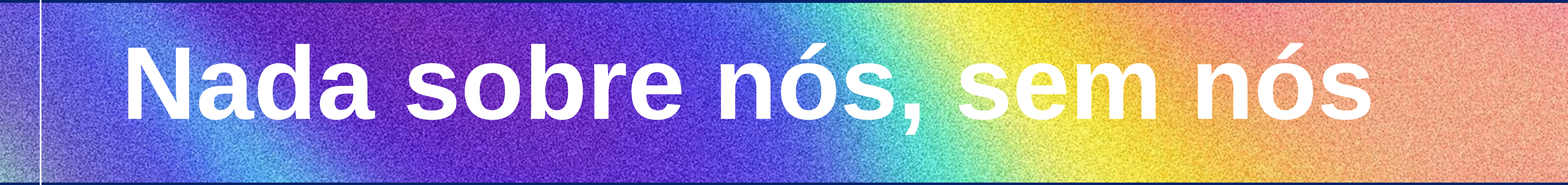


Prof. Mauro B Fioramonti

Pós-graduando em Bioética (FLACOS - Argentina)

Professor da Universidad iSalud • Argentina

mauro.fdd@gmail.com



Nada sobre nós, sem nós

Bioética e participação comunitária diante dos novos desafios do HIV na América Latina

Novos desafios do HIV

Desafios para além da biomedicina

- Os avanços exigem **acesso equitativo** para não aprofundar desigualdades (Parker, 2015).
- A vulnerabilidade é compreendida por **camadas contextuais**, e não como um rótulo fixo (Luna, 2019).

Novas direitas e disputa por direitos

- Disputam-se marcos de reconhecimento e cidadania, impactando agendas de saúde (Butler, 2020).
- O recuo do Estado corrói a continuidade das políticas e a proteção de direitos (Payne & Zulver, 2023).

Participação, poder e bioética

- A resposta comunitária molda a legitimidade e a eficácia no enfrentamento do HIV (Parker, 2019).
- Proteger não pode excluir; cobram-se obrigações e **reciprocidade** no pós-estudo (Mastroleo, 2016).
- A bioética de intervenção rejeita a neutralidade que mantém o status quo (Garrafa, 2019).



- **Contexto e desafios do HIV**

Abrindo a conversa

Uma epidemia, muitas dimensões

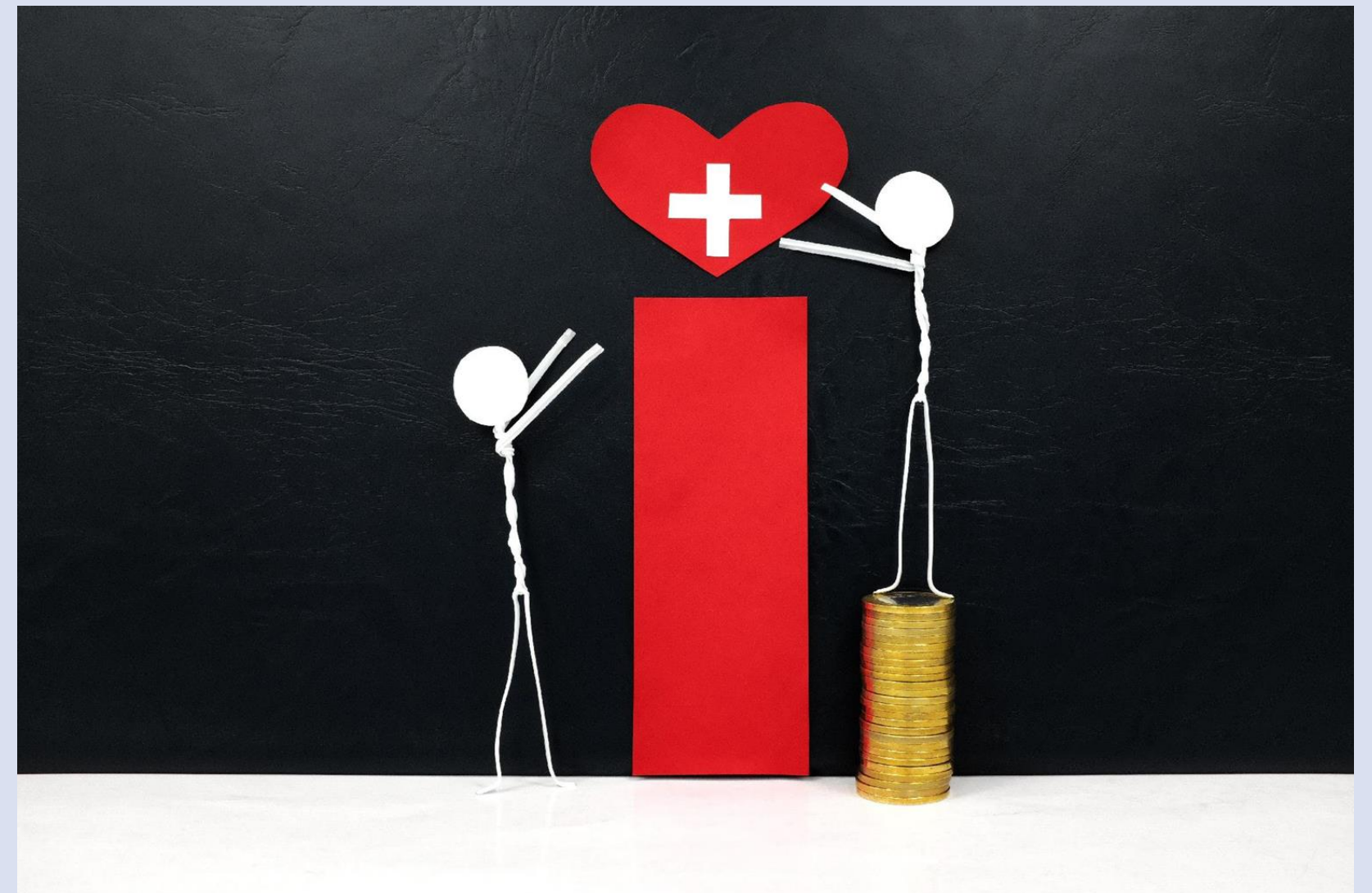
- O HIV fica mais claro quando conectamos biomedicina, direitos, cidadania e desigualdade.

Participação que transforma

- A participação comunitária sustenta **legitimidade**, confiança e a relevância das respostas.

A comunidade como motor

- As respostas comunitárias orientam e impulsionam a resposta ao HIV (Parker, 2019).



Quem é reconhecido como sujeito



Precariedade e reconhecimento

- A precariedade distribui de modo desigual quais vidas recebem cuidado e proteção.
- O reconhecimento define quem é visto como sujeito de direitos.



Presença não é sinônimo de poder

- Participar pode se resumir a uma consulta, sem efeito real nas decisões.
- Para que a voz tenha peso, são necessárias condições materiais, tempo e segurança política.



Perguntas que estruturam a agenda

- Quem determina os problemas, as evidências e as prioridades na pesquisa e na prática clínica?
- Quem acaba ficando de fora por regras, estigma ou silenciamento institucional?

Promessa biomédica e equidade

Ferramentas que fazem a diferença

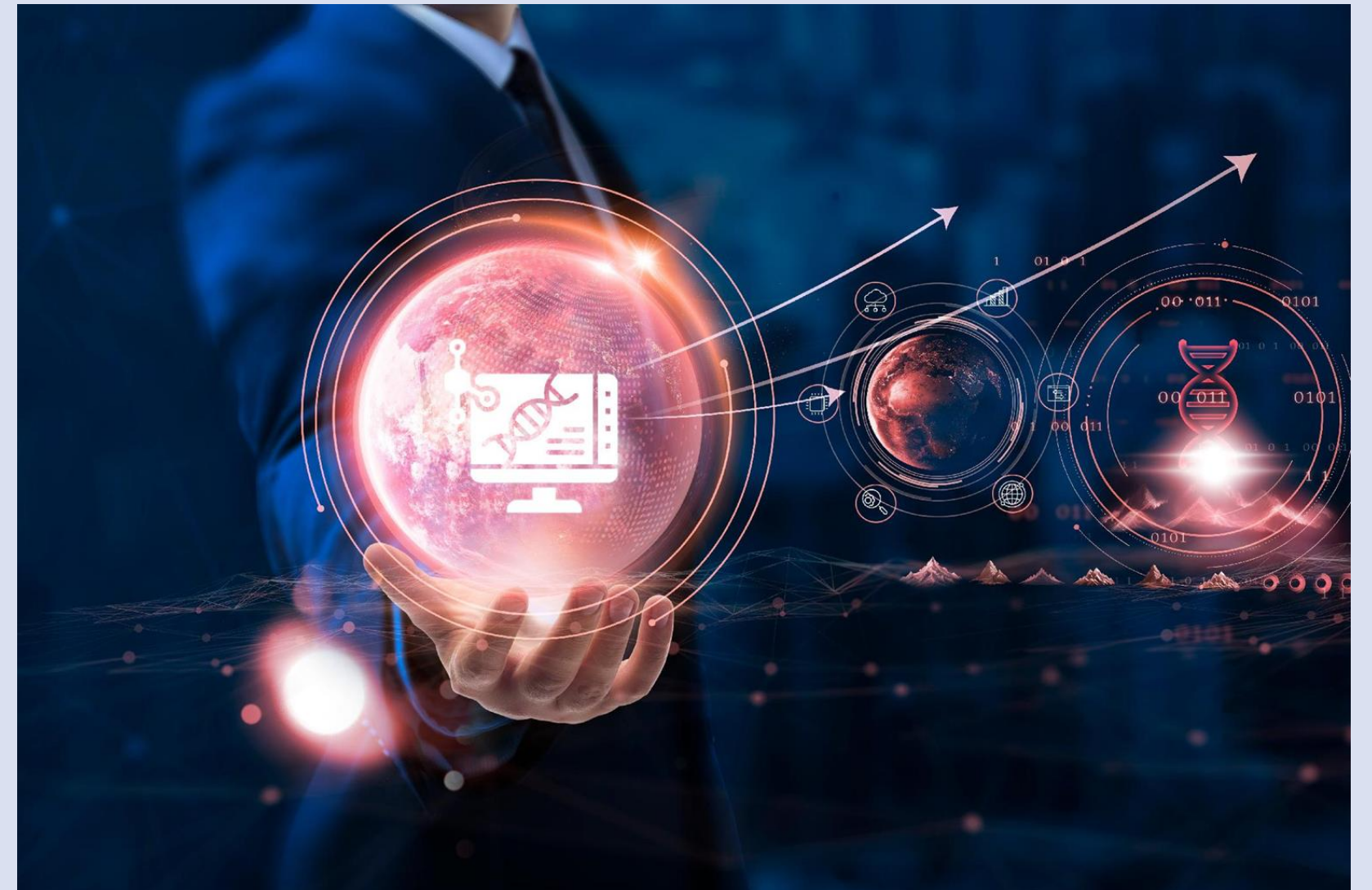
U=U, PrEP e TARV estão redefinindo a prevenção, o tratamento e as perspectivas de vida.

O desafio não é biomédico

Sem acesso no tempo certo e de forma contínua, a inovação pode ampliar desigualdades.

Promessa completa: justiça em saúde

A revolução biomédica só se concretiza quando chega com equidade e direitos.



Vulnerabilidade e em camadas

De rótulo a processo

- A vulnerabilidade não é uma característica fixa, mas **camadas** que se acumulam ou se transformam ao longo do tempo.

Camadas moldadas pelo contexto

- Elas surgem de condições sociais, instituições, trajetórias e diferentes momentos da vida.

Implicações para o HIV

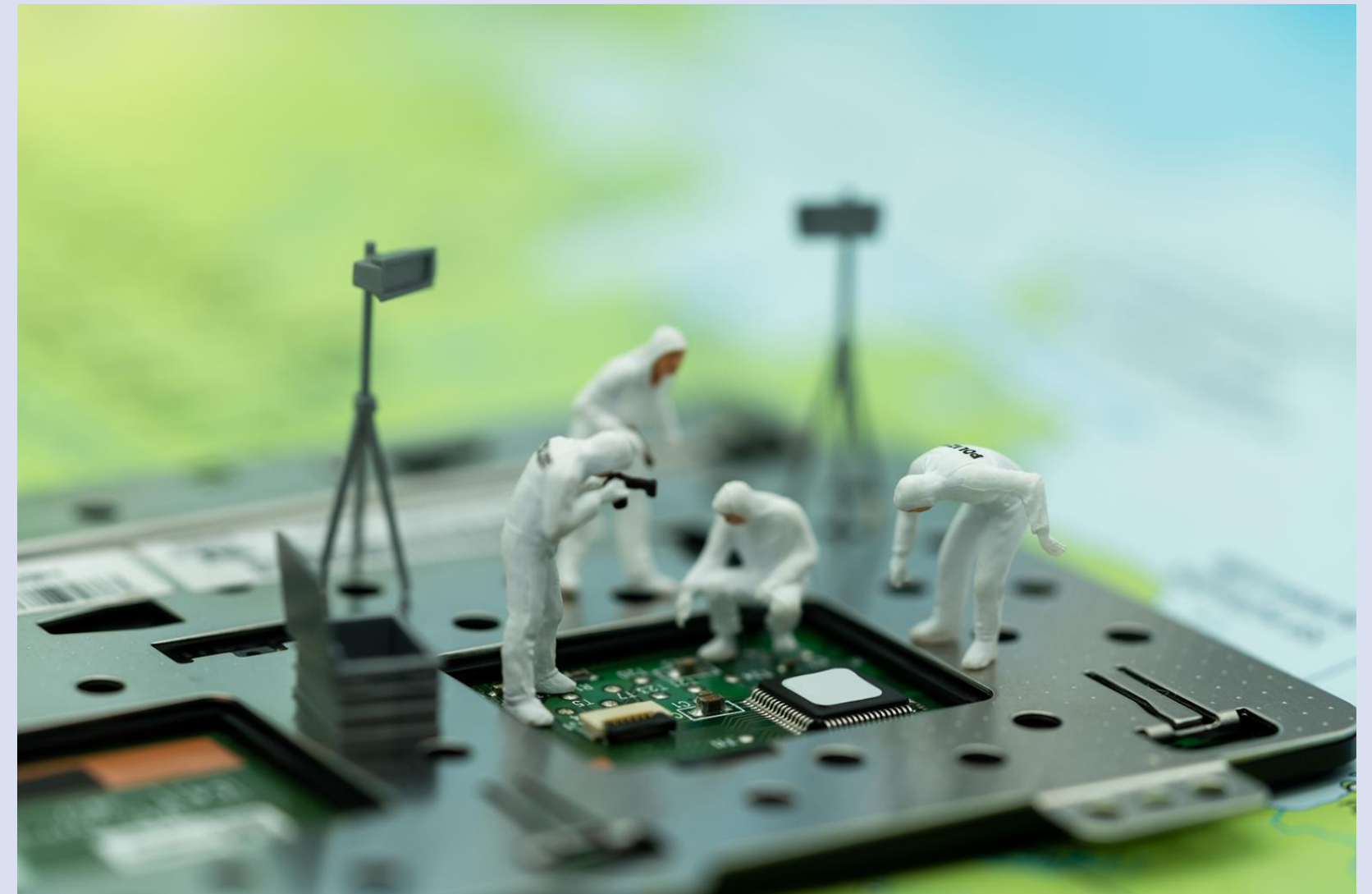
- Ajuda a evitar generalizações e favorece respostas mais alinhadas a necessidades específicas.

Leitura ética e prática

- Orienta decisões clínicas e de pesquisa sem cair em estigmas ou paternalismo.

Citação (APA)

- Luna, F. (2019). Vulnerabilidade em camadas.



Proteção sem exclusão

Proteção que não marginaliza

- A proteção ética deve evitar virar exclusão sistemática.
- “Vulnerabilidades” não justificam vetos automáticos nem definitivos.

Critérios que abrem, não que fecham

- Regras muito rígidas podem impedir o acesso a pesquisas e à inovação clínica.
- Se houver riscos, fortaleça apoios e salvaguardas em vez de excluir.

Separar risco de paternalismo

- Basear-se em evidências de dano provável, não em suposições institucionais.
- Reavaliar decisões com transparência, possibilidade de recurso e acompanhamento pós-estudo.



- **Participação
comunitária
e cidadania**

Cidadania e participação



HIV como espaço de cidadania

- Parker relaciona o HIV a direitos, sentimento de pertencimento e ação coletiva.
- A resposta social gera legitimidade, e não apenas adesão ao tratamento.



Participação que compartilha poder

- Participar é influenciar pautas, prioridades e decisões públicas.
- Fortalece **democracia sanitária** e o controle social das políticas.



Nada sobre nós

- Exige que as comunidades sejam ouvidas e tenham autonomia de verdade.
- Transforma a participação em um critério ético e político de justiça.

Estado em retração

Disputa por marcos de direitos

- Novas direitas redefinem o que passa a ser visto como direito e reconhecimento.
- O debate público sobre diversidade, sexualidade e cidadania fica ainda mais tenso.

Impacto na saúde pública

- A guinada política desacelera agendas sexuais e reprodutivas sustentadas por evidências.
- Ganham força barreiras institucionais à prevenção, à informação e ao cuidado.

Consequências no HIV

- O enfraquecimento do Estado corrói a **proteção**, a inclusão e a continuidade dos programas.
- A instabilidade normativa diminui o acesso e abala a confiança nos serviços.



Intervir é fazer justiça

Bioética de intervenção

- A ética precisa partir do contexto latino-americano e de suas desigualdades (Garrafa, 2019).
- Intervir implica orientar decisões para a **justiça em saúde**, e não apenas para normas.

Neutralidade não é inocência

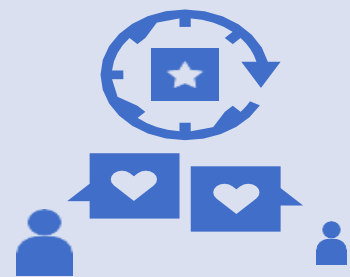
- Diante das desigualdades, a neutralidade tende a manter o status quo (Garrafa, 2019).
- A deliberação ética precisa deixar claro quem é protegido e quem fica de fora.

Compromissos concretos

- Priorizar a reparação de danos, o acesso a serviços e a redistribuição de recursos.
- O Estado e as políticas públicas são condições que tornam esses direitos possíveis.

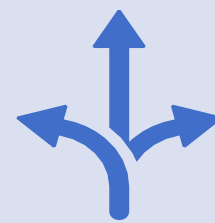
- **Propostas e conclusões éticas**

Ação ética com comunidades



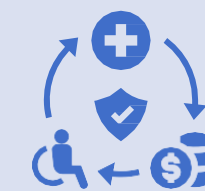
Cocriar com a comunidade

- Engajar lideranças e atores comunitários desde o protocolo, passando pela governança e pelo processo de consentimento.
- Garantir participação de verdade: voz, voto e poder para influenciar decisões.



Inclusão sem rotular

- Revisar critérios para evitar exclusões por uma “proteção” mal interpretada.
- Aplicar a noção de vulnerabilidade em camadas: ajustar os apoios conforme o contexto.



Reciprocidade e devolutiva

- Planejar benefícios após o estudo e, quando for pertinente, a continuidade do acesso.
- Devolver os resultados em formatos úteis, reforçando a confiança e a corresponsabilidade.

Tese: HIV e democracia

“Vulnerabilidade em camadas.” — Florencia Luna.

“Bioética de intervenção.” — Volnei Garrafa.

Tese: HIV como democracia na saúde

A resposta se qualifica ao reconhecer a precariedade, a cidadania e a desigualdade estrutural.

Bioética latino-americana com foco transformador

Agir eticamente é enfrentar exclusões e fortalecer a autonomia no contexto.

“Cidadania, HIV e participação.” — Richard Parker

Precariedade e reconhecimento.” — Judith Butler.

Participação que reparte poder

Só estar presente não resolve: participação de verdade redistribui decisões e define prioridades.

Encaminhamento operacional

Trazer diferentes vozes desde o início, garantindo retorno e reciprocidade no pós-estudo.

Deveres éticos e reciprocidade. — Ignacio Mastroleo

Novas direitas e a disputa por direitos. — Julia Zulver & Leigh Payne