



IV Congresso Internacional – “Risco e Educação”, maio 2017

Do Ativismo aos Movimentos Sociais da Saúde: na partilha de informação e gestão do risco

Paulo Nuno Nossa – CEGOT- Dept.º Geografia e Turismo, Univ. Coimbra
paulonossa@gmail.com

1 . Ativismo e Movimentos Sociais da Saúde: informação e gestão de risco

A adesão de cidadãos a **práticas participativas em saúde**, foi incentivada desde a década de 70 , como uma estratégia possível para a correção ou nivelamento de vários tipos de desigualdades experienciadas com o objetivo de:

Favorecimento de uma participação mais efetiva da comunidade maior eficiência;

produzir decisões com melhor qualidade (identificando e debelando barreiras de atuação)

maior eficiência n alocação de recursos



Participação mais efetiva

1.1 Ativismo e Movimento Sociais

- Recusa do estigma associado aos portadores de doença/tipos de doença;
- Reivindicação de acesso e condições de direitos sociais e civis associados a determinadas doenças;
- Em alguns casos, formas coletivas de: desafio à autoridade médica, científica, estatal ou económica;
- Defesa de causas/direitos vistos como emancipatórias, socialmente “fraturantes”, desafio ao conceito de “vítimas”; “culpados”
- Frequentes vezes, numa 2ª fase, equacionam/advogam modelos/práticas alternativas para a prevenção e/ou gestão da doença



1. (des)codificação da informação [risco e a perceção de risco], observada como um bem social e um direito coletivo;
2. Difusão de informação;
3. Defesa deliberativa;

2. (des)codificação da informação [risco e a percepção de risco],

- (3.200 a.C.)Na antiga Babilónia os primeiros “investigadores” profissionais da “análise de risco” avaliavam perigos e incertezas diversas, (avaliação física do espaço adequado para a construção de edifícios, o risco associado a propostas de casamento...)
- (sec. XV...) No final do renascimento - *riscare* (risco) aparece associada à navegação entre rochas perigosas, sortilégio inerente à coragem e aventura,
- (1921) Keynes e Frank Knight (1921) que ajudam a clarificar os conceitos de *risco* e de *incerteza*, associando claramente o conceito de risco à teoria das probabilidades, implicando níveis de previsibilidade:

«Se não se sabe ao certo o que vai acontecer, **mas conhecem-se as probabilidades, isso é risco**, mas se não se conhecem as probabilidades, isso é a **incerteza**» (Knight, citado por Castro *et al.*, 2005)

2.1 Conceito de risco

- Na literatura científica, o conceito de **risco** passa a estar associado à **probabilidade de ocorrência** de um acontecimento (ex. doença, enchente, óbito), num determinado intervalo de tempo;
- Conceito de **risco está associado a um valor** esperado e frequentemente calculado a partir da extrapolação de dados estatísticos colhidos a partir de eventos de facto ocorridos (Renn, 1992);

perigo (*hazard*) a uma ameaça potencial a pessoas e bens;

risco (*risk*) à expressão do perigo em termos de danos/por período de tempo;

percepção do risco deve ser observada no modo como os leigos ou o público em geral avaliam subjetivamente um determinado grau de ameaça: **1 - fonte do risco, 2- dimensão da incerteza; 3 - avaliação de perdas potenciais para o(s) sujeito(s)**

2.1 Avaliação social do risco (Palmlund, 1992)

1. Portadores de risco - vítimas que arcam com as consequências diretas da exposição ao risco;
2. Defensores dos portadores de risco - Indivíduos ou grupos que por conta da defesa dos direitos dos portadores de risco adquirem visibilidade pública;
3. Geradores de risco - fontes de risco;
4. Investigadores de risco - cientistas, comunidade acadêmica, laboratórios públicos...
5. Árbitros do risco - tribunais, mediadores, agências reguladoras...

Como categorizar estes atores?

Portadores de risco

Um conjunto de indivíduos que são atingidos pelo risco e que por esse motivo arcam com as consequências directas da práticas de risco



Progressivamente, estes portadores de risco, mercê da actuação de outros actores (experts, políticos, figuras públicas) **ganham relevo, tornando-se progressivamente mais participativos** nas discussões e questionando a validade e justeza das decisões que de um modo cada vez mais consciente reclamam face ao risco que os atinge;

Defensores dos portadores de risco

Indivíduos ou grupos que por conta da defesa dos direitos dos portadores de risco adquirem visibilidade pública.



Estes podem conformar organizações que **emergem da sociedade civil**, de âmbito local ou regional, podendo envolver **sujeitos diferenciados, com níveis de formação e especialização diversos**, com capacidade de influência técnica e política e que, em algumas situações, podem assumir um protagonismo heróico na defesa dos seus “objetos”;

(Palmlund, 1992)

Ativismo/MSS: trabalham na redefinição de fronteiras entre um especialista (perito) e um leigo, entre o cânone da autoridade científica (baseado na evidencia) e a mobilização coletiva (Filipe, A; 2009)

- Crescente protagonismo como **peritos-leigos (?)**:

- ADEB: Fundada por *doentes*, familiares, médicos e técnicos de saúde mental e na necessidade de esclarecer, ajudar e apoiar *doentes* Unipolares, Bipolares, familiares ...
- Ativistas/grupos de doentes entram para comités do Grupo de Ensaios Clínicos da VIH [EUA; 1992];
- Discutem com o Estado a compra de novas moléculas) → redução da mortalidade; melhoria da qualidade de vida de doentes e famílias;
- Elevado protagonismo na clarificação de estratégias de prevenção (primária, secundária e terciária → alguns casos evoluem para grupos de auto-ajuda substituem-se ao Estado;
- Incentivam e apoiam a quebra de patentes e discussão de boas-práticas....



Associação de apoio a doentes depressivos e bipolares



Ativismo/MSS

- Desafio à autoridade médica, científica, estatal ou económica, conhecimento pericial;
- Defesa de causas/direitos vistos como emancipatórias, socialmente “fraturantes”;
- Confluência de vários movimentos em modelos de activismo LGBT – (mov. Feministas e Direitos Humanos);

«Atores de tensão e desacomodação tendo como ponto de entrada o desafio, crítica ou mesmo disrupção, colocando sob escrutínio a produção clássica ou tradicional do saber, enquanto saber-poder ou de conhecimento»(A. Filipe, 2009)

Actividade lobista:

- Questionar monopólio da escolha técnica,
- Directa/indirectamente agregam fundos para acelerar o conhecimento científico e descoberta terapêutica;
- Envolvem-se no processo de descodificação: embrião de peritos-leigos;
- Influenciam a redacção e afirmação de “novos” direitos dos doentes;
- Reforçam o poder das “margens” → estatuto de interlocutores multidimensionais (Actores Consultivos → Actores deliberativos)

Activismo

Mov. Sociais da Saúde

Actor Consultivo

Actor Deliberativo

Posição híbrida

- Grande pressão e protagonismo sobre canais formais/informais e semiformais de partilha de informação (Araújo, 1999):

Formais: estatuto de convidados /participantes na partilha de informação/decisão técnica (Estados/industria);

Informais: fortes dinamizadores de palestras, reuniões temáticas e estratégias de formação para doentes/famílias e sociedade civil;

Semiformais: participação em fóruns temáticos, criação de jornais e plataformas de difusão de informação dedicados à prevenção primária e secundária...

Reapropriação e Agregação de Valor no processo de comunicação

(R. Taylor, 1986; E. Araujo, 1999)

Utilização de textos e mensagens de experts científicos + valor agregado:

catalogação, classificação, indexação



1. Tratamento e **redução da informação tornando-a manejável**;
2. Compatibilização a qualidade e quantidade de informação de modo a que possa ser compreendida e assimilada pelos seus públicos-alvo (doentes/ sujeitos em risco/família)

Valor agregado destina-se a respeitar as limitações contextuais em termos cognitivos, culturais e socioeconómicos dos receptores, socorrendo-se de um código que seja simbolicamente significante e acessível para os sujeitos

(E. Araújo, 1999)

Bem-vindos ao site do GAT

No nosso site encontra informações acerca do ativismo para os tratamentos da infeção pelo VIH, notícias sobre medicamentos antirretrovirais, ensaios clínicos e assuntos relacionados com o acesso aos tratamentos, tudo numa perspetiva comunitária. Todas as decisões relacionadas com o seu tratamento antirretroviral devem ser tomadas após consultar o seu médico.

Contactos

Tel.: +351 210 967 826
Móvel: +351 913 606 295
contactos@gatportugal.org



Notícias

Doentes queixam-se de ter remédios só para uma semana
28.10.2013

Ver mais »

Seropositivos têm muitos mais vírus VIH latentes do que se pensava
25.10.2013

Ver mais »

Colóquio Mouraria Zoom in Zoom out
25.10.2013

Ver mais »

Destaques



Tem tido problemas com a dispensa de medicamentos na farmácia do seu hospital?
Este questionário permite recolher informação anónima e confidencial sobre, o local onde esteja a ocorrer problemas na distribuição dos medicamentos, os medicamentos em falta e as soluções que são apresentadas pela farmácia hospitalar.

Ver mais »



III Conferência VIH Portugal 2013

Ver mais »



14ª Conferência Europeia sobre SIDA

Ver mais »



O que é o CheckPointLX?
O CheckpointLX é um centro comunitário dirigido a homens que têm sexo com homens (HSH), onde se fazem testes rápidos ao VIH e ...

Ver mais »

A Revista



Ação e Tratamentos - nº 32

Ver mais »

<http://www.gatportugal.org/>



APOIO E ORIENTAÇÃO PROFISSIONAL

Encaminhamento e acompanhamento dos sócios, na captação e divulgação de ofertas de emprego.

+ SAIBA MAIS



ASSOCIE-SE
Juntos fazemos a diferença!

EM DESTAQUE

Fique a par de todas as notícias, actividades e artigos

... Consolidação e Expansão

- Vigilância sobre direitos;
- Comunicação do risco/incerteza
- Care & soothing

- Vigilância formal e informal sobre direitos da pessoa doentes/família + vigilância sobre direitos sociais;
- Risco de Agenciamento?

Teoria da agência: trata do relacionamento entre agentes nas trocas económicas, onde um actor (o principal) tem poder sobre o comportamento de um outro actor (o agente) em seu favor, e o bem-estar do principal sofre influência das decisões do agente.

The 8th Global Conference on Health Promotion, Helsinki, Finland, 10-14 June 2013
The Helsinki Statement on Health in All Policies

(...)

Reconhecemos que os governos têm uma série de prioridades em que a saúde e a equidade não ganham automaticamente precedência sobre outros objetivos políticos;

Objetivos: Desenvolver políticas destinadas a capacitar as pessoas a levar vidas saudáveis enfrentar a oposição de muitos lados(...);

Saúde em todas as políticas é uma resposta concreta a estes desafios.