



**SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES**

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: ST2 Sociologia da Saúde

PLATAFORMAS BIODIVERSAS DE DOENÇAS RARAS E OS MOVIMENTOS EM TORNO DO PARTO EM PORTUGAL

NUNES, João Arriscado
Doutorado em Sociologia
CES-UC
jan@ces.uc.pt

RORIZ, Marta
Mestre em Antropologia Médica
CES-UC
martaroriz@ces.uc.pt

FILIPE, Angela Marques
Mestre em Sociologia
CES-UC
amf@ces.uc.pt

Resumo

Nas últimas décadas as associações de doentes [AD] tornaram-se actores e *stakeholders* relevantes no domínio da saúde em várias partes do mundo e particularmente no contexto europeu. O projecto EPOKS [European Patient Organizations in Knowledge Society], financiado pelo 7º Quadro da Comissão Europeia, procurou investigar a contribuição das AD para a produção de conhecimento e na governação através de uma abordagem entre países e condições de saúde, com particular atenção ao processo de europeização destas organizações. Esta comunicação tem o objectivo de apresentar os resultados acerca das AD em Portugal, focando-se na comparação entre os movimentos activistas em torno do parto e as associações de doenças raras, como exemplos de estudo de caso para os dilemas e desafios que as políticas de saúde e as políticas de inclusão e diferença enfrentarão no futuro.

Neste projecto colaborativo, trabalho empírico foi levado a cabo em Portugal e na Europa entre 2008 e 2012, de forma a caracterizar e comparar formas de envolvimento, tipos de activismo e o envolvimento de organizações de utentes e doentes na investigação em saúde assim como na própria produção de conhecimento.

Abstract

In recent decades, patient organizations [POs] have become relevant actors and stake holders in the health domain in several parts of the world, particularly in the European space. The EPOKS [European Patient Organizations in Knowledge Society]) project - 7th Framework EC - sought to investigate the contribution of POs to the production of knowledge and governance through a comparative approach among countries and health conditions, with a focus on the Europeanization of such organizations. This presentation aims at presenting the findings about Pos in Portugal focusing on the comparison between childbirth activist movements and the rare diseases organizations, as an ideal-typing for the dilemmas and challenges health policy and the politics of inclusion and difference will face in future.

In this collaborative project, empirical work was carried out in Portugal and across Europe, between 2008 and 2012, in order to characterize and compare modes of engagement, styles of activism and the involvement of users and patients organizations in health research and knowledge production.

Palavras-chave: Activismo; humanização; raridade; política de inclusão e diferença

Keywords: Activism; humanization; rarity; politics of inclusion and difference

1. Organizações de doentes na Sociedade do Conhecimento – O projecto EPOKS

Nas últimas décadas as associações de doentes (AD) tornaram-se relevantes actores e *stakeholders* no domínio da saúde. O projecto EPOKS, conduzido entre 2008 a 2012, procurou investigar a contribuição destas associações e organizações para a produção de conhecimento e a nível da governação, através de uma abordagem comparativa entre países e diferentes condições de saúde.

Este projecto colaborativo continuou a rede dos projectos prévios ITEMS e Meduse, coordenados também pela CSI (Ecole National e Supérieure des Mines, Paris) associando equipas de investigação do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (Portugal), da Universidade de Cork (Irlanda), Universidade de Lancaster e Universidade de Durham (Reino Unido). O projecto investigou quatro condições de saúde (doenças raras e órfãs; parto; doença de Alzheimer; Perturbação de Hiperactividade e Déficit de Atenção) com uma ênfase no papel e na emergência das coligações europeias assim como plataformas neste campo.

Este artigo tem o objectivo de apresentar os resultados acerca das AD em Portugal focando-se nas comparações entre os movimentos em torno do parto, ou grupos de activistas em torno deste tema, assim como nas organizações de doenças raras, como uma tipificação ideal para os dilemas e desafios que as políticas de saúde, e as políticas de inclusão, enfrentarão no futuro, assim como demonstrar a importância das plataformas e coligações internacionais e europeias nas próprias organizações nacionais. Dois tipos de dados foram recolhidos em Portugal: 1) dados quantitativos resultantes de questionários e análise de redes; 2) dados qualitativos das entrevistas com representantes dos movimentos e organizações ligadas ao parto e das associações de doenças raras, assim como os dados resultantes de debates públicos na forma de focus groups, assim como das análises de sites e fóruns de internet.

2. Mapeamento das associações de doenças raras em Portugal

A pesquisa quantitativa foi realizada sobretudo no domínio das doenças raras em Portugal. O primeiro passo envolveu a actualização das bases de dados de associações de doentes em Portugal e França, através da aplicação de um questionário, um mais elaborado do que o usado previamente no projecto MEDUSE. Em Portugal 44 associações responderam (num universo válido de 123 AD). No caso do projecto EPOKS, houve 38 respostas (num universo de 113 AD) durante o ano de 2010.

No que diz respeito à análise de redes, o mapa português de AD (ver diagrama 1) mostra diferentes aspectos interessantes. Primeiro, é de notar que algumas plataformas biomédicas e biossociais (Cambrosio and Keating, 2003; Rabinow, 1996) ocupam um lugar central. Plataformas de doenças crónicas (FIADC), de deficiência (CNOD/APD) e plataformas e plataformas em torno da indústria e das AD (PlataformaSD) estruturam a rede de relações entre as AD e os diversos *clusters* de doenças. Contudo, algumas AD correspondentes a um modelo híbrido de associação, ligando raridade, deficiência e cronicidade, estabelecem relações e ligações entre diversos *clusters* de doenças e tipos de deficiência. Segundo, *clusters* de doenças/condições, por exemplo HIV-SIDA, doenças multifactoriais crónicas, condições oncológicas, perturbações neurodegenerativas e deficiências tornam-se visivelmente definidas, e *clusters* separados na rede, ligados por plataformas ou AD que estruturam o meio. Reúnem-se em torno de condições, causas ou objectos de intervenção. Terceiro, os modelos tradicionais de AD correspondentes a AD's de deficiências, advocacia ou grupos de ajuda mútua tornam-se visíveis como estando na periferia do mapa, por contraste às AD mais dinâmicas. Este grupo de novas AD que aparecem como centrais incluem AD associadas com o modelo de associação de doenças raras. Isto significa que as plataformas de doenças raras, embora sejam um fenómeno recente, estabeleceram ligações e disseminaram estratégias para outras AD, e que são responsáveis por conexões entre diversos *clusters* de modelos e doenças, especialmente devido ao envolvimento típico que têm com a investigação e o modelo de parceria (Callon and Rabeharisoa, 2004, 2006).

Quarto, é particularmente interessante a presença de muitas coligações europeias, que parecem ter um papel instrumental nas AD portuguesas (em contraste ao cenário francês). Isto parece suportar a hipótese preliminar de que a europeização é um elemento significativo da estruturação nacional das redes de AD

portuguesas, uma vez que também implica uma espécie de divisão do trabalho entre as associações portuguesas e as coligações europeias (Akrich, et al. 2008).

O aparecimento das associações de doenças raras (ADR) é um fenómeno recente e ainda mais recente quando falamos de coligações de doenças raras. Esta história remonta a 2006, quando EURORDIS, através das bases de AD disponíveis pela Orphanet, estabeleceram contactos com algumas organizações portuguesas. Estes contactos foram parte da prática comum da EURORDIS para organizar a sua conferência anual, que por norma é feita no país que acolhe a presidência da EU. Como foi o caso de Portugal em 2007, a federação europeia veio a Portugal para criar um comité local para a organização e desenho científico da conferência. Ao mesmo tempo, desde 2006 um grupo informal de organizações juntou-se numa plataforma de doenças raras com a APH (hemofilia), a Raríssimas (deficiências raras) e a APPDH (hemoglobínopias). A conferência foi organizada e teve lugar em 2007. Várias reuniões que incluíram a APN (doenças neuromusculares) aconteceram ao longo do ano e as missões assim como os estatutos legais de uma federação de associações de doenças raras foram desenhados. A federação era para ser chamada de FEDRA, uma sugestão feita por Conceição Maya, líder e co-fundadora da APPDH. Em 2008, as associações de doenças raras organizaram a primeira celebração do dia europeu das doenças raras, patrocinado pela EURORDIS nos países membro da EU.

A FEDRA, liderada pela mais antiga organização de doenças raras, a Raríssimas, esteve também envolvida no projecto da Casa dos Marcos, uma residência com as instalações próprias e cuidados médicos para pacientes com doenças raras. A APADR, uma segunda coligação portuguesa de doenças raras, por sua vez tem sido bastante activa e envolvida na mudança política, nomeadamente na relação com o Programa Nacional para as Doenças Raras.

Uma atenção adicional também tem disso posta nas actividades das coligações através das suas participações em dois eventos públicos: o protocolo para um estudo observacional para a criação do registo dos pacientes de doenças raras organizado pela FEDRA; e a apresentação de um projecto educacional sobre as doenças raras direccionado para as escolas e crianças, organizado pela APADR. Tanto a APADR como a FEDRA são membros da EURORDIS. Para muitas das AD entrevistadas, a EURORDIS é a plataforma que forneceu o ímpeto externo para o modelo associativo de doenças raras, que incluiu a apresentação a um novo discurso (centros de referência, registo, etc.) em Portugal. As AD também a consideram um actor fundamental a nível de políticas, capaz de ter uma visão estratégica, *guidelines* e *lobbying* supranacional a nível do desenho de directivas europeias. As AD consideram, até certo ponto, que a EURORDIS confere uma divisão social de trabalho, uma posição partilhada com os outros países. A EURORDIS também é vista como sendo promotora de *capacity-building* no campo das doenças raras. Isto converge com a hipótese formulada de que estratégias *bottom-up* e *top-down* coexistem na europeização das organizações de doenças raras.

Existe uma longa tradição de associações de doenças raras em França comparativamente a Portugal, onde os padrões de comportamento institucional e as redes são distintas. De facto, a rede de AD portuguesa é predominantemente baseada em modelos institucionais/históricos de advocacia e de auto-ajuda, ou ajuda mútua, no que diz respeito às actividades e estrutura das organizações. A raridade – como uma gestão estratégica de processos de generalização e singularização- é de facto disseminada ou incorporada por organizações de doenças não-raras ou do tipo híbrido (raras e não-raras), que são mais fortes na rede. Isto significa que o discurso da raridade é mais instrumental e transformativo em termos das práticas e missões das AD. Tendo isto em vista, a raridade é frequentemente combinada ou recombina com modelos de cronicidade e deficiência, tornando os processos de generalização mais visíveis do que os de singularização. Finalmente, a reformulação que o discurso da raridade trouxe às identidades colectivas de uma doença nas AD portuguesas está directamente delimitada por contingências históricas que são expressamente salientadas nas explorações qualitativas.

3.A importância da noção de raridade

Esta secção diz respeito aos resultados de um focusgroup designado a explorar questões deixadas em aberto ao longo da investigação baseada em questionários e em entrevistas com as associações de doentes raros em Portugal. Um dos principais pontos, tornado evidente ao longo das entrevistas, era o papel chave dos profissionais e peritos como facilitadores, apoiantes, informadores e conselheiros das associações e em alguns como co-produtores de conhecimento. O focusgroup foi realizado em Março de 2010 em Lisboa. Juntou um grupo de peritos (clínicos e investigadores), consultores e profissionais que tiveram envolvimento e trabalho colaborativo com as associações de doentes raros e no campo específico das doenças raras. Alguns dos eventos públicos patrocinados pelas AD pertencentes à APADR e à FEDRA, com a comparência e participação da equipa de investigadores do EPOKS, mostrou que um grupo bem definido de peritos foram e são cruciais para a definição do campo das doenças raras no país, particularmente através da implementação e criação de estratégias para as doenças raras e para o Programa Nacional de Doenças Raras. O programa tomou por exemplo os de outros países membro como a França, mas também se baseou nas directivas europeias e no importante trabalho da EURORDIS em termos de políticas e *delobbying*.

Uma visão consensual acerca das origens e usos do conceito de raridade está relacionada não apenas com as considerações epidemiológicas mas com um sentido geral de subjectividade, como sendo constitutivo da própria noção de raridade. Houve um consenso generalizado e explícito de que a raridade é um conceito subjectivo relacionado com a necessidade de apoio e protecção associada a doenças específicas para que estas sejam tidas, cientificamente e socialmente como as restantes doenças comuns. Também se pode constatar a visão da noção de raridade como um “conceito brilhante”, que tem a capacidade de reunir debaixo do mesmo guarda-chuva, uma variedade de condições diversas habitualmente definidas como raras, tornando-se assim uma noção também ela política. Os participantes discutiram abertamente as possibilidades sobre as origens da definição de raridade, mas sem chegarem a um consenso. Um dos critérios podia ser a frequência de uma doença na população (1 para 2000 casos, como usada em Portugal, ou outro ratio idêntico usado pela Europa). Este critério contudo pode estar sujeito a negociação, de forma a incluir por exemplo condições cuja prevalência excede as fronteiras definidas formalmente, tal como o caso da fibrose quística, uma das doenças genéticas mais comuns da Europa Ocidental. De facto, as doenças raras – em oposição ao conceito de raridade – podem ser muito frequentes a nível local ou continental, como é o caso por exemplo da malária e da tuberculose que já foram alvo de apoio europeu para as doenças raras e pela OMS. A afirmação mais oficial quanto às origens da raridade é encontrada na DGIII da EU – indústria e comércio – que define raridade como a prevalência de 5 casos de doença para 10000 na população europeia. Esta escolha teve a intenção de se afastar dos números considerados inaceitáveis para a indústria (sendo muito pequenos) e para fazer avançar a investigação muitas vezes estagnada neste campo na Europa. De facto a ideia parece ter sido importada dos Estados Unidos, onde um *boom* de doenças raras foi registado em consequência da legislação sobre doenças raras e órfãs que foi aprovada. Por isso, como posta a hipótese, as organizações e políticas de doenças raras estão fortemente relacionadas com a europeização. Isto é verdade não apenas para plataformas como a EURORDIS, que fez um trabalho notável, mas também a nível da agenda e coordenação supranacional, que se tem vindo a focar em questões complexas como a mobilidade dos pacientes, e centros e redes de referência, políticas de investigação, etc. As doenças raras no espaço europeu, têm a sua singularidade é constituída por este cenário, tornando-se também ele um local privilegiado para acção concertada.

Ao mesmo tempo, diferentes tipos de limitações quanto ao uso da noção de raridade foram também mencionadas, nomeadamente as dificuldades associadas à sua aplicação. Além disso, preocupações acerca do apoio e protecção dos investigadores de doenças raras tiveram voz, assim como a necessidade de encorajar o ensino e o interesse para os profissionais trabalharem nesta área. A noção de raridade como uma marca, mencionada por alguns participantes, levou-os a evidenciar que esta não devia favorecer a fragmentação e a particularização dos serviços de saúde. Uma vez que os centros de referência podem ser desenvolvidos com base nas redes dos peritos que já existem, e que funcionam bem, a criação de novos centros, serviços ou unidades especializadas deve ser evitada. A ideia é de que as doenças raras são múltiplas e transversais. Esta ideia também trouxe interessantes comentários relacionados com as doenças órfãs de fármacos e com o

próprio marketing. A raridade é usada enquanto conceito para referir condições ou efeitos raros de doenças comuns, nomeadamente nas doenças oncológicas. A definição de raridade contida na introdução do Programa Nacional de Doenças raras, escrita por alguns dos participantes no focus group, transmite um forte sentido de severidade, mortalidade e falta de tratamento, assim como sendo de diagnóstico e prognóstico difícil e demorado, polimorfismo clínico, de soluções e tratamentos muito escassos. Na prática as doenças raras envolvem um diferente tipo de responsabilidade. Esta noção parece mais robusta e situada assim como mais próxima de requisitos de prática clínica, muito parecidos aqueles da deficiência rara que está a ser actualmente debatida em França.

4. Os movimentos em torno do Parto em Portugal

As organizações e movimentos em torno do parto são um recente fenómeno no contexto da sociedade portuguesa. As organizações que se constituíram neste campo são maioritariamente de dois tipos: o primeiro tipo inclui as chamadas organizações *experts by experience* (Scourfield, 2009) – tal como a HUMpar (Associação portuguesa para a humanização do parto), que tem um papel central nesta arena; o segundo tipo reúne um conjunto mais heterogéneo de movimentos associado com profissionais ligados ao parto, tal como as enfermeiras obstetras, *doulas* e parteiras. Estes movimentos estão mais orientados para uma advocacia de práticas para o parto, nos hospitais e maternidades, tal como o Grupo pelo Direito ao Parto Normal e a Associação Doulas de Portugal (ADP).

A HUMpar como principal actor no movimento ligado ao parto, faz parte de uma rede informal de organizações que além da ADP, inclui a Bionascimento, uma organização também fundada por membros da ADP que fornece serviço de *doulas* e parteiras, e a Maternar, um grupo de auto-ajuda fundado também por membros da HUMpar. Estas organizações desenvolveram as suas acções de acordo com duas linhas principais: 1) a promoção de um modelo de parto que reconheça o carácter fisiológico, assim como familiar, deste evento, com uma mudança significativa no sentido de diminuir as intervenções médicas e uma atitude mais respeitosa por parte dos profissionais e instituições de saúde pela mulher, e pelo casal; 2) uma mudança na estrutura legal que define o parto como um evento médico a ser levado a cabo em estabelecimentos médicos autorizados, sem o reconhecimento das parteiras enquanto profissionais.

Em todas as suas acções, estas organizações se baseiam numa rede de referências internacionais que incluem instituições, outras organizações activistas, figuras proeminentes assim como literatura científica e recomendações internacionais nomeadamente da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Um importante acontecimento neste contexto foi a elaboração de um documento de consenso organizado pelo Grupo pelo Direito ao Parto Normal, que teve o apoio da Direcção Geral de Saúde (DGS) e do próprio ministério de Saúde, com o objectivo de procurar o consenso entre todas as classes profissionais envolvidas no parto, de forma a também alargar o consenso aos cidadãos. Como participantes no documento do consenso estava a HUMpar como representante do cidadão, a Associação Portuguesa de Enfermeiros Obstetras (APEO) e a Associação Portuguesa de Médicos Obstetras. O documento intencionou ser um instrumento para desenhar e ser a base de uma estratégia nacional para a humanização do parto nos hospitais portugueses. Alguns dos objectivos desta iniciativa convergem precisamente com as políticas do governo. O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 incluiu como um dos seus objectivos a redução de cesarianas para 20% até ao fim de 2010, mesmo quando a actual situação é a de um progressivo aumento desta taxa, cerca de 10% nos últimos sete anos. Isto constituiu um dos principais argumentos para o Grupo pelo Direito ao Parto Normal ter o apoio da DGS. Apresentaram o Documento de Consenso como a estratégia para se conseguir os objectivos do Plano Nacional de Saúde. Como será discutido mais abaixo este é o principal foco da actividade da HUMpar e das organizações e alianças que lhe subjazem.

Quanto à HUMpar, a organização não se define como uma AD, mas antes definem e frisam que a gravidez e o parto é um processo natural, fisiológico para o qual o corpo da mulher está preparado. Neste sentido, a definição conceptual do que deve ser considerado um nascimento natural e um parto natural está sujeito a discussão pela HUMpar e o restante movimento em Portugal. A HUMpar reivindica contra o excesso de

cesarianas que sistematicamente são levadas a cabo no sistema nacional de saúde, vendo este excesso como intervenções médicas excessivas no nascimento, promovendo também um modelo de fazer nascer alternativo e menos intervencionado. Portanto a HUMpar entrou no contestado terreno dos debates acerca da eficácia dos diferentes “modelos de fazer nascer” (Davis-Floyd et al., 2004).

Se por um lado reconhece a importância e eficácia do modelo biomédico de fazer nascer implementado pelo sistema nacional de saúde português na redução da taxa de mortalidade perinatal, por outro lado, reivindica que este modelo aumentou significativamente as taxas de morbilidade em partos de baixo risco devido às consequências físicas, nomeadamente deficiências e traumas resultantes de procedimentos e intervenções biomédicas desnecessárias. Portanto tanto a HUMpar como as organizações congéneres procuram promover o debate na definição do risco no parto e no cálculo dos factores de risco envolvidos no nascimento.

Além disso, ao definir o parto como um processo natural, e consequentemente, ao questionar a definição biomédica do parto como uma situação de risco, ao apresentar uma visão alternativa do parto normal como um processo de baixo risco que deve ser acompanhado por parteiras ou enfermeiras obstetras, estas organizações apontam no sentido de uma reconfiguração das ferramentas profissionais para a assistência aos partos.

Como o nome sugere, a HUMpar põe a defesa da humanização do parto como um dos seus principais objectivos. O conceito de humanização foi importado de organizações congéneres brasileiras, que defendem não apenas a humanização do parto mas também que os serviços de saúde fornecidos por médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde promovam relações mais amigáveis com os utentes destes serviços, assim como mudanças na organização espacial e arquitectura dos próprios hospitais e maternidades. Como interpretado pela presidente da HUMpar, este conceito está intimamente ligado à noção anglo-saxónica de “*respected childbirth*” que se refere ao respeito pelas escolhas das mulheres, enquanto sujeitos empoderados e auto-determinados, capazes de fazer as suas próprias escolhas, assim como o respeito pelos direitos dos recém-nascidos.

Quanto ao Grupo pelo Direito ao Parto Normal, é composto por enfermeiros obstetras que tomaram parte da segunda edição de um programa de formação organizado em parceria com a Ordem de Enfermeiros e o *International Nursing Council*. Neste programa, como já foi mencionado, o projecto foi lançado para elaborar um documento de consenso que incorporasse contribuições das diferentes entidades, incluindo o cidadão, cujo objectivo fosse o desenho de uma estratégia nacional para a humanização do parto, tendo como base a recomendação da OMS para a manutenção da taxa de cesarianas abaixo dos 15% do total de partos. O projecto pode ser visto como uma intervenção cuja intenção é promover os objectivos do plano nacional de saúde, que por sua vez são também passos na direcção da humanização do parto.

O grupo criou uma equipa de campanha, tendo lançado a campanha com o apoio da DGS a 7 de Abril de 2010, no dia internacional da Saúde, de forma a disseminar as propostas. Mas a prioridade do grupo foi com o documento do consenso:

“Chegamos à conclusão que não podíamos fazer muito barulho nos media, porque isto podia por em causa o trabalho no consenso, o lobby médico é muito forte e o que precisávamos era sentar todos à mesa para discutir as questões...a nossa dificuldade era tê-los a fazer isto, por isso se fizessemos muito barulho nos media poderíamos por em risco o nosso principal objectivo que é o consenso” (Lúcia Leite, representante do Grupo pelo Direito ao Parto Normal, 21-07-2010).

O documento foi assinado em Janeiro de 2010 por todos os participantes e enviado às respectivas organizações assim como à DGS. Informação mais recente confirmou que o documento foi ratificado pela APEO, e pela Ordem de Enfermeiros que não pela Ordem dos Médicos. O último ponto do documento afirma que um dos objectivos depois da sua ratificação seria ser disseminado por outros grupos profissionais e organizações.

5. O Normal e o Patológico; o raro e o político

Como se pôde constatar há uma ênfase partilhada nos movimentos em torno do parto em Portugal, e mesmo na Europa, na advocacia para um modelo de nascimento inclusivo e pela despatologização do próprio parto. Por um lado despatologizar o parto requer retorná-lo aos processos vitais fisiológicos de conceber o nascimento como um *processo natural e normal*, ou seja uma condição não-patológica e não-médica. Por outro lado, o nascimento como processo tem sido tomado nas sociedades pós-liberais como um acto que tem lugar num cenário médico e hospitalar, com a intervenção de poderes e disciplinas médicas e hospitalares institucionais. Este duplo movimento tem duas principais consequências: primeiro considera que as *variações da normalidade* humana não implicam necessariamente patologia, reequacionando o equilíbrio do normal e do patológico (Canguilhem, 1991); segundo, desafia a política vital relacionada com o nascimento afirmando-o como sendo do domínio do normal – a natalidade natural, apenas uma pequena percentagem dos partos exibe e é matéria de complicações.

Já as organizações de doenças raras advogam uma política de saúde específica, assim como investigação clínica que traga mais atenção médica às condições de saúde que representam, enquanto processos patológicos raros que embora sejam maioritariamente de origem genética, podem afectar uma grande parte da população.

A noção de raridade, tal como reconhecida por muitos, é um conceito político e estratégico. Tal como Fleck afirma: “O papel da estatística na medicina é vasto. São apenas as observações numerosas, muito numerosas, que eliminam o carácter individual do elemento mórbido, e em campos abstrusos como o da patologia e da sociologia a característica individual é idêntica à de um evento e deve ser removida. Contudo, a própria observação estatística não cria o conceito fundamental do nosso conhecimento, que é o conceito da unidade clínica” (1986 (1927): 40).

Por um lado, a raridade reconceptualiza a noção do raro como algo irregular, não frequente mas subjectivamente especial e diferente. Por outro lado, reúne este carácter subjectivo com uma estratégia biopolítica de critérios de prevalência estatístico-epidemiológicos e a política de números “pequenos”: “As doenças são raras mas os pacientes são muitos”. Barral & Paterson (1994) usaram o termo “política de números” no seu artigo sobre a história da AFM – associação de distrofia muscular- para demonstrar como esta associação contribuiu para a moldagem de população com doenças musculares ao identificar e associar os pacientes um a um. Como causa, quer como objecto, a raridade constitui uma entidade epidemiológica (incidência ou prevalência), bioestatística (Desrosieres & Naish) mas também um nicho político e económico para os *policymakers* e para a indústria farmacêutica.

6. Conclusões

Quer se definam como organizações de doentes (Rabeharisoa, 2003; 2006; Rabeharisoa et al, 2002; Barbot, 2002; Gaudillière, 2002; Dodier, 2003) ou como movimentos sociais em saúde (Brown and Zavestoski, 2004; Brown et al, 2005), o que se encontrou neste estudo foi a causa e agenda comuns no meio dos colectivos e activismo em saúde em Portugal. O paradigma de inclusão e diferença tal como definido por Epstein (2010) elucida precisamente esta situação.

Como foi visto neste artigo a raridade funciona como uma política de singularidade ou de números (pequenos), na qual as organizações, investigadores, indústria e clínicos parecem suportar-se em plataformas colaborativas que advogam as especificidades ou necessidades deste grupo particular de pessoas, nomeadamente através da criação do Programa Nacional de Doenças Raras. Por outro lado o movimento da humanização do parto, ou em prol do parto normal funciona como um discurso ou estratégia para a generalização de preocupações em torno do parto e dos serviços de saúde pré e pós-natal, substituindo o nascimento e a natalidade como eventos do domínio médico em processos normais e naturais.

Saúde para todos é o *motto* comum a estas lutas em saúde. Embora as organizações de doenças raras procurem lutar pela saúde de um tipo de indivíduos específicos, o seu maior argumento é de que as

condições genéticas são, num sentido geral, condições de populações, tal como os activistas relacionados com o parto procuram humanizar e personalizar a forma como os cuidados de saúde são disponibilizados às populações e indivíduos. Saúde para todos como um paradigma de inclusão e diferença pode contudo focar-se nas identidades categóricas à custa de outras formas legítimas de aliar o activismo em saúde, nomeadamente em questões mais vastas da disparidade em saúde (Epstein, 2010). Em tempos de crise económica, os cortes na saúde, transversais a vários países, e os desafios que as instituições europeias enfrentam, levantam questões políticas e éticas no domínio da saúde. Uma preocupação central e bastante complexa está em jogo, apontando a dificuldade que existe no que diz respeito à forma como a governação e conhecimento em saúde está a ser distribuída aos cidadãos pelos seus estados. A questão é um grande dilema que está relacionado com as formas com que os *policy-makers*, activistas, investigadores e profissionais podem desenvolver uma agenda de saúde e de políticas que tenha em conta as necessidades de poucos enquanto ao mesmo tempo melhore os cuidados para muitos.

7. Referências Bibliográficas

Akrich, M. (2010), “From communities of practice to epistemic communities: Health mobilizations on the internet” (Unpublished paper)

Akrich, M., Nunes, J. A., Paterson, F., Rabeharisoa, V. (Eds.) (2008). The Dynamics of Patient Organisations in Europe. Paris: Presses de l'École de mines.

Arendt, Hannah (1958) The Human Condition. Chicago: The University of Chicago Press.

Barbot J., 2002, Les maladies en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland.

Barral C., Paterson F., 1994, L'Association Française contre les Myopathies: trajectoire d'une association d'utilisateurs et construction associative d'une maladie, *Sciences Sociales et Santé* 12(2), 79-111.

Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R., Gasior Altman R., 2004, Embodied health movements: new approaches to social movements in health, *Sociology of Health & Illness* 26(1), 50-80.

Brown, P., Zavestoski, S. (2005). Social Movements in Health. Oxford: Blackwell.

Crossley, Michele L. (2007), “Childbirth, Complications and the Illusion of Choice: A Case Study”, *Feminism & Psychology*, 17(4), 543-563.

Davis-Floyd, Robbie; Barclay, Lesley; Daviss, Betty-Anne; Tritten, Jan (2004), Birth Models That Work. Berkeley e Los Angeles: University of California Press.

Dodier N., 2003, Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Editions de l'EHESS.

Epstein S., 2007, Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research, Chicago, The University of Chicago Press.

Fleck, Ludwik (1986 [1927]) “Some specific features of the medical way of thinking” in Robert S. Cohen and Thomas Schnelle (ed.s) (1986) Cognition and Fact – Materials on Ludwik Fleck. Boston: D. Reidel Publishing Company.

Keating, Peter; Alberto Cambrosio, 2003, Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late Twentieth-Century Medicine. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.

Rabeharisoa V., 2003, The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organisation, *Social Science and Medicine* 57, 2127-2136.

