

# Direitos Humanos e Saúde na História da Epidemia da Aids



Richard Parker  
Diretor-Presidente  
ABIA – Associação Interdisciplinar da AIDS

Professor Visitante Senior  
IESC/UFRJ

e

Professor Titular Emérito de Ciências Sociomédicas e de Antropologia  
Columbia University

# A História Social de uma Epidemia Global

- Quatro fases, até o presente – mas uma história ainda em construção
- A importância dos direitos humanos ao longo desta história – e o crescente abandono da sua importância nos últimos anos
- O discurso sobre “o fim da AIDS” como uma cortina de fumaça que esconde uma dura realidade
- O “desperdício da experiência” (Boaventura) e a atual epidemia de descaso



# A Primeira Onda (Inventando a Epidemia nos Anos 80)



# A Construção do Nexo entre Saúde e Direitos Humanos na Primeira Década da Aids

- Esta conexão não foi dado – foi construído na luta contra estigma e discriminação e na articulação dos princípios ético-políticos fundamentais para o enfrentamento da epidemia
- Acima de tudo, foi construído pelo movimento de pessoas vivendo com HIV e Aids
- Os Princípios de Denver (1983)
- A Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids – Porto Alegre (1989)

## The Denver Principles

### STATEMENT FROM THE ADVISORY COMMITTEE OF PEOPLE WITH AIDS (1983)

We condemn attempts to label us as 'victims,' a term which implies defeat, and we are only occasionally 'patients,' a term which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are 'People With AIDS.'

### RECOMMENDATIONS FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS

1. Come out, especially to their patients who have AIDS.
2. Always clearly identify and discuss the theory they favor as to the cause of AIDS, and how that bias affects the treatments and advice they give.
3. Get in touch with their feelings (e.g., fears, anxieties, hopes, etc.) and do not simply deal with AIDS intellectually.
4. Take a thorough personal inventory and identify and examine their own biases.
5. Treat people with AIDS as a whole people, and address psychological, social, and biological needs.
6. Address the question of sexuality in people with AIDS specifically, sensitively, and without gay male sexuality in general, and the sexuality of people with AIDS.

### RECOMMENDATIONS FOR ALL PEOPLE

1. Support & Membership in our struggle against those who would force us out of our homes, refuse to touch us or separate us from our families or our peers, since available evidence does not support the view that AIDS is contagious by casual, social contact.
2. Not scapegoat people with AIDS, blame us for the epidemic or generalize.

### RECOMMENDATIONS FOR PEOPLE WITH AIDS

1. Form caucuses to choose their own representatives, to deal with their own agenda and to plan their own strategies.
2. Be involved at every level of decision-making and specifically serve on the boards of provider organizations.
3. Be included in all AIDS forums with equal credibility as other participants, with their own experiences and knowledge.
4. Substantiate low-risk sexual behaviors for those which could endanger partners: we feel that people with AIDS have an ethical responsibility to inform their partners of their health status.

### RIGHTS OF PEOPLE WITH AIDS

1. To live as full and satisfying sexual and emotional lives as anyone else.
2. To receive quality medical treatment and quality social service provision of any form, including sexual orientation, gender, diagnosis, economic status, etc.
3. To obtain full explanations of all medical procedures and risks, to choose treatment modalities, to refuse to participate in research without judgment and to make informed decisions about their research.
4. To ensure privacy and confidentiality of medical records, to receive the right to choose who their significant others are.
5. To die—and to LIVE—in dignity.

Brasão Brasileiro de Solidariedade (CBMSG/ABSA)  
Porto Alegre Outubro de 1989

## DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DO VÍRUS DA AIDS

Considerando

que a AIDS, do ponto de vista da medicina, é uma doença como as demais, que a AIDS é uma epidemia mundial e precisa um esforço coletivo mundial para combatê-la, que não existe preconceito de cor, raça ou religião, que a AIDS ocorre em todas as idades, sexos, orientações sexuais, níveis de educação e de profissão, que a prevenção da AIDS se faz no nível da pessoa, que a transmissão da AIDS ocorre através de relações sexuais, uso compartilhado de seringas, transfusão de sangue e de derivados de sangue, que a transmissão da AIDS ocorre através de relações sexuais, uso compartilhado de seringas, transfusão de sangue e de derivados de sangue.

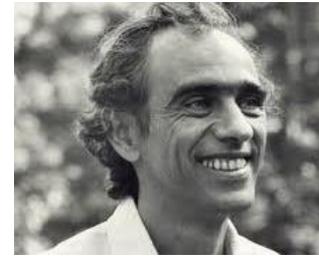
Proclamamos que

1. Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundamentada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores da AIDS têm direito à informação específica sobre sua condição.
2. Todas as pessoas do vírus da AIDS têm direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
3. Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.
4. Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo risco de serem portadoras de HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.
5. Todos os portadores do vírus da AIDS têm direito à participação em todas as aspectos da vida social. Toda ação que tenda a recluir aos portadores do vírus em empresas, em alojamentos, em instituições ou a privá-los de sua, ou que tenda a restringir a participação nas atividades culturais, esportivas e recreativas, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
6. Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
7. Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passado ou futuro, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade de portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
8. Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, ou caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e massa para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, as instruções deverão ser informadas. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.
9. Todos os portadores do vírus têm direito a comunicar a quem quiser, desde que esteja em estado de saúde, ou o resultado dos seus testes.
10. Todos os portadores do vírus têm direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Ninguém não poderá restringir seus direitos civis e cidadania.

VIVA A VIDA!

BRASÃO DE SOLIDARIEDADE - ABSA-CAPA-ABSA, ABSA, CBMSG - Projeto Fundação de Estudos em Porto Alegre  
Esta é uma publicação da ABSA Brasileira pelo AMF de São Carlos.





## A Articulação da Importância dos Direitos Humanos por Instituições e Porta-Vozes Chaves

- Herbert de Souza (Betinho) – “Aids e Direitos Humanos” – Faculdade de Direito da USP (1987)
- Jonathan Mann – “Statement to the 42nd General Assembly” – Nações Unidas, Nova York, 20 de outubro de 1987
- Herbert Daniel – *Vida Antes da Morte/Life Before Death* (1989)
- Os diversos programas de assessoria jurídica dos Grupos Pela Vidda, GAPA-SP, GAPA-RS



# A Segunda Onda (Construindo um Movimento Global nos Anos 90)



# A Década Chave na Articulação da Aids com os Direitos Humanos

- Com o fim da Guerra Fria, inicia o ciclo das grandes conferências da ONU, com destaque para Viena (direitos humanos), e Cairo e Beijing (direitos reprodutivos e sexuais)
- A Global AIDS Policy Coalition, e outros atores, articulam o conceito da “vulnerabilidade social” (ao contrário ao risco individual), vinculando este conceito diretamente com os direitos humanos
- A partir de 1996, com o surgimento de terapias antirretrovirais eficazes (mas caras), a luta global pelo acesso ao tratamento surge como o foco para construir um movimento global contra a Aids, com o direito à saúde à vida como seu princípio básico
- Este movimento vincula a luta contra estigma e discriminação com a luta contra exclusão econômica



# A Terceira Onda (Escalonando a Resposta Global frente a Epidemia nos Anos 2000)



## A Década de Escalonamento da Resposta frente a Epidemia (mas também da sua rebiomedicalização)

- Importantes conquistas na expansão do acesso (o Fundo Global, Pefar, 3x5, MAP, etc.)
- Ao mesmo tempo, o crescente rebiomedicalização da resposta frente à epidemia
- O progressivo abandono da preocupação com vulnerabilidade e os princípios dos direitos humanos, que começam de se transformar em um discurso vazio no contexto da “indústria da Aids”



# A Quarta Década (Prometendo o Fim da AIDS nos Anos 2010)

## O FIM DA AIDS?

Richard Parker



## Construindo a narrativa do "Fim da AIDS"

- 2010 – “Getting to Zero” (plano do UNAIDS para 2011-2016): 0 novas infecções, 0 mortes devido à Aids, 0 discriminação
- 2014 – O “Fast Track Strategy” (também do UNAIDS, anuncia as metas de 90-90-90 para o ano 2020): 90% das pessoas infectadas são diagnosticadas, 90% das pessoas diagnosticadas estão em tratamento, 90% das pessoas tratadas tem carga viral indetectável até o ano 2020
- 2016 – Declaração Política da ONU sobre o Fim da AIDS: anunciado na Reunião de Alto Nível sobre o Fim da Aids em 2030
- Direitos humanos cada vez mais irrelevantes para o Fim da AIDS

#EndAIDS



O FIM DA AIDS?

Richard Parker



FIND THE CURE FOR AIDS

# Qual é Dura Realidade que a Narrativa sobre o 'Fim da Aids' Esconde?



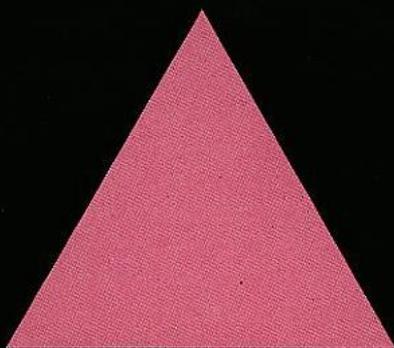
- O sofrimento das **15 milhões** de pessoas ainda sem acesso aos antirretrovirais!
- O sofrimento das mais de **20 milhões** de pessoas que só tem acesso de 'segunda-classe'!
- As altas taxas de mortalidade por causa da Aids que ainda existem em países como o Brasil, com suposto acesso universal aos antirretrovirais!
- A falta de acesso à prevenção como direito em todos os países!

# O Resumo da Ópera

- Da desmedicalização da epidemia (e os determinantes sociais e políticas da saúde) nos anos 90 para a sua remodelização nos anos 2000
- A construção das metas políticas para o enfrentamento da epidemia exclusivamente em termos biomédicas: testar e tratar, tratamento como prevenção, 90-90-90, a cascata de cuidados, o fim da AIDS em 2030
- A marginalização de conceitos como vulnerabilidade e precariedade social, e a sua substituição pela neoliberalização e individualização tanto da prevenção quanto do tratamento
- O abandono da perspectiva de direitos humanos como base para políticas de enfrentamento da epidemia

# No Brasil, desde 2010...

- O abandono de protagonismo, a adoção de modelos externos, e a censura de campanhas de prevenção (no governo Dilma)
- A total entrega para a rebiomedicalização da epidemia (nos governos Dilma e Temer)
- O descaso e o desmonte das políticas e do programa de AIDS (no governo Bolsonaro)



**SILÊNCIO = MORTE**

**Obrigado!**