante falou que eu era uma pessoa “soropositiva”, com histórico irregular de uso da TARV, o médico mudou imediatamente seu comportamento. Tomou o prontuário do estudante e folheou as páginas. Foi quando lançou a seguinte pergunta: “Você não quer aproveitar a cesariana para fazer uma laqueadura?”

Durante todo o pré-natal, nunca havia sido confrontada com essa questão; afinal, eu tinha apenas 21 anos, e a lei da época não permitia esse procedimento em mulheres jovens e saudáveis. Respondi que não e então escutei a frase: “Mulheres como você não deveriam ter filhos.” A sala ficou em silêncio; os estudantes se olharam constrangidos, e eu não consegui expressar nenhuma palavra.

Logo em seguida, todos saíram da sala, e eu comecei a chorar. Quando minha mãe entrou, perguntou o que tinha acontecido, e eu contei a ela. Seu olhar ficou visivelmente triste, mas ela disse: “Deixa isso para lá; pense em você e na sua filha.” Mas a humilhação daquele médico não pararia por aí. Na sala de parto, já posicionada para receber a anestesia, me assustei quando o anestesista me tocou; então, esse mesmo médico proferiu mais uma frase: “Ei, bichinha, não se mexa, se não quiser ficar aleijada.” Naquele momento, me senti sem valor algum. Só queria que aquilo acabasse logo.

O parto foi realizado por uma residente, enquanto o médico permanecia sentado ao lado do anestesista, falando de sua noite anterior: uma festa, um litro de whisky sobre a mesa e, segundo ele, muitas “raparigas” ao redor. Naquele instante, eu não sabia mais o que sentia; só queria que aquele terror terminasse o quanto antes.

A violência obstétrica que vivi não é um episódio isolado, mas parte de um padrão estrutural que incide com maior intensidade sobre mulheres negras e pobres. Como analisa Sueli Carneiro (2003), o racismo institucional organiza a sociedade de forma hierárquica, desumanizando corpos negros e definindo quais vidas são dignas de cuidado e quais podem

ser negligenciadas ou violentadas. No campo da saúde, isso se traduz na naturalização da dor da mulher negra, vista como “mais resistente” e, por isso, menos merecedora de atenção e respeito. Essa lógica perversa se entrelaça ao sexismo e ao classismo, compondo um cenário em que, como aponta Carla Akotirene (2019), as opressões se interseccionam e produzem violências específicas contra mulheres que vivem na intersecção entre raça, gênero e pobreza.

Nesse contexto, a maternidade das mulheres negras é frequentemente regulada por discursos moralistas que, ao mesmo tempo em que negam direitos reprodutivos, questionam sua legitimidade como mães. Djamila Ribeiro (2017) lembra que falar a partir desse lugar de dor não é apenas experiência individual, mas inscrição política de um lugar de fala historicamente silenciado. Ao revisitar esse momento, reconheço que meu corpo não foi apenas alvo de um abuso médico, mas território de disputa política, onde operam forças de racismo, sexismo e desigualdade social. Minha escrevivência, portanto, transforma a violência sofrida em denúncia e resistência, reafirmando que esses corpos violados também são corpos que narram, reivindicam e existem.

Aquele momento, que dizem ser mágico na vida de uma mulher, para mim havia se tornado um pesadelo. Aos oito meses e cinco dias, nasceu minha filha, Sofia. Escolhi esse nome porque significa “sabedoria”. Quando adolescente, encontrei na biblioteca um livro chamado *O Mundo de Sofia*, que gerou em mim uma conexão profunda com a história. Quando soube que estava grávida de uma menina, senti que ela me traria a sabedoria necessária para enfrentar a vida com HIV. E assim foi: aos oito meses e cinco dias, Sofia nasceu com 2.870 kg, medindo 47 cm, linda e saudável. Essa experiência foi uma das mais marcantes da minha vida e, somente anos depois, por meio de estudos, vim a compreender que o que havia acontecido comigo tinha nome: violência obstétrica. Milhares de mulheres, especialmente as pobres e vulneráveis como eu, sofrem esse tipo de violência diariamente.

A violência é frequentemente compreendida como uma subversão momentânea da ordem, associada a eventos excepcionais que provocam danos físicos, materiais e psicológicos. Sua expressão mais extrema é a guerra, enquanto suas manifestações cotidianas tendem a ser invisibilizadas ou naturalizadas. No entanto, diversas abordagens críticas evidenciam que a violência também pode se exercer e perpetuar de maneira silenciosa, sem ser imediatamente reconhecida como tal. Assim, o que poderia ser interpretado como um acontecimento disruptivo transforma-se em uma condição normalizada, banal e até socialmente aceita.

Dentro dessa perspectiva, destaca-se o conceito de violência estrutural, formulado por Galtung (1969), que descreve a violência produzida pela própria organização econômica,

política e social das sociedades. Essa forma de violência não se configura necessariamente como um ato deliberado de um agente individual, mas é gerada pelas estruturas sociais que condicionam, limitam e negam o acesso aos direitos básicos. A desigualdade na distribuição do poder e das oportunidades, a discriminação, a exploração e a injustiça são expressões dessa violência que se infiltra no cotidiano de maneira persistente.

A violência estrutural revela-se, por exemplo, na ausência de políticas públicas eficazes nas áreas da saúde, educação e segurança social, podendo levar à precarização da vida a tal ponto que inviabiliza a manutenção de uma existência digna. A negação do acesso a um atendimento de saúde adequado, como no meu caso, é uma manifestação concreta dessa violência. Em contextos de crescente austeridade e desmonte dos direitos sociais, a violência estrutural não apenas amplia o sofrimento social, mas também favorece o surgimento de violências diretas, como a criminalidade, a violência doméstica e a repressão política, entre outras.

Dessa forma, ao analisar relatos de experiências pessoais de dor, abandono e negligência, este capítulo busca discutir como a violência estrutural atravessa corpos e subjetividades, transformando a dor em uma marca permanente da exclusão social. A partir do conceito de violência estrutural e de aportes teóricos que problematizam a naturalização da dor e do sofrimento em populações marginalizadas, pretende-se compreender o papel das instituições na produção e manutenção dessas violências cotidianas.

As narrativas que se seguem revelam como a violência estrutural não se limita à dimensão abstrata das políticas públicas, mas se materializa de forma direta no corpo, produzindo dores concretas que se entrelaçam às condições econômicas, políticas e sociais. Essas experiências de dor, silenciamento e violação não podem ser interpretadas como casos isolados ou desvios individuais de conduta, mas como expressão de um sistema de saúde estruturado por desigualdades históricas, práticas hierárquicas e lógicas de controle.

Conforme Diniz (2015), a violência obstétrica se manifesta não apenas em atos físicos ou verbais, mas também na negação da autonomia e da dignidade da mulher, uma negação legitimada por um saber médico que, muitas vezes, se considera incontestável. A fala “mulheres como você não deveriam ter filhos” não é apenas cruel: ela é política, pois revela a crença de que certos corpos não têm direito à reprodução, à maternidade e ao cuidado digno.

No campo do HIV/AIDS, essas violências ganham contornos ainda mais complexos. Segundo Fassin (2007), o cuidado em contextos de epidemias é atravessado por moralidades institucionais que determinam quem merece viver e quem pode ser abandonado. Em minha trajetória, a combinação entre sorofobia, racismo estrutural, desigualdade de classe

e misoginia médica transformou a cena do parto, um momento que poderia ser de afirmação da vida, em um palco de necropolítica. Para Mbembe (2018), a necropolítica é o exercício do poder sobre quem pode viver e quem deve morrer. No meu caso, o corpo da mulher com HIV era, ao mesmo tempo, infantilizado, patologizado e desautorizado a desejar, fosse amar, fosse parir, fosse existir com dignidade.

A estrutura do sistema de saúde, longe de ser neutra, opera com marcadores sociais da diferença. Segundo Rios (2019), os protocolos técnicos muitas vezes se transformam em mecanismos de exclusão, especialmente quando combinados à ausência de escuta, à autoridade inquestionável do médico e à lógica biomédica centrada na produtividade. Nesse cenário, a mulher vivendo com HIV não é vista como sujeito de direitos, mas como risco, ameaça ou “problema a ser gerenciado”. Para Foucault (2008), o poder médico muitas vezes se exerce por meio da normatização dos corpos e da imposição de padrões de conduta. No ambiente hospitalar, essa normatização assume formas sutis e violentas, como a oferta de uma laqueadura sem consentimento, o uso de termos pejorativos, a insensibilidade diante da dor ou a ausência de explicações adequadas. Tais práticas não são desvios éticos esporádicos; elas são estruturais e reproduzidas cotidianamente sob o véu da autoridade científica.

Nesse contexto, o comportamento de médicos(as) não pode ser analisado isoladamente da formação que recebem, dos valores que o sistema valida e das políticas públicas (ou da ausência delas) que moldam suas práticas. A medicina que me tratou com desprezo era também a medicina que ignora o SUS como direito, que negligencia os protocolos de humanização e que reproduz preconceitos contra pessoas que vivem com HIV, especialmente quando essas pessoas são mulheres pobres, negras, nordestinas e periféricas.

Por isso, visibilizar e denunciar essas violências é também propor um novo pacto ético para os profissionais da saúde, um pacto baseado na escuta, no respeito à autonomia e no reconhecimento de que a dignidade não pode ser condicionada ao diagnóstico, à condição social ou ao cumprimento de um ideal.

4.3 Vida suspensa: o coma e não-lugar social no interior do Ceará

O ano era 2015; decidi retornar à minha região para ingressar na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB). A instituição, fruto das lutas do movimento estudantil intitulado União dos Estudantes do Maciço de Baturité (UEMBA), que atuou na região durante a primeira década dos anos 2000, simbolizava a possibilidade de inclusão de jovens de periferias e de povos historicamente marginalizados.

Fui aprovada em primeiro lugar no Bacharelado em Humanidades, pelo sistema de cotas. Esse feito representava não apenas um triunfo pessoal, mas a materialização de políticas que democratizam o acesso ao ensino superior. Contudo, antes de iniciar plenamente essa trajetória, um episódio de violência biopolítica atravessou meu corpo: uma grave infecção respiratória me levou a um coma de sete dias.

A narrativa clínica, em si, poderia ser lida como um acontecimento fortuito. Entretanto, o que se seguiu revela as engrenagens simbólicas que orientam o cuidado. Recordo-me da fala de um médico à minha mãe: “A senhora tem fé? Pois reze. Nós já fizemos tudo o que estava ao nosso alcance. Agora precisamos de um milagre”. O deslocamento da responsabilidade terapêutica para a fé não é neutro. Constitui, como lembra Foucault (1976), uma tecnologia de poder que naturaliza a precariedade e oculta a necessidade de investigação clínica aprofundada. Quantos corpos pobres, negros, mulheres, vivendo com HIV, não escutam frases semelhantes, em que a fé é convocada como substituto para o direito à saúde?

Relatar esse coma é, portanto, mais do que recordar. É evidenciar o modo como o Estado e suas instituições médicas operam no limiar entre fazer viver e deixar morrer. Suspendem a vida em um espaço de incerteza, responsabilizando a vítima por sua sobrevivência. Essa experiência, no entanto, foi atravessada por uma dimensão de si.

Durante o coma, vi-me fora do meu corpo — um corpo esguio, entubado e frágil —, senti presenças e ouvi uma voz que reiterava: “ainda não é sua hora”. Ao acordar, a impressão era de ter tirado um cochilo, mas haviam se passado sete dias. Ao despertar, emergiu em mim uma vontade inédita de viver. Essa experiência subjetiva, frequentemente desacreditada, funcionou como orientadora de decisões posteriores, revelando que o agir pode se constituir a partir do sofrimento. Minha primeira ação, ainda hospitalizada, foi solicitar a substituição da médica que, durante nove anos, havia deslegitimado minhas dores e sintomas, atribuindo-os à falta de fé. Essa interpretação, aparentemente inocente, traduz um modo de violência institucional: transforma a dor em falha moral, responsabiliza o paciente e posterga intervenções técnicas necessárias.

A troca de profissional produziu desdobramentos decisivos. O novo médico solicitou o exame de genotipagem, recusado anteriormente sob a justificativa de alto custo. O resultado revelou resistência a quase todos os antirretrovirais então disponíveis. Munidos dessa informação, foi possível construir um novo esquema terapêutico, que, em seis meses, me conduziu à indetectabilidade e à ausência de efeitos colaterais.

Esse episódio, quando lido pela lente da escrevivência, torna-se prova crítica:

revela, de um lado, a violência da negligência institucional e, de outro, a potência reparadora de uma intervenção técnica fundamentada. Ao mesmo tempo, conecta minha experiência individual a tantas outras de pessoas vivendo com HIV no Brasil, cujos direitos são negados sob argumentos morais, religiosos ou econômicos. Aqui, o corpo individual narra também o coletivo: cada vida desassistida aponta para um padrão sistêmico de exclusão.

Após esse período inicial, ingressei, de fato, no Bacharelado em Humanidades na UNILAB. Eu já intuía o que desejava pesquisar: trajetórias atravessadas pelo HIV e pelas dificuldades na adesão ao tratamento. Um colega me apresentou ao professor Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco, que havia produzido tese sobre “A face pobre da AIDS”. Esse encontro foi decisivo para a construção acadêmica que se seguiu. Meu primeiro projeto previa entrevistas semiestruturadas com pessoas vivendo com HIV e enfrentando barreiras de adesão. Contudo, encontrei resistência em recrutar colaboradores, resistência compreensível, pois falar sobre HIV ainda expõe sujeitos ao estigma e à vigilância social. Foi então que, em diálogo com meu orientador, definimos a autobiografia como método de pesquisa, elaborando o projeto “Autobiografando a adesão ao tratamento antirretroviral em tempos de AIDS/SIDA”. Aprovado com louvor, ele sinalizava não apenas uma escolha metodológica, mas uma ruptura epistemológica: inscrever o corpo vulnerabilizado como lugar legítimo de produção de conhecimento (Josso, 2004).

Era o ano de 2017, e eu acreditava que a vida finalmente retomava um rumo estável. Entretanto, novos sinais de dor surgiram, inicialmente nos membros inferiores. Passei por diferentes médicos em minha região, recebendo diagnósticos variados — hérnia de disco, mielite transversa, radiculopatia degenerativa crônica. Nenhum tratamento produzia efeito. O que, para mim, era desespero, para o sistema de saúde parecia rotina: a demora diagnóstica, a prescrição padronizada de medicamentos sem investigação aprofundada, o giro interminável por consultórios e exames fragmentados. Essa vivência particular ecoa a de muitos brasileiros pobres, cujas queixas de dor são frequentemente invisibilizadas ou minimizadas.

Essas experiências acadêmicas, corporais e institucionais não podem ser compreendidas como episódios isolados, mas como expressões de um mesmo campo de forças que atravessa o viver com HIV no Brasil. A escolha pela escrevivência como método de pesquisa emerge, assim, não apenas de uma decisão intelectual, mas da necessidade política e ética de tornar visível aquilo que o sistema insiste em silenciar: o corpo vulnerabilizado, adoecido e negligenciado como arquivo vivo das falhas estruturais das políticas públicas de saúde. Ao articular trajetória acadêmica, experiência de adoecimento e crítica institucional, esta seção evidencia que a produção de conhecimento situada permite

compreender como a ausência de escuta, a demora diagnóstica e a naturalização da dor operam como mecanismos de gestão da vida e da morte, aproximando-se do que Mbembe (2018) define como necropolítica. Desse modo, a escrita de si não apenas narra uma vivência, mas inaugura um campo analítico que tensiona o saber biomédico, denuncia as hierarquias do cuidado e reafirma o corpo como território legítimo de conhecimento e resistência.

A partir das reflexões apresentadas neste capítulo, torna-se possível compreender que a trajetória acadêmica, metodológica e corporal aqui narrada não se encerra na formulação teórica, mas se projeta nas experiências concretas de adoecimento, cuidado e violação de direitos. Ao inscrever o corpo como lugar de produção de conhecimento, esta dissertação desloca o olhar para as formas pelas quais as políticas de saúde — ou a ausência delas — se materializam na vida cotidiana de pessoas que vivem com HIV, especialmente quando atravessadas por contextos de vulnerabilidade social.

É nesse horizonte que se insere o próximo capítulo, no qual a análise se aprofundou nas experiências-limite que marcaram minha trajetória, evidenciando como a negligência institucional, a descontinuidade do cuidado e a naturalização da dor operam como mecanismos de gestão da vida. Ao narrar o coma, a dor crônica e a luta pelo acesso à saúde, o capítulo articula experiência vivida e crítica política, revelando como o direito à saúde, longe de ser garantido, precisa ser constantemente reivindicado frente a um Estado que, por vezes, produz mais abandono do que cuidado.

5. SUJEITO DE SORTE: VIOLÊNCIA INSTITUCIONAL, DOR CRÔNICA E DIREITO À SAÚDE

Meu relato, marcado pelo abandono institucional, não se limita ao testemunho individual: inscreve-se como evidência de experiências partilhadas por milhares de pessoas cujos corpos adoecidos enfrentam não apenas o sofrimento físico, mas também o peso do estigma, a negligência sistêmica e o silêncio das instâncias públicas responsáveis pelo cuidado. A canção *Sujeito de Sorte*, de Belchior,¹ atravessa este capítulo como chave estética e política. Quando o poeta canta “ano passado eu morri, mas esse ano eu não morro”, convoca à resistência diante da necropolítica que, em diferentes frentes, insiste em anunciar a morte como destino. Esse verso, ao ser incorporado ao corpo que escreve, transforma-se em estratégia de sobrevivência e crítica social.

Ao trazer episódios de minha vida, convoco o leitor para além da escuta individual: trata-se de refletir sobre os modos como a precariedade é administrada coletivamente. A ausência de suporte educacional, o agravamento da dor crônica e as barreiras judiciais que atrasam o acesso à saúde não são incidentes isolados. São tecnologias de exclusão que atravessam corpos marcados por doença, deficiência, raça, etnia, gênero e classe, governados por um Estado que decide quais vidas são protegidas e quais são relegadas ao esquecimento. Como aponta Butler (2019), os corpos são constituídos pelas normas que os regulam, mas também podem subvertê-las ao narrar suas próprias existências. É nessa chave que esta escrevivência se construiu: transformar dor em memória e memória em linguagem política (Evaristo, 2005).

O recurso metodológico da escrita em espiral permite revisitar episódios de forma não linear. Esse movimento rompe a cronologia rígida e cria frestas interpretativas, em que cada retorno amplia sentidos. Assim, o coma que vivi não é apenas lembrança clínica, mas metáfora epistemológica para compreender como a vida pode ser suspensa, negociada e reconstruída.

¹ *Sujeito de Sorte* é uma canção de Belchior, lançada originalmente no álbum *Alucinação* (1976), obra emblemática da música popular brasileira marcada por forte crítica social, existencial e política. A escolha de Belchior como referência estética neste trabalho dialoga com sua poética de resistência, que problematiza as promessas não cumpridas da modernidade, o desencanto com as instituições e a persistência do sujeito diante da precarização da vida. O verso “ano passado eu morri, mas esse ano eu não morro” é mobilizado como metáfora da trajetória de mulheres que vivem com HIV, cujas experiências são atravessadas por sucessivos processos de adoecimento, estigmatização e abandono institucional, mas que, ainda assim, constroem estratégias de sobrevivência, reinvenção e afirmação da vida. Nesse sentido, a canção opera como fonte estética e política, articulando escrevivência, memória e resistência frente às formas contemporâneas de necropolítica.

5.1 Tempo da dor: corpo adoecido vs Estado tardio

Foi nesse contexto que decidi ingressar, via SISU², na Licenciatura em Ciências Sociais da Universidade Federal do Ceará (UFC), em Fortaleza. A motivação não era apenas acadêmica, mas também instrumental: acreditava que, na capital, teria acesso a hospitais universitários de referência e, assim, poderia finalmente encontrar respostas médicas consistentes. Essa decisão revela outro traço coletivo: quantos estudantes periféricos se deslocam para centros urbanos em busca não só de educação, mas também de condições mínimas de saúde? A trajetória educacional e a luta pelo direito à saúde, nesse caso, tornaram-se indissociáveis.

No entanto, a realidade foi mais árida. A UFC, reconhecida nacionalmente por sua excelência, revelou-se contraditória. De um lado, a promessa de saber crítico e de mobilidade social; de outro, barreiras arquitetônicas e institucionais que dificultavam minha permanência. O mesmo ocorreu no sistema de saúde: o Hospital Universitário, sucateado, apresentava déficit de especialistas e longas filas de espera. Esses espaços, que deveriam ser de inclusão e cuidado, muitas vezes operam como engrenagens de exclusão. Foucault (1976) já nos lembrava que o biopoder não atua apenas pela eliminação direta, mas pela gestão desigual dos corpos. No meu caso, tratava-se de uma vida administrada pela lentidão burocrática, pelo adiamento de exames e pela precarização cotidiana.

Foi por orientação de uma técnica de enfermagem do Hospital São José que encaminhei meu prontuário ao Hospital Sarah Kubitschek, referência em reabilitação. Esse gesto de solidariedade individual contrastava com a negligência institucional. Após três anos de itinerâncias médicas, multiplicidade de diagnósticos e uma série exaustiva de exames, veio a resposta definitiva: necrose avascular da cabeça do fêmur, já em grau de colapso, com comprometimento também dos ombros e da mandíbula. A nomeação do diagnóstico, longe de trazer alívio, explicitava a gravidade da situação: tratava-se de uma doença incapacitante, progressiva e dolorosa.

O retorno ao Hospital Universitário para acompanhamento ortopédico foi marcado por ironia e desespero. Incluída na fila cirúrgica, indaguei sobre o tempo de espera. O médico respondeu com um sorriso: “Pode esperar uns dez anos”. Esse comentário, que poderia ser interpretado como sarcasmo, revelava-se, na verdade, realista. Meu número na fila, em dezembro de 2019, era 490.

² Através do Sistema de Cotas para Pessoas Com Deficiência, Lei nº 8.213/1991 (Artigo 93), sancionada em 24 de julho de 1991 — CID M51.1: Transtornos de discos lombares e de outros discos intervertebrais com radiculopatia.

DETALHAMENTO DO PACIENTE EM FILA

11

ENTENDA O QUE MUDA NA SUA POSIÇÃO NA FILA

VISUALIZAR

Por favor confirme se ainda precisa do procedimento abaixo. Este preenchimento não vai alterar sua posição na fila!

POSIÇÃO NA FILA 136

PROCEDIMENTO

0408040092-ARTROPLASTIA TOTAL PRIMÁRIA DO QUADRIL NÃO CIMENTADA / HÍBRIDA

VOCÊ AINDA PRECISA DO PROCEDIMENTO?

☒ SIM ☐ NÃO

O PROCEDIMENTO SERÁ REALIZADO

HOSPITAL UNIVERSITARIO WALTER CANTIDIO

IDADE
39 ANOS

PROCEDIMENTO
0408040092-ARTROPLASTIA TOTAL PRIMÁRIA DO QUADRIL NÃO CIMENTADA / HÍBRIDA

UNIDADE SOLICITANTE
HOSPITAL UNIVERSITARIO WALTER CANTIDIO

UNIDADE EXECUTORA
HOSPITAL UNIVERSITARIO WALTER CANTIDIO

CRITÉRIO
NÃO

SWALIS
CATEGORIA B

JUDICIAL
NÃO

SITUAÇÃO
SOLICITAÇÃO DIGITADA

TEMPO MÉDIO HISTÓRICO PARA REALIZAÇÃO DE PROCEDIMENTO
6 ANOS 1 MÊS 12 DIAS

Este dado é uma estimativa de tempo calculada através das fontes de dados do DATASUS e FASTMEDIC, não sendo um dado preditivo da SESA. Pois, este tempo de espera poderá variar de acordo com a capacidade técnica e estrutural de cada instituição ao longo do ano.

Figura 5 — Print/Tela do site *audede.gov*. *Fonte:* arquivo pessoal.

Ao concluir esta dissertação, eu me encontrava em 136, com previsão de mais seis anos de espera. Essa cronologia revela uma verdade coletiva: a fila não é apenas mecanismo administrativo, mas dispositivo necropolítico que regula quem terá acesso a uma vida minimamente digna. O tempo da fila é o tempo da dor prolongada e da morte em vida.

Nesse cenário, acionei a Defensoria Pública da União e ajuizei ação judicial, confrontando-me com um aparato jurídico igualmente distante das necessidades reais das populações vulneráveis. Aqui, novamente, minha experiência singular dialoga com o coletivo: o recurso à judicialização da saúde no Brasil tem crescido justamente porque o Estado falha em assegurar direitos básicos. Contudo, como mostram estudos críticos, nem todos conseguem acessar esse recurso; ele tende a privilegiar quem possui maior capital social ou jurídico, aprofundando desigualdades (Ventura, 2010).

No meu caso, após três recursos, a cada nova sentença explicitava-se a lógica de exclusão. Recordo-me bem do segundo parecer: o juiz afirmava que eu estaria usando a judicialização em detrimento dos demais que aguardavam na fila e “não tinham conhecimento desse direito”. Essa fala me atravessou com confusão e revolta: como poderia ser responsabilizada por ter informação e por lutar pelo que a lei me assegurava? No último recurso, a sentença foi ainda mais dura: o magistrado declarou não ver urgência na cirurgia, pois eu não corria “risco iminente de morte”. Essa decisão, que desconsiderava a dor, a perda progressiva da mobilidade e o impacto social de minha condição, equivalia, para mim, a uma condenação a viver em suspensão: não a morte imediata, mas a inscrição no território da morte em vida.

A sentença final, ao declarar inexistir urgência cirúrgica e ausência de risco

iminente de morte, consolidou um deslocamento ontológico: meu corpo foi inscrito na zona da “morte em vida”. Não se tratava de viver plenamente, mas de sobreviver sob dor, dependente de morfina e submetida a itinerâncias hospitalares que consumiam recursos e energias. Esse espaço liminar é precisamente o que Mbembe (2018) descreve como resultado da necropolítica: formas de soberania que não apenas decidem quem deve morrer, mas também mantêm populações inteiras em estados de precariedade extrema, submetidas a um morrer lento e social.

Butler (2019) reforça que a vulnerabilidade decorre de sermos corpos socialmente constituídos, expostos à perda e à violência justamente porque dependemos de vínculos sociais e institucionais. Ao me negar o direito à cirurgia, o Estado rompeu esses vínculos, retirando a legitimidade da minha dor e me inscrevendo entre as vidas que não importam. A decisão judicial, mais do que um parecer técnico, expressava uma hierarquia de vidas: algumas consideradas dignas de proteção e outras relegadas ao sofrimento como destino inevitável.

Nesse período, a pandemia de COVID-19 intensificou esse quadro. As filas cirúrgicas foram paralisadas, a justiça entrou em ritmo lento e os atendimentos especializados rarearam. A urgência da crise sanitária, embora compreensível, acentuou a condição de abandono de pessoas com doenças crônicas e deficiências. Eu me encontrava em trânsito constante pelos corredores de hospitais que acolhiam diariamente vítimas do coronavírus, exposta ao contágio e carregando o temor da morte biológica que poderia se somar à morte social já instaurada. A necropolítica, nesse contexto, revelou-se em duas frentes: a seletividade do cuidado durante a pandemia e a normalização do sofrimento de corpos já considerados descartáveis.

O uso da morfina tornou-se rotina. De segunda a sexta, era aplicada no ambulatório; nos fins de semana, na emergência. Não raras vezes, ouvi médicos questionarem a prescrição: “você está viciada”. A suspeita moral sobre meu tratamento funcionava como mais uma violência institucional, deslocando a atenção do sofrimento real para a desconfiança sobre minha conduta. Esse mecanismo de culpabilização do paciente, comum em práticas médicas moralizantes, reforça estigmas e silencia a legitimidade da dor. A experiência individual se conecta aqui a um padrão coletivo: corpos adoecidos, sobretudo os de mulheres pobres vivendo com HIV, são reiteradamente acusados de exagero, simulação ou dependência, como se a dor não fosse suficiente para justificar cuidado.

A judicialização, antes vista como via de esperança, revelou-se também um campo de violência simbólica. No segundo recurso, quando o juiz afirmou que eu estaria

prejudicando aqueles que não tinham conhecimento do direito à judicialização, fui responsabilizada por uma desigualdade que não criei. Essa lógica perversa transforma informação e luta por direitos em culpa. Ao mesmo tempo, silencia a dimensão estrutural: se o acesso à justiça é desigual, não é responsabilidade do sujeito que consegue acioná-la, mas do próprio Estado, que falha em garantir equidade. O discurso judicial, ao inverter essa lógica, reproduz a necropolítica no campo jurídico, legitimando a exclusão em nome da “igualdade” formal.

A soma de dores físicas, deslocamentos diários e sentenças que negavam minha urgência levou-me ao colapso emocional. Depressão, ansiedade, síndrome do pânico e solidão passaram a me acompanhar. Esse esgotamento não era apenas individual, mas resultado de políticas de abandono. Quantos pacientes crônicos, durante a pandemia, não se viram isolados, sem medicação, sem transporte e sem escuta? O Estado, ao falhar, produziu não apenas mortes, mas subjetividades adoecidas. Foucault (1976) já havia indicado que o biopoder não se limita a “fazer viver e deixar morrer”: ele também fabrica modos de existência, moldando o sofrimento como condição normalizada de determinados corpos.

5.2 Capacitismo institucional: epistemologias do corpo ferido e direito à saúde

A ida para Fortaleza tinha o intuito de encontrar um ambiente urbano com maiores possibilidades de cuidado e inclusão. A capital, contudo, apresentou-se como um novo campo de batalha. De um lado, estruturas modernas, universidades de prestígio e hospitais de referência; de outro, escadas, portas fechadas e uma arquitetura excludente para corpos com mobilidade reduzida. Habitar Fortaleza era habitar um corpo atravessado por dor crônica e muletas, diante de barreiras físicas e simbólicas que me lembravam, a cada passo, que espaços públicos não são igualmente públicos para todos. A universidade, que deveria ser território de emancipação, revelou-se permeada por lógicas meritocráticas e capacitistas.

Essa transição foi marcada pela promessa de novos horizontes e pela experiência de novas exclusões, o que explicitou a contradição central da minha trajetória: estar constantemente entre o desejo de viver e os dispositivos institucionais que insistem em reduzir minha vida a uma sobrevivência mínima. Esse paradoxo não é apenas meu; ele ecoa a experiência de milhares de estudantes, pacientes e cidadãos que, ao buscarem direitos, deparam-se com instituições que lhes dizem, de forma velada ou explícita: “você não pertence a este espaço”.

Ao chegar à Universidade Federal do Ceará (UFC), aprovada na Licenciatura em Ciências Sociais por meio da reserva de vagas para pessoas com deficiência, vivi a

contradição de adentrar um espaço reconhecido como a 13ª melhor instituição do Brasil e, ao mesmo tempo, enfrentar as marcas cotidianas de sua exclusão. Logo no processo de matrícula, fui orientada a comparecer ao prédio do curso, localizado no CH3, campus do Benfica. O único elevador estava quebrado havia anos; precisei subir escadas íngremes com muletas e com a ajuda de um segurança. A universidade, tida como território do saber e da inclusão, já me apresentava, no primeiro contato, barreiras físicas que negavam meu direito de circulação.

Um mês depois, em sala de aula, descobri que meu nome constava em uma lista de pessoas que deveriam ter comparecido a uma “entrevista comprobatória da deficiência”. No sistema SIGAA, constava como “NÃO SE APLICA”, pois eu já havia entregue toda a documentação comprobatória da deficiência. Nunca fui notificada formalmente. Ao procurar a PROGRAD, recebi a notícia de que havia perdido a vaga por não ter comparecido à etapa, adicionada posteriormente ao processo de matrícula. Uma servidora, sensibilizada, mostrou-me sua lista de contatos, na qual meu nome não aparecia. Já outro servidor recusou qualquer diálogo, afirmando: “esse povo não se atenta ao edital e depois vem chorar”.

Esse episódio não foi apenas burocrático; foi profundamente simbólico. A universidade, espaço que deveria reconhecer minha condição de deficiência como direito, transformou-a em suspeita. Minha ausência em um procedimento para o qual não fui convocada foi convertida em culpa pessoal. Esse deslocamento é uma tecnologia de exclusão: em vez de responsabilizar a instituição por falhas administrativas, responsabiliza o sujeito vulnerabilizado. Trata-se do que Sueli Carneiro (2003) chama de ficção da neutralidade: uma burocracia aparentemente imparcial que, na prática, reproduz desigualdades estruturais.

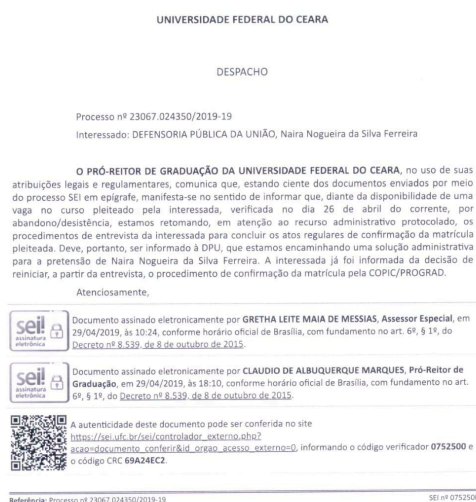


Figura 6 — Despacho da Pró-Reitoria de Graduação. *Fonte:* arquivo pessoal.



Figura 7 — Ofício-Resposta à Defensoria Pública. *Fonte:* arquivo pessoal.

A sensação foi devastadora. Saí da PROGRAD humilhada, chorando, carregando a impressão de que não havia espaço para mim naquele ambiente. No entanto, uma servidora da ouvidoria, sensibilizada com minha situação, sugeriu que eu buscasse a Defensoria Pública da União. Segui seu conselho, temendo ainda mais retrocessos diante da nomeação, pelo então presidente Jair Bolsonaro, de um reitor que sequer havia sido eleito. Essa intervenção do poder executivo, em desacordo com a escolha da comunidade acadêmica, simbolizava uma ameaça concreta à autonomia universitária e aos direitos conquistados. A luta por minha permanência tornou-se, assim, também uma luta política contra um cenário de retrocessos.

Enquanto o processo judicial tramitava, minha saúde se deteriorava rapidamente. A combinação de estresse, dor e descaso institucional agravou meu quadro clínico. Desenvolvi uma infecção ocular por citomegalovírus (CMV), que resultou na perda de 85% da visão do olho direito. Essa experiência, vivida em leito hospitalar entre antibióticos intravenosos e medo da cegueira total, mostrou como as violências institucionais não são apenas abstratas: elas materializam-se no corpo, corroem sua integridade e marcam sua trajetória. A universidade, ao cancelar minha matrícula, não apenas impediu minha permanência acadêmica; contribuiu para a piora de minha saúde física.

É nesse ponto que a escrevivência se afirma como gesto político. Ao narrar essa sequência de violências, recuso a ideia de que se tratou de coincidências ou azares individuais. Minha perda parcial da visão é também efeito de um sistema que precariza a saúde e transforma a educação em campo de disputa desigual. Ao responsabilizar a vítima pela falha institucional, a universidade reafirma sua face capacitista, reproduzindo a lógica necropolítica de decidir quais corpos podem permanecer e quais serão expulsos.

Finalmente, recebi a notícia de que a UFC havia proposto minha reintegração. Ainda internada, pedi alta médica antecipada, comprometendo-me a retornar para o tratamento ambulatorial, para, assim, comparecer à perícia exigida. Entrei na sala carregando laudos, exames e fragilidade. O médico perito mal olhou meus documentos; concentrou-se na leitura da decisão judicial. Após poucos minutos, sorriu e disse: “Seja bem-vinda à UFC”. Acolhi o gesto com gratidão, mas, por dentro, chorava. A reintegração não apagava o sofrimento: deixava cicatrizes emocionais e físicas, lembrando-me de que a universidade não me reconhecia como sujeito de direito, mas apenas como cumprimento de uma ordem judicial.

Esse episódio ilustra, como lembra Bell Hooks (2013), que a sala de aula e a universidade raramente são espaços neutros. Para corpos negros, pobres, com deficiência ou vivendo com HIV, esses espaços podem se tornar arenas de luta permanente, nas quais o

pertencimento nunca é dado, mas constantemente questionado. Minha reintegração, portanto, não foi vitória plena; foi sobrevivência dentro de uma estrutura que insiste em dizer, de maneiras sutis e explícitas: “você não pertence aqui”.

Ao retornar às aulas, fragilizada pela perda parcial da visão e pela dor crônica, precisei solicitar segundas chamadas de provas e trabalhos. Em quatro disciplinas, os professores compreenderam a situação e aceitaram atividades substitutivas. No entanto, em Ciência Política, disciplina que simbolicamente deveria cultivar a sensibilidade para desigualdades e direitos, encontrei a face mais explícita do capacitismo acadêmico. O professor recusou meu pedido para repor a primeira avaliação, que não havia realizado porque estava com a matrícula cancelada e internada. Sua justificativa foi que eu poderia “seguir o fluxo” e compensar na segunda prova.

A frase carregava uma violência silenciosa. “Seguir o fluxo” para um corpo adoecido, limitado por dores e exclusões institucionais, significava aceitar passivamente as regras de um jogo desigual. Esse é o núcleo do que Bourdieu chama de violência simbólica: a imposição de normas arbitrárias que naturalizam desigualdades e fazem parecer responsabilidade do sujeito aquilo que é efeito estrutural. Aceitei em silêncio, exausta, mas marcada por uma ferida que não era apenas acadêmica, mas existencial.

Quando, ao final do semestre, fomos avaliados por meio de autoavaliação, senti ainda mais o peso dessa exclusão. Os demais discentes, já entrosados, haviam combinado dar-se notas altas para garantir a aprovação coletiva. Eu, sem acesso a computador e enfrentando limitações físicas para concluir o trabalho à mão, atribuí a mim mesma uma nota que considerei justa: 7,5. O resultado foi reprovação, já que a ausência da primeira prova pesava. Ao procurar o professor, expliquei minha condição e todo o contexto envolvido e pedi uma chance de entregar atividade substitutiva. Sua resposta ecoa até hoje: “Esse é o preço que se paga por ser ética”.

Essa frase, dita em tom de reprovação, condensou a lógica institucional que tantas vezes enfrentei: a ética não é valorizada, mas punida como ingenuidade. Em vez de reconhecer o esforço de um corpo que resistia, o professor transformou a honestidade em punição. O episódio não pode ser lido como incidente isolado. Ele revela o modo como a universidade, enquanto instituição, administra desigualdades: não apenas pela falta de acessibilidade física, mas também pela ausência de acessibilidade atitudinal e ética. Ao negar escuta e reconhecimento, ela reafirma o que Butler (2019) chama de vidas menos dignas de cuidado — vidas que não importam dentro das normas de reconhecimento social.

Decidi denunciar o caso à coordenação e à ouvidoria. A resposta foi burocrática e

desumanizante: um e-mail curto, informando que meu trabalho seria aceito e que eu estava aprovada por média. Nenhuma escuta, nenhum diálogo, nenhum reconhecimento da violência sofrida. Esse silêncio institucional transforma sofrimento em estatística e existência em protocolo. Ao não nomear a violência, a universidade legitima sua repetição.

A experiência mostrou que a exclusão acadêmica não se dá apenas pela ausência de recursos materiais, mas também pela violência simbólica que retira até o direito de sermos reconhecidas como legítimas dentro do espaço universitário. Hooks (2013) lembra que a sala de aula deveria ser um espaço de liberdade; contudo, para mulheres negras, pobres, com deficiência e vivendo com HIV, ela frequentemente reproduz desigualdades históricas. Minha trajetória confirmou essa análise: o esforço era invisibilizado, a dor era silenciada, e a ética era punida.

Esse semestre conturbado coincidiu com o início da pandemia. As aulas foram suspensas, o país entrou em disputa política sobre medidas sanitárias, e corpos vulnerabilizados foram novamente os mais afetados. No meu caso, a universidade não ofereceu suporte efetivo; permaneci isolada, enfrentando dores físicas e emocionais intensificadas pela solidão. Essa conjunção de fatores explicitou como a universidade pode funcionar como dispositivo biopolítico: faz viver alguns — os corpos saudáveis e adaptados às suas normas — e deixa morrer outros, pela exclusão cotidiana e pelo esgotamento silencioso (Foucault, 1976).

O que estava em jogo não era apenas meu direito de estudar, mas a própria legitimidade da minha existência naquele espaço. Ser estudante, naquela conjuntura, era também resistir ao apagamento simbólico e político de um corpo considerado incômodo. Ao narrar essas experiências, transformo-as em evidência crítica: mostro que a universidade, embora proclamada como espaço neutro de saber, reproduz a desigualdade, o capacitismo e a necropolítica. Minha escrivência, nesse sentido, não se limita à denúncia; ela afirma que o conhecimento só será verdadeiramente democrático quando reconhecer todos os corpos como igualmente dignos de cuidado, de escuta e de pertencimento.

5.3 Entre o cuidado e o abandono: cuidados paliativos, judicialização da dor e violência institucional

Nesse cenário de incertezas, minha saúde se deteriorava rapidamente. Depressão, ansiedade, síndrome do pânico e solidão ocupavam meu corpo e minha mente. Todos os dias, eu me deslocava ao hospital local para receber morfina: de segunda a sexta, no ambulatório; nos fins de semana, na emergência. Muitas vezes, enfrentei resistência de médicos que

questionavam a prescrição, sugerindo que eu estaria “viciada”. Esse julgamento moral, ao deslegitimar minha dor, evidencia como o saber médico pode se converter em dispositivo disciplinar. Em vez de tratar a dor como fenômeno clínico, reduzia-se o sofrimento à suspeita, como se fosse falha de caráter. A experiência, embora individual, ecoa a de tantos pacientes crônicos que, em vez de cuidado, encontram desconfiança institucional.



Figura 8 — Participação em reportagem do Jornal Diário do Nordeste sobre a fila de espera. *Fonte:* <https://diariodonordeste.verdesmares.com.br/ceara/45-mil-pessoas-estao-aguardando-cirurgia-no-ce-o-medico-di-sse-que-eu-teria-de-esperar-10-anos-1.3378800>.

Fui então encaminhada para acompanhamento em cuidados paliativos. No primeiro momento, associei o termo à proximidade da morte e senti-me condenada. O desconhecimento sobre o que significava esse acompanhamento gerou desespero. No entanto, o contato com a equipe do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) trouxe outro horizonte. Médico, enfermeira, psicóloga e fisioterapeuta passaram a me visitar regularmente, oferecendo não apenas suporte técnico, mas também escuta e acolhimento. Essa experiência mostrou que, até mesmo em espaços marcados socialmente como “fim da vida”, é possível reinventar a existência. Butler (2019) lembra que a precariedade, quando partilhada, também produz vínculos de interdependência. No cuidado paliativo, encontrei essa possibilidade de reconstrução simbólica em meio à dor.

A ausência de aparato e acolhimento em Baturité reduzia todas as questões relativas à minha saúde ao campo dos cuidados paliativos. Esse encaminhamento não era neutro: traduzia a lógica de um sistema que, incapaz de oferecer tratamento resolutivo, empurra sujeitos vulnerabilizados para espaços associados ao fim da vida. Ainda assim, a

escuta que encontrei nesse serviço foi fundamental para que eu pudesse olhar para mim mesma e reconhecer minha força. Chegava às consultas triste, desesperançosa diante do descaso municipal, mas saía motivada a tentar mais uma vez. A escuta sensível da equipe mostrou que, mesmo quando o Estado falha, relações de cuidado podem criar brechas de resistência e reencantamento com a vida.

Nesse período, participei de uma entrevista ao jornal *O POVO*, relatando minha experiência nos cuidados paliativos. A visibilidade, ao mesmo tempo em que expunha minha vulnerabilidade, também mobilizava solidariedades coletivas. Lançamos vaquinhas virtuais para tentar arrecadar recursos para a cirurgia de artroplastia total de quadril, cujo custo estimado ultrapassava 150 mil reais. Esse movimento revelou a contradição de viver em um país cujo sistema público deveria garantir acesso universal à saúde, mas que transfere para redes de solidariedade e caridade a responsabilidade de viabilizar o cuidado. Trata-se de um exemplo claro da necropolítica (Mbembe, 2018), que define não apenas quem deve morrer, mas também quem será obrigado a mendigar por sobrevivência.



Figura 9 — Entrevista para emissoras locais. *Fonte:* arquivo pessoal.

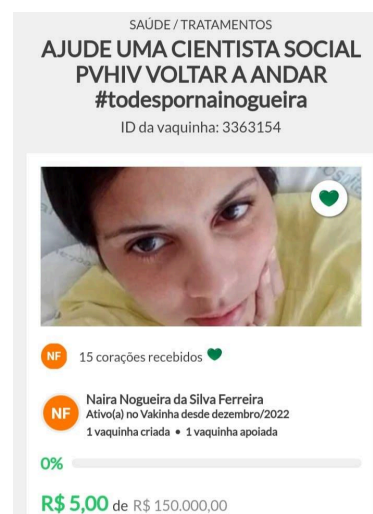


Figura 10 — Print/Tela da página on-line referente à campanha solidária em prol do custeio da cirurgia. *Fonte:* arquivo pessoal.

A judicialização reapareceu como única alternativa. Ingressei com novo processo pela Defensoria Pública do Estado, e, desta vez, a juíza responsável, uma mulher, reconheceu de imediato meu direito, proferindo decisão favorável que obrigava o Estado à realização imediata da cirurgia, sob pena de multa diária. Essa sentença me encheu de alegria, pois representava, ainda que tardiamente, um reconhecimento da legitimidade da minha dor e da urgência do tratamento.

Contudo, o que se seguiu foi um silêncio administrativo: o Estado do Ceará, por

meio da Secretaria de Saúde, simplesmente não respondeu às notificações judiciais. A decisão existia no papel, mas não se materializava em ação. O silêncio estatal funcionava como violência institucional renovada, uma violência que não se expressa em palavras ofensivas ou em negações explícitas, mas em omissão calculada. Como aponta Conceição Evaristo (2005), a escrevivência é gesto político que denuncia justamente esses silêncios que tentam apagar corpos e histórias. Narrar essa ausência é inscrever a recusa do Estado em assumir sua responsabilidade, perpetuando meu sofrimento e cristalizando o que Mbembe descreve como condição de morte em vida.

O relatório médico que acompanha esse período explicita, de forma técnica, o que vivi subjetivamente: o prolongamento da dor, a perda da mobilidade e o agravamento emocional resultante da negligência.



Figura 11 — Relatório Médico de Cuidados Paliativos. *Fonte:* arquivo pessoal.

O laudo médico constitui mais do que um registro clínico: ele é uma prova científica de que o atendimento voltado ao indivíduo e às suas necessidades específicas é capaz de produzir resultados significativos. Esse acompanhamento foi imprescindível para que eu conseguisse viver diante das inúmeras violências estruturais e institucionais que atravessaram meu corpo e minha história.

Ao mesmo tempo, expõe como o reconhecimento técnico-científico do direito à vida pode ser tensionado pelo silêncio administrativo, transformando uma garantia legal em espera indefinida. Nesse horizonte, minha experiência conecta-se à de tantos outros pacientes que, mesmo diante de sentenças favoráveis, não veem seu direito se efetivar. O que está em jogo, portanto, não é apenas a lentidão burocrática, mas a decisão política sobre quais vidas são reconhecidas como dignas de cuidado e quais podem ser relegadas ao limbo, o que Butler (2019) denomina de vidas não reconhecidas como passíveis de luto ou de proteção.

Chegamos a 2024; algo especial parecia reservado. Por vezes, penso que isso poderia soar como ficção, mas foi a mais pura realidade. Em um dos retornos ao ortopedista, já desmotivada após tantos anos de espera, eu estava na sala de atendimento quando chegou um médico que não era o titular responsável pelo meu caso. Ao ver meu raio-X estampado na tela, permaneceu em silêncio por alguns instantes. Em seguida, perguntou: “Querida, você sente muita dor?”. Respondi com sinceridade: “Você não imagina o quanto”. Então, ele afirmou: “Vamos resolver seu problema”. Poucos dias depois, fui encaminhada para a realização da cirurgia que transformaria minha vida.

Em 26 de outubro de 2024, fui submetida à artroplastia total do quadril no lado esquerdo. A empatia daquele médico, ao reconhecer a gravidade da minha situação, funcionou como gesto de ruptura: reverteu anos de omissão e desconsideração e devolveu-me a sensação de dignidade. Simbolicamente, sua atitude me conectou à experiência que tive no coma, quando uma voz me disse que ainda não era minha hora. Mais uma vez, compreendi que não estava sozinha: havia presenças, humanas e espirituais, que me sustentavam na travessia. Oito meses depois, em 8 de agosto de 2025, passei pela cirurgia do lado direito, encerrando um ciclo marcado por dor, espera e descaso estatal. Foram oito anos desde os primeiros sintomas até a concretização desse direito, numa jornada que ilustra não apenas minha resiliência individual, mas também a lentidão e as desigualdades estruturais do sistema de saúde.

Esse desfecho não pode ser analisado apenas como vitória pessoal. Ele se insere em um contexto mais amplo de políticas públicas recentes. O Programa Nacional de Redução das Filas de Cirurgias Eletivas (PNRF) surgiu como estratégia federal para acelerar procedimentos no SUS. Entre fevereiro e junho de 2024, o Ceará realizou 17.166 cirurgias eletivas pelo programa, representando 12% dos 136.211 procedimentos realizados no Nordeste no mesmo período (Ministério da Saúde). Em 2023, entre março e outubro, foram 2.428 procedimentos no estado, enquanto, em nível nacional, o Brasil alcançou 350.225 cirurgias — 72% da meta proposta. Desde janeiro de 2023, mais de 25 mil cirurgias eletivas foram realizadas no Ceará, somando esforços federais e estaduais. Tais dados revelam

avanços importantes, mas também evidenciam o quanto o acesso a procedimentos como a artroplastia ainda permanece restrito e desigual, sobretudo para aqueles que, como eu, viveram anos de dor crônica aguardando uma vaga.

Se, de um lado, as políticas recentes contribuíram para acelerar a realização do meu procedimento, de outro, não eliminaram as marcas profundas do percurso: a necropolítica que me manteve por anos na fila, a judicialização silenciada, as idas e vindas hospitalares, o medo constante da morte em vida. Mbembe (2018) lembra que o poder soberano decide não apenas sobre quem deve morrer, mas sobre quem viverá sob condições de precariedade extrema. Essa foi a minha realidade por quase uma década.

Após a segunda cirurgia, em agosto de 2025, um novo ciclo de cuidados se abriu. No primeiro retorno pós-operatório, fui encaminhada para atendimento com especialista de mão, pois já apresentava perda de força em decorrência da necrose óssea. Meus ombros também se encontram comprometidos e exigirão acompanhamento especializado. Esse percurso demonstra que, mesmo quando um capítulo parece se fechar, outros se abrem. A vida, como lembra Conceição Evaristo (2005), é uma escrevivência contínua: cada experiência narrada inscreve-se como memória e denúncia, mas também como abertura para o que ainda virá.

Encerrar este capítulo, portanto, não é encerrar a luta. É registrar que, após anos de sofrimento e descaso, pude, enfim, atravessar a cirurgia e iniciar a reabilitação. Mas também é afirmar que minha trajetória não se reduz ao alívio momentâneo. A história continua, porque viver com HIV, com deficiência e em diálogo constante com as políticas públicas é habitar uma espiral de enfrentamentos, resistências e reinvenções.

Essa experiência, longe de ser apenas particular, revela como o desmonte das políticas públicas e a falta de integração entre serviços produzem abandono coletivo. Durante a pandemia, pessoas vivendo com HIV foram ainda mais vulnerabilizadas: consultas interrompidas, exames adiados, medicações em falta. Mbembe (2018) aponta que a necropolítica opera produzindo populações descartáveis, cujas vidas são consideradas menos dignas de proteção.

O que vivi em Baturité é exemplo dessa lógica: minha sobrevivência foi condicionada a barreiras burocráticas e a uma rede de saúde incapaz de responder à urgência do sofrimento. Ao mesmo tempo, é preciso destacar que, mesmo nesse cenário de desamparo, emergiram formas de solidariedade. Profissionais do PAD, amigos e familiares funcionaram como sustentação diante da falência estatal. Essa dimensão evidencia que, embora o Estado produza precariedade, sujeitos coletivos podem resistir. A escrevivência, ao registrar essa

experiência, não apenas denuncia a violência institucional, mas também ilumina os gestos de cuidado que brotam das margens. São eles que lembram que a vida não se reduz ao cálculo estatal: ela pode ser reinventada nos laços de afeto e na insistência de narrar.

A trajetória analisada ao longo desta dissertação insere-se em um contexto nacional marcado por profundas inflexões nas políticas públicas de saúde, especialmente a partir de 2016, quando medidas de austeridade fiscal redefiniram os limites da atuação estatal na garantia de direitos sociais. O impacto dessas escolhas foi particularmente severo para pessoas que dependem de cuidado contínuo e integral, como aquelas que vivem com HIV e com condições crônicas associadas, revelando um modelo de gestão da saúde que opera por meio da escassez, da fragmentação dos serviços e da naturalização da espera.

Nesse cenário, o direito constitucional à saúde deixa de se materializar de forma universal e passa a ser mediado por hierarquias implícitas de valor da vida. Corpos atravessados por marcadores de desigualdade — como pobreza, gênero, deficiência e doença crônica — tendem a ocupar posições de menor prioridade no interior das políticas de cuidado. A dor prolongada, nesses casos, não mobiliza respostas institucionais imediatas, sendo incorporada à rotina dos serviços como elemento tolerável, quando não invisível.

A judicialização da saúde, recorrente na última década, emerge como resposta a essa fragilização estrutural. Longe de representar uma solução efetiva, ela evidencia a distância entre o reconhecimento formal do direito e sua efetivação concreta. Sentenças favoráveis que não se traduzem em atendimento produzem um limbo institucional no qual o sujeito permanece vivo, porém submetido a um regime de espera indefinida, marcado por sofrimento físico, desgaste emocional e insegurança existencial.

É nesse ponto que a categoria da necropolítica, conforme formulada por Mbembe (2018), oferece uma chave interpretativa central. O poder soberano não se expressa apenas pela decisão explícita sobre quem deve morrer, mas pela administração prolongada da precariedade, pela produção de vidas mantidas sob condições extremas de vulnerabilidade e pela gestão desigual do acesso ao cuidado. Viver anos com dor crônica, sem diagnóstico ou tratamento adequado, configura uma modalidade de morte socialmente administrada, na qual o corpo é mantido à margem da proteção estatal.

Butler (2019) contribui para essa análise ao problematizar quais vidas são reconhecidas como dignas de luto e de proteção. No campo da saúde pública, esse reconhecimento seletivo se traduz na priorização de determinados sujeitos em detrimento de outros, revelando que o cuidado não é distribuído de forma neutra. A combinação entre HIV, deficiência e desigualdade social produz sujeitos cujas vidas são toleradas, mas não

plenamente reconhecidas como urgentes, evidenciando a dimensão política das decisões sanitárias.

Ainda que políticas recentes tenham buscado reduzir filas e ampliar o acesso a procedimentos, tais iniciativas não apagam os efeitos acumulados de anos de abandono institucional. A aceleração pontual do cuidado não repara o sofrimento prolongado nem desfaz as marcas físicas, subjetivas e sociais da espera. Avaliar políticas públicas apenas por indicadores quantitativos, portanto, oculta as trajetórias atravessadas por dor crônica, judicialização e precarização da vida.

Dessa forma, este capítulo final demonstra que a experiência narrada não constitui exceção, mas expressão de um padrão estrutural de violências institucionais que atravessam o sistema de saúde brasileiro. A escrevivência, ao articular experiência vivida e análise crítica, cumpre aqui uma função de síntese: transforma a dor individual em evidência empírica de processos coletivos e reafirma o corpo vulnerabilizado como lugar legítimo de produção de conhecimento. Ao encerrar o percurso analítico da dissertação, este capítulo afirma que compreender o HIV, a deficiência e o acesso à saúde exige reconhecer não apenas políticas e números, mas vidas concretas, atravessadas por decisões estatais que produzem cuidado ou abandono.

6. PALAVRAS DERRADEIRAS: O PASSADO É UMA ROUPA QUE NÃO NOS

SERVE MAIS

Começo com a premissa que me moveu desde o início: o silêncio é uma arma do opressor, e eu me recuso a empunhá-la. Esta dissertação é uma exigência biográfica. Ela nasce da necessidade de criar um arquivo vivo para um corpo que, durante anos, foi alvo de políticas de morte, abandono e esquecimento por parte do Estado. Escrever foi a forma que encontrei de permanecer. Permanecer viva, permanecer pensante, permanecer produtora de conhecimento em um contexto que reiteradamente tentou me apagar.

A escrita que aqui se encerra não se constitui como gesto individual isolado, mas como inscrição política de uma experiência situada. Como afirma Conceição Evaristo, a escrevivência nasce da vida e retorna a ela como instrumento de denúncia, memória e resistência, recusando a separação entre experiência e produção de conhecimento. Ao escrever a partir do próprio corpo, esta pesquisa rompe com a tradição acadêmica que historicamente silenciou corpos dissidentes e deslegitimou saberes produzidos a partir da dor, da exclusão e da sobrevivência.

Para que este trabalho seja plenamente compreendido, ele precisa ser situado no meu corpo-tempo. São vinte anos vivendo — e sobrevivendo — com HIV. O uso do gerúndio não é escolha estilística, mas política. Ele expressa uma condição contínua, inacabada, que se atualiza cotidianamente. Não se trata de um marcador clínico, mas de uma cronologia de luta inscrita em um corpo feminino, nordestino, pobre, com deficiência e vivendo com HIV. Um corpo atravessado por desigualdades históricas e por decisões institucionais que definem, de forma seletiva, quais vidas são dignas de cuidado e quais podem ser mantidas em estado permanente de precariedade.

Nesse sentido, sobreviver não é apenas resistir biologicamente, mas disputar narrativas, direitos e reconhecimento. O HIV, desde sua emergência, foi marcado por processos de moralização, estigmatização e exclusão social, que produziram não apenas mortes físicas, mas mortes simbólicas e sociais. Como demonstram os estudos críticos sobre a epidemia, o vírus nunca foi apenas um problema biomédico, mas um fenômeno profundamente atravessado por relações de poder, desigualdades sociais e decisões políticas.

Sempre me inquietaram as mudanças de nomenclatura no campo do HIV. A substituição do termo “soropositivo” por “pessoa vivendo com HIV” representa avanços políticos importantes, ao deslocar o foco da doença para a vida. Contudo, a partir do lugar que habito, a pergunta permanece incontornável: que vida é essa? Desde os 18 anos, convivo com situações reiteradas de negação da minha existência, mediadas por práticas institucionais que

produzem limites, silenciamentos e exclusões. Para quem atravessa cotidianamente as violências do sistema de saúde, da assistência social e da universidade, muitas vezes não se trata de viver plenamente, mas de sobreviver.

Insisto no gerúndio porque ele nomeia essa disputa permanente pela presença no mundo. Sobreviver, aqui, não é sinônimo de passividade, mas de resistência ativa frente às tentativas reiteradas de apagamento. É uma condição política que revela como determinadas vidas são mantidas em estado de suspensão, permanentemente condicionadas à espera, à burocracia e à incerteza.

Ao longo desta dissertação, a escrevivência constituiu-se não apenas como estratégia metodológica, mas como gesto político e epistêmico de afirmação da vida. Narrar a experiência de viver com HIV, de atravessar processos de adoecimento, deficiência e exclusão institucional permitiu evidenciar que o sofrimento não se restringe à dimensão biológica, mas é socialmente produzido, administrado e distribuído de forma desigual. O corpo que adocece, neste trabalho, é também um corpo atravessado por políticas públicas fragilizadas, por práticas institucionais violentas e por decisões estatais que definem quem merece cuidado, reconhecimento e investimento.

A revelação precoce e não consentida do diagnóstico, o tratamento desumanizado nos serviços de saúde, a precariedade do transporte público, a distância geográfica dos centros especializados e a espera prolongada por procedimentos essenciais materializam experiências cotidianas de exclusão. Essas vivências não são exceções, mas expressões concretas de um sistema que opera por meio da seletividade do cuidado. Achille Mbembe denomina esse regime de poder como necropolítica, isto é, a capacidade do Estado de decidir quem pode viver e quem deve morrer — ou, ainda, quem pode ser mantido em uma vida reduzida à sobrevivência.

No caso das pessoas vivendo com HIV, a necropolítica se expressa tanto pela retirada direta de recursos quanto pela institucionalização da ausência: serviços precarizados, descontinuidade do cuidado, silenciamento das demandas e naturalização da dor. O desmonte progressivo do Programa Nacional de HIV/AIDS, intensificado a partir de 2016 e aprofundado durante o governo de Jair Bolsonaro, não pode ser compreendido como mero ajuste administrativo. Trata-se de um projeto político de gestão da vida baseado na austeridade, no negacionismo científico e na moralização do cuidado.

Esse cenário foi agravado por discursos oficiais que reforçaram estigmas históricos associados ao HIV, deslocando a responsabilidade do Estado para o indivíduo e fragilizando redes de proteção construídas ao longo de décadas. Para pessoas vivendo com

HIV, especialmente mulheres pobres, negras, nordestinas e com deficiência, esse período significou o aprofundamento da insegurança, da dor crônica e da espera institucional.

As violências institucionais não se restringiram ao sistema de saúde. No espaço universitário, que deveria operar como território de produção de conhecimento crítico e de promoção da equidade, também se evidenciaram práticas excludentes. A ausência de políticas efetivas de acessibilidade, a invisibilização das condições crônicas de saúde, a exigência de produtividade acadêmica descolada da realidade corporal e a fragilidade das políticas de permanência revelam que a universidade reproduz, muitas vezes, as mesmas lógicas de exclusão presentes na sociedade.

É nesse contexto que emerge a pedagogia da experiência como eixo formativo desta pesquisa. A experiência, aqui, não é apenas objeto de análise, mas fonte legítima de saber. Como afirma Josso, as narrativas de vida constituem espaços privilegiados de aprendizagem, nos quais o sujeito interpreta sua trajetória e produz conhecimento a partir dela. A formação acadêmica, portanto, não se deu apesar da experiência do adoecimento, mas por meio dela.

O percurso entre o coma, a judicialização do direito à saúde, a vivência da deficiência e a permanência na universidade constituiu um processo formativo que ultrapassa os limites da sala de aula. Trata-se de uma aprendizagem situada, forjada na tensão entre direitos proclamados e direitos efetivamente negados, que evidencia como o Estado educa seus cidadãos não apenas por políticas explícitas, mas também por omissões, silêncios e esperas institucionalizadas.

Os objetivos desta dissertação foram plenamente alcançados ao articular análise crítica e experiência autobiográfica. O objetivo geral — analisar os impactos sociais do desmonte das políticas públicas de HIV/AIDS — foi respondido ao demonstrar como essas políticas se materializam no cotidiano por meio do adoecimento, da exclusão institucional e da precarização da vida. Os objetivos específicos foram contemplados ao analisar as violências institucionais no sistema de saúde e na universidade; ao dialogar com os conceitos de necropolítica e violência estrutural; ao legitimar a escrevivência e a pedagogia da experiência como ferramentas metodológicas; e ao contextualizar a trajetória individual no cenário político nacional.

A trajetória individual, quando inscrita no cenário político nacional, não se desenrola de forma dissociada das forças históricas que a atravessam. As circunstâncias podem, por um tempo, ser manipuladas; narrativas podem sustentar projetos de poder provisórios; mas a temporalidade histórica impõe seus próprios limites: não é possível

enganar todos indefinidamente, nem suspender os efeitos materiais das escolhas políticas. É nesse entrelaçamento entre ação, contexto e consequência que o destino social dos projetos de poder se revela.

A prisão do ex-presidente Jair Bolsonaro, ocorrida no contexto da finalização desta dissertação, assume um significado que ultrapassa o campo jurídico e se inscreve no plano simbólico, histórico e político. Ela representa a possibilidade de responsabilização de um projeto de poder que aprofundou o desmonte das políticas sociais, promoveu o negacionismo científico e naturalizou a desvalorização da vida, especialmente de corpos historicamente marginalizados.

Não se trata, portanto, da celebração de um evento isolado, mas do reconhecimento de um marco temporal que dialoga diretamente com os efeitos concretos desse projeto sobre trajetórias como a minha, marcadas pela precarização do cuidado, pela dor prolongada e pela administração da sobrevivência.

Entretanto, é necessário afirmar que a interrupção de um projeto explicitamente autoritário não implica, por si só, a superação das estruturas que produzem desigualdade e morte. O atual governo Lula, em seu terceiro mandato, embora represente uma inflexão importante no plano discursivo e institucional, mantém compromissos significativos com uma racionalidade ultraneoliberal que limita a efetividade das políticas públicas, especialmente para populações periféricas, interioranas e historicamente governadas por elites políticas conservadoras. A persistência da austeridade fiscal, a dificuldade de territorialização das políticas de saúde e a fragilidade das ações voltadas às populações mais vulnerabilizadas revelam que o Estado continua operando de forma seletiva no acesso à vida digna.

Essa contradição pode ser lida à luz da crítica marxiana, na medida em que evidencia como a lógica de reprodução do capital subordina as políticas sociais aos imperativos econômicos, transformando direitos em custos e vidas em variáveis administráveis. O Estado, nesse contexto, não atua como garantidor universal de direitos, mas como gestor das desigualdades que ele próprio produz e mantém. A política de saúde, incluindo a política de HIV/AIDS, torna-se refém dessa racionalidade, operando frequentemente no limite da contenção do dano, e não da promoção integral da vida.

Ao mesmo tempo, a análise proposta por Achille Mbembe permite compreender como essa racionalidade econômica se articula a uma necropolítica que administra a vida por meio da exposição contínua de determinados grupos à precariedade, à dor e à morte lenta. Mesmo em contextos democráticos, a necropolítica persiste quando o Estado escolhe quem merece cuidado prioritário e quem pode ser mantido em regimes prolongados de abandono

institucional. No caso das pessoas vivendo com HIV no interior do país, essa gestão da sobrevivência se expressa na distância dos serviços especializados, na fragmentação do cuidado, na ausência de políticas intersetoriais e na naturalização do sofrimento.

Dessa forma, esta dissertação se encerra reconhecendo que a prisão de Bolsonaro não significa o fim da necropolítica no Brasil, mas a abertura de uma fissura histórica que exige aprofundamento crítico e vigilância permanente. A experiência aqui narrada demonstra que a política de HIV/AIDS permanece atravessada por disputas estruturais que não se resolvem apenas pela alternância de governos, mas demandam a reconstrução radical das bases econômicas, institucionais e simbólicas do cuidado.

Concluo, portanto, afirmando que este trabalho não se fecha como ponto final, mas como abertura. A escrevivência aqui apresentada aponta para a urgência de um aprofundamento mais amplo, crítico e efetivo da política de HIV/AIDS no Brasil, capaz de enfrentar não apenas os efeitos biomédicos do vírus, mas as estruturas sociais, econômicas e políticas que produzem vulnerabilidade, exclusão e morte. Trata-se de uma agenda que exige diálogo contínuo entre teoria crítica e experiência vivida, entre Marx e Mbembe, entre economia política e necropolítica, entre corpo e Estado.

Encerrar esta dissertação é, assim, um gesto provisório. A luta pela vida, pela memória e pelo direito ao cuidado segue aberta e seguirá enquanto houver corpos sobrevivendo em um país que ainda aprende, lentamente, a reconhecer quem tem direito de viver plenamente.

REFERÊNCIAS

ABIA. **A volta dos vampiros**. ABIA, 2024. 48 p. Disponível em: https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2024/02/BOLETIM_ABIA_67_fev24.pdf. Acesso em: 12 mar. 25.

AGAMBEN, Giorgio. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I**. Tradução de Henrique Burigo. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002. 207 p.

ALMEIDA, Sandra Regina Goulart. **Corpo e escrita: experiências autobiográficas de mulheres**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2019.

ALMEIDA, Silvani Valentim de. **Escrevivências: memória, identidade e resistência**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2019.

AVRITZER, Leonardo; KERCHE, Fábio; MARONA, Marjorie. **Governo Bolsonaro: retrocesso democrático e degradação política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2021. 576 p.

BENJAMIN, Walter. Sobre o conceito de história. In: BENJAMIN, Walter. **Obras escolhidas. Vol. 1: Magia e técnica, arte e política**. Ensaaios sobre literatura e história da cultura. Tradução de Sérgio Paulo Rouanet. São Paulo: Brasiliense, 1994. p. 222-232.

BERTA, Ruben. **Mudança polêmica em preservativos gerou ganho de 96 milhões**. Pesquisa. UOL, Rio de Janeiro, 24 de julho de 2021. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/politica/ultimas-noticias/2021/07/24/mudanca-polemica-em-preservativos-gerou-ganhos-milionarios-para-a-precisa.htm>. Acesso em: 12 mar. 25.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências**. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 16 dez. 2016. BRASIL.

CARNEIRO, Sueli. Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. In: **Racismos contemporâneos**. Rio de Janeiro: Takano, 2003. Cap. 7. p. 49-58.

CARVALHO, Laura Barbosa de. **Valsa brasileira: do boom ao caos econômico**. São Paulo: Todavia, 2018. 190 p.

DANIEL, H., & PARKER, R. (1993). **Sexuality, Politics and AIDS in Brazil: In Another World?** (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203209875>

DECRETO Nº 9.795, de 17 de maio de 2019. **Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança e substitui cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo - FCPE**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2019.

DEMIER, Felipe. Burguesia e pandemia: notas de conjuntura sobre neofascismo e ultraneoliberalismo no Brasil de Bolsonaro. In: BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro de; FREIRE, Silene de Moraes (Org.). **Políticas sociais e ultraneoliberalismo**. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020. Páginas 89-102.

DE SOUZA, Elisa. **As escrevivências de Conceição Evaristo como escrita de nós: saberes**

que atravessam práticas pessoais e pedagógicas. Revista Em Favor de Igualdade Racial, [S. l.], v. 5, n. 1, p. 41–51, 2022. DOI: 10.29327/269579.5.1-7. Disponível em: <https://periodicos.ufac.br/index.php/RFIR/article/view/5018>. Acesso em: 5 abr. 2025.

EVARISTO, Conceição. A escrevivência e seus subtextos. In: DUARTE, Constância Lima; HOLLANDA, Heloisa Buarque de. (org.). **Escritoras brasileiras do século XIX**. Rio de Janeiro: Rocco, 2005. .

_____. Da grafia desenho de minha mãe: um dos lugares de nascimento de minha escrita. In: ALEXANDRE, Marcos. Antônio. (Org.) **Representações performáticas brasileiras: teorias, práticas e suas interfaces**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2007, p. 16-21.

_____. **Poemas da recordação e outros movimentos**. Belo Horizonte: Nandyala, 2008.

_____. Escrevivência: a escrita de nós. In: DUARTE, Constância Lima (org.). **Literatura, crítica e feminismo: ensaios**. Belo Horizonte: UFMG, 2011. p. 45-55.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FERRARI, Murillo; BRAZ, Marcos. **Fala de Bolsonaro sobre HIV e vacina é ‘absurda’, diz Barroso, que julgará caso**. CNN Brasil, São Paulo e em Brasília, 26 de outubro de 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/politica/fala-de-bolsonaro-relacionando-aids-e-vacinas-e-absurdo-a-diz-barroso/>. Acesso em: 27 mar. 2025.

FOUCAULT, Michel. Direito de morte e poder sobre a vida. In: FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. cap. 5, p.127-149.

FRANCO, Roberto Kennedy Gomes. A situação da classe pobre no nordeste do Brasil com HIV/AIDS. IN: SOUSA, Antonia de Abreu; ARRAIS NETO, Enéas de Araújo; OLIVEIRA, Elenilce Gomes de; ALBUQUERQUE, Raimundo José de Paula (orgs.). **O mundo do trabalho e a formação crítica**. Fortaleza: Edições UFC, 2012. p. 185-202.

GONZALEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: GONZALEZ, Lélia. **Primavera para as rosas negras: uma antologia de Lélia Gonzalez**. Rio de Janeiro: Zahar, 2020.

GULLINO, Daniel. **Pessoa com HIV 'é uma despesa para todos', diz Bolsonaro**. O Globo Brasil, Brasília, 05 de fevereiro de 2020. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/pessoa-com-hiv-uma-despesa-para-todos-diz-bolsonaro-24231125>. Acesso em: 27 mar. 2025.

JOSSO, Marie-Christine. **A transformação de si a partir da narração de histórias de vida**. Educação, [S. l.], v. 30, n. 3, 2008. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/faced/article/view/2741>. Acesso em: 5 abr. 2025.

_____. **Experiências de vida e formação**. Tradução de Elita Scatolini Bispo. São Paulo: Cortez, 2004.

LACERDA, Nara. **Teto de gastos tirou R\$ 70 bilhões do SUS em três anos e ainda causa**

prejuízos, diz Ipea. Brasil de Fato, São Paulo, 10 de novembro de 2023. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2023/11/10/teto-de-gastos-tirou-r-70-bilhoes-do-sus-em-tresanos-e-ainda-cause-prejuizos-diz-ipea/>. Acesso em: 29 mar. 25.

MACHADO, Roberto. Por uma Genealogia do Poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 7 - 23.

MARX, Karl. A mercadoria. In: MARX, Karl. **O Capital: Crítica da Economia política**. Livro I: O processo de produção do capital. Trad. Rubens Enderle. São Paulo: Boitempo, 2013, pp. 113-158.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte**. Tradução de Renata Santini. São Paulo: n-1 edições, 2018. 80 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Conselho Nacional de Saúde (CNS). Violência obstétrica: CNS se posiciona contra extinção do termo, proposta pelo Ministério da Saúde, de 20 de maio de 2019**. Brasília, DF. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2019/maio/violencia-obstetrica-cns-se-posiciona-contr-extincao-do-termo-proposta-pelo-ministerio-da-saude>. Acesso em: 12 mar. 25.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids, 06 de dezembro de 2022**. Brasília, DF. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-numero-especial-dez-202-2/view>. Acesso em: 12 fev. 25.

O GLOBO. **Pessoa com HIV é uma despesa para todos, diz Bolsonaro**. O Globo, 5 nov. 2019. Disponível em: <https://oglobo.com/brasil/pessoa-com-hiv-uma-despesa-para-todos-diz-bolsonaro-24231125/>. Acesso em: 27 mar. 2025.

OLIVEIRA, Jussara Fernandes de; DAVI, Jordeana. **Tendências da política de HIV/AIDS no governo Bolsonaro**. Argumentum, [S. l.], v. 16, n. 3, p. 222–235, 2024. DOI: 10.47456/argumentum.v16i3.44742. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/44742>. Acesso em: 29 mar. 2025.

ONU BRASIL. **Estigma e discriminação ainda afetam pessoas vivendo com HIV no Brasil, aponta estudo do UNAIDS**. Brasília: UNAIDS, 2019. Disponível em: <https://unaids.org.br/estigma-e-discriminacao>. Acesso em: 27 mar. 2025.

PARKER, R. (2020, 29 de maio). **Crise da AIDS e Brasil**. Oxford Research Encyclopedia of Latin American History. Disponível em: <https://oxfordre.com/latinamericanhistory/view/10.1093/acrefore/9780199366439.001.0001/acrefore-9780199366439-e-865>. Recuperado em 5 de abril de 2025.

ROSA, JOÃO. **Brasil reduz mortalidade por Aids, mas registra alta nos casos de HIV**. CNN Brasil, Brasília, 17 de dezembro de 2024. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/sudeste/sp/brasil-reduz-mortalidade-por-aids-mas-registra-alta-nos-casos-de-hiv/>. Acesso em: 29 mar. 25.

ROVER, Tadeu. **Bolsonaro extingue 55 colegiados com participação da Casa Civil**. Consultor Jurídico, São Paulo, 8 de maio de 2019. Disponível em:

<https://www.conjur.com.br/2019-mai-08/bolsonaro-extingue-55-colegiados-participacao-casacivil/>. Acesso em: 29 mar. 25.

SAFATLE, Vladimir. **A lógica da extrema direita é a guerra infinita**. Youtube. 2024. Publicado pelo canal Intercept Brasil. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=GrL_3P1Klw4. Acesso em: 27 mar. 2025.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SOUZA, Jessé. **A elite do atraso: da escravidão à Lava Jato**. Rio de Janeiro: Leya, 2017. 240 p.

UNAIDS. **Estigma e Discriminação**. UNAIDS Brasil. Disponível em: <https://unaid.org.br/estigma-e-discriminacao/>. Acesso em: 27 mar. 25.

_____. **Estudo revela como o estigma e a discriminação impactam pessoas vivendo com HIV e AIDS no Brasil**. 21 de julho de 2021. Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/07/relatorio-mostra-desigualdade-no-acesso-a-tratamento-do-hiv/>. Acesso em: 13 jan. 25.

_____. **Novo relatório mostra desigualdade no acesso à prevenção e tratamento do HIV para crianças**. UNAIDS Brasil, 10 de dezembro de 2019. Disponível em: <https://unaid.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao->

_____. **Webinário promove diálogo sobre o andamento e os desafios da resposta ao HIV no Brasil**. 16 de setembro de 2022. Disponível em: <https://unaid.org.br/2022/09/webinario-promove-dialogo-sobre-o-andamento-e-os-desafios-d-a-resposta-ao-hiv-no-brasil/>. Acesso em: 29 mar. 2025.