Globethics Repository



Actores colectivos e os seus projectos para a saúde [Collective actors and their health projects]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Marques Filipe, Ângela
Publisher	ISO-CYTE
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-19 23:53:07
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/215918

Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal

Ângela Marques Filipe
Centre for Social Studies - University of Coimbra (CES-UC)
amf@ces.uc.pt

Resumo:

Ao longo das últimas décadas, vários actores colectivos, como movimentos sociais e outras organizações, têm vindo a constituir-se em torno da saúde levantando algumas questões sobre a sua governação que demonstram ter uma especial interesse para a investigação em sociais sobre saúde e medicina. De entre esses actores colectivos e em diversos países, destacam-se as associações de doentes pelo contributo na (re)configuração sobre a forma como a saúde é definida, o seu conhecimento é produzido e as suas políticas são desenhadas. Este artigo pretende discutir essas e outras questões de relevo para a governação da saúde a partir do olhar das associações de doentes em Portugal. A hipótese desenvolvida no texto propõe uma análise destas associações enquanto e em torno de três projectos – político e social; epistemológico e cognitivo; identitário e associativo – nos quais elas assumem, simultaneamente, um carácter e um papel de tipo distinto no domínio da saúde.

Palavras-chave: saúde - governação - associações de doentes - projectos - colectivos

Abstract:

Collective actors and their health projects: the case of patient organizations in Portugal

In the last decades, several collectives have been constituted, such as social movements and other organizations, around the health domain and its

governance raising some issues that are particularly interesting for the social research on health and medicine. Within those collective actors and in different countries, patient organizations have been seemingly important in the (re)configuration of the way health is defined, its knowledge produced and its politics designed. This article will discuss those and other relevant questions for health governance from the stance of patient organizations in Portugal. The argument is presented around the analysis of those organizations as projects – social and political; epistemological and cognitive; associative and identitarian - which are collective and embodied as distinctive features and roles of those organizations in the health domain.

Keywords: health – governance - patient organizations – projects - collectives

Data de recepção: outubro 2009
Versão final: dezembro 2009

Nas últimas décadas, a saúde emerge em muitos dos debates sobre globalização, governação e na investigação em ciências sociais como um dos temas que assumiu uma importância significativa. Se por um lado, o tema da saúde intersecta vários dos debates internos e externos que têm decorrido sobre o cânone do conhecimento científico e sobre as controvérsias sociais e científicas e, por outro, reata o debate entre ciência e democracia ou entre conhecimento e poder, num sentido mais lato. A saúde surge ainda como desafio quando articulada enquanto direito e onde as lutas em torno da justiça e da igualdade estão bem patentes formando, assim, um campo de mobilização social e política e de contestação.

Neste sentido, vários movimentos sociais, iniciativas e organizações têm vindo a constituir-se em torno da saúde levantando algumas questões sobre a forma como a saúde é definida, as formas em que o seu conhecimento é produzido e as suas políticas são desenhadas. Em diversos países da América do Norte, da América Latina e da Europa, novos colectivos ligados aos problemas de saúde têm procurado alargar o escopo tanto dos seus objectivos e conteúdos como dos actores envolvidos no seu debate e estruturação. Esses movimentos e organizações são de especial relevo no debate entre ciência e democracia, alargando o espectro de uma e outra, e trazendo algumas interrogações sobre formas de decisão, participação, representação e legitimidade, concretizando as críticas à distinção entre conhecimento técnico e leigo e apontando para as possibilidades de participação pública no conhecimento sobre saúde e doença (Santos, Meneses e Nunes, 2004).

A partir da actual literatura sobre os movimentos sociais em saúde e dum breve histórico institucional das associações de doentes, serão discutidas as questões de maior relevo para a governação da perspectiva das associações de doentes em Portugal, das suas narrativas e repertórios de acção. Em particular, será desenvolvido o argumento que propõe uma análise destas associações em torno de três projectos – político e social; epistemológico e cognitivo; identitário e associativo – nos quais, e enquanto projectos colectivos, elas assumem, simultaneamente, um carácter e um papel de tipo distinto no domínio da saúde.

Os movimentos sociais na saúde em perspectiva

As tendências de privatização e mercadorização na governação da saúde têm sido, portanto, questionadas por parte de diversos actores, entre os quais os actores colectivos que se têm constituído em movimentos sociais e a partir de iniciativas desenvolvidas à escala nacional e internacional.

Procurando responder aos problemas dos cuidados de saúde, estas dinâmicas têm vindo a ser definidas como “movimentos sociais na saúde”, traduzindo formas colectivas de

desafio à política (bio)médica, à saúde pública e política de saúde, mas igualmente aos sistemas de crenças, à investigação e à prática. Movimentos esses que podem incluir diferentes actores e constituir diferentes desafios ao poder político, à autoridade médica e à identidade colectiva: pelo acesso ou provisão de cuidados de saúde; no âmbito da experiência da doença e/ou deficiência ou da sua contestação; em torno da questão da desigualdade em saúde (Brown e Zavestoski, 2004).

Assim, os movimentos sociais na saúde [MSS] são os colectivos que, por excelência, têm vindo a equacionar alternativas para a saúde e a obrigar a repensar a sua actual governação. De facto, é visível o crescente apoio e mobilização em torno do problema da distribuição mais equitativa de recursos na área da saúde, seja em termos da prestação de cuidados médicos, seja em matéria de garantia de medicamentos disponíveis, por exemplo. A perspectiva da saúde como direito fundamental (Santos, 2004; Santos e Nunes, 2004), tem assim, no seu actual quadro de governação, vindo a ser recuperada por actores que querem ver esse direito reconhecido e que para tal contribuem tendo em vista a expressão do protesto, mas igualmente tendo em vista a redefinição da própria governação da saúde. Deste modo, os movimentos sociais em saúde se têm tornado actores activos, a par das organizações de saúde e associações de doentes, como veremos mais adiante.

A diversidade de movimentos e iniciativas que se fundamentam na afirmação da saúde como direito pode constituir um dos pontos de entrada para a re-conceptualização da própria saúde e das suas políticas. Com efeito, os MSS não são apenas formas de desafio à governação de saúde, ou um dos seus paradigmas particulares (em que se mobilizam lutas e causas), mas constituem também, de forma mais ampla, um desafio à autoridade médica, científica, estatal ou económica. Eles inserem-se de forma mais lata numa crítica à economia política dominante que têm, por sua vez, impactos no domínio da saúde. Assim, estes movimentos podem ser igualmente discutidos a partir de algumas abordagens disponíveis sobre movimentos sociais, sobretudo no que concerne aos que trabalham a fronteira entre o técnico e o político, bem como a partir de contributos e abordagens dos estudos sociais da ciência[1], que analisam as fronteiras entre o conhecimento especialista e o conhecimento leigo, entre ciência e democracia.

Seria interessante, em primeiro lugar, trazer para esta discussão a abordagem com que Eyerman e Jamison analisam os (novos) movimentos sociais, entendendo-os enquanto *praxis* cognitiva, ou seja, uma perspectiva sobre os movimentos sociais e os MSS que, neste caso, são simultaneamente tomados como actores socio-políticos e produtores de conhecimento (1991, p. 50-54).

[1] Para uma descrição mais detalhada desta área ver Nunes e Roque (2008).

Esta confluência é que o faz com que estes movimentos, na visão dos autores, tenham uma característica distintiva de auto-produção e reprodução enquanto desafio e acção ou enquanto contributo sobre processos sociais mais amplos. Sob este é possível olhar especificamente para os movimentos sociais enquanto produtores de conhecimento de tipo novo, ao mesmo tempo que os seus ciclos de vida se tornam visíveis, traduzindo-se em modos de criação, articulação e produção de novos pensamentos, repertórios, saberes e conhecimentos.

Quando sublinhados, estes aspectos permitem olhar para a forma como são travados e desenvolvidos processos de aprendizagem criativa a diversos níveis, desde a interacção entre os activistas e o planeamento das suas acções; passando igualmente pelo confronto com o Estado ou com outros actores do poder ou autoridade estabelecida. E trata-se também de identificar o modo como se articulam causas que parecem mais progressistas ou emancipatórias e causas mais regressivas ou hegemónicas, entre as quais se estabelecem mecanismos de interacção e formas de possível confluência entre diversos tipos de movimentos (1991, p. 56-58). Outro dos elementos que torna esta abordagem útil na presente análise é igualmente a forma como se pretende mostrar, mais do que explicar. Isto é, como essencialmente se procura desvelar (mais do que justificar) uma origem, no sentido em que incorporando uma visão processual (inclusivamente dos movimentos em formação) se tenta perceber efectivamente qual é o tipo de projecto social, histórico e/ou que quadro de direitos é que está em jogo para um movimento social em específico, reportando-se os autores ao caso dos movimentos ambientalistas. Uma perspectiva que procura assim ir além da tentativa de explicar quais as linhas de causa e de efeito político por detrás desses movimentos sociais.

Em segundo lugar, como foi anteriormente referido, importa considerar os contributos dos estudos sociais da ciência, que são aqui igualmente úteis no sentido de largar a compreensão sobre a forma como os MSS podem trabalhar e redefinir as fronteiras entre o especialista e o leigo, entre o cânone da autoridade científica e a mobilização colectiva. Um primeiro aspecto que se torna nestes termos relevante é a ideia de que 'a dupla delegação'[2], que vem a ser desafiada e criticada por este tipo de actores, coloca em causa o monopólio da escolha técnica, efectuada pelo poder político, abrigado na legitimidade do saber científico. Contestando esse monopólio, os MSS colocam-se no mesmo plano ou patamar, tentando penetrar um determinado tipo de processos decisórios em comum com cientistas e/ou peritos.

[2] A noção apresentada por Callon e seus colaboradores de dupla delegação serve para referir os processo em que os cidadãos delegam através de mecanismos administrativos ou eleitorais, a autoridade de lidar com assuntos políticos em indivíduos eleitos ou funcionários públicos e a autoridade de lidar com assuntos de natureza técnica e cientifica por parte de especialistas ou peritos certificados e reconhecidos (Callon, Lascoumes e Barthe, 2001).

Outras vezes entram eles mesmos nesses processos como actores de controvérsias tecno-científicas, interagindo e articulando novos saberes, ao se assumirem enquanto actores cognitivos, como foi anteriormente descrito, reportando-os a um mundo comum (Callon, Lascoumes e Barthe, 2001). Um segundo aspecto aponta para quando as questões de natureza técnica vêm assinalar processos de mercadorização da saúde, matérias de empreendedorismo científico ou mesmo impasses da biomedicina. Aqui, os MSS funcionam como actores 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, isto é, enquanto conhecimento-legitimação. Este é um aspecto relevante para pensar uma alternativa aos elementos canónicos que têm vindo a constituir e enformar as actuais formas de democracia científica e técnica, como bem aponta Jean-Paul Gaudillière (2002).

Aportando estas perspectivas de natureza analítica e conceptual, torna-se mais clara a ênfase que foi concedida pelos autores que cunharam a noção de movimentos sociais em saúde, Brown e Zawestoski, numa tentativa de dupla análise da emergência dos MSS, que parte simultaneamente da constatação de cientifização dos processos decisórios e do papel dos MSS no desafio às estruturas de autoridade que podem ser cientificas e (bio)médicas (2002). Assim, estes movimentos de natureza diversa têm como característica partilhada e distintiva tanto a crítica à tecno-política, distanciada ela mesma das realidades sociais de que se pronuncia, como a crítica à tecno-ciência e à autoridade do conhecimento pericial, no que estas questões ignoram em relação a fenómenos que resultam tendencialmente em desigualdades não só de saber, autoridade e legitimidade, mas também de natureza social, ética e económica, entre outras.

Nestes termos, o domínio da saúde como campo de acção complexo e como domínio de lutas por diferentes direitos, torna-se um ponto de partida para muitas e diversas questões que aí se cruzam. No sentido de melhor definir as especificidades destes movimentos, os autores avançam uma tipologia que se reparte em três modalidades (Gaudillière, 2002): os movimentos de acesso à saúde (acesso em igualdade, criação, melhoria ou redistribuição de serviços); os movimentos de saúde incorporados (em torno da doença ou da deficiência com relação a categorizações, diagnóstico, tratamento, prevenção, etc); e, por último, os movimentos de base (que abordam desigualdades e injustiças em saúde ou no acesso à saúde com base na idade, no sexo, na raça, entre outros factores). Partindo deste quadro de análise, torna-se possível salientar a diversidade que perpassa o colectivo que são os movimentos em saúde e cujas iniciativas, como discutimos, podem assumir diferentes formas, objectos e missões, que vão do direito à saúde, ao acesso e serviços de saúde, passando pelas

determinantes, vulnerabilidades e desigualdades relativamente ao poder político e à autoridade científica, médica ou pericial.

Em Portugal os movimentos em torno da saúde que se tornaram mais visíveis são precisamente aqueles que se associam aos movimentos de utentes, estando em causa a exigência de cumprimento de direitos (como por exemplo no caso do fecho das maternidades); movimentos em torno de problemas de saúde ambiental (como os que emergem em zonas contaminadas ou que reclamam pelo controlo da instalação de zonas de habitação) e organizações de saúde/associações de doentes (novos actores colectivos).

As associações de doentes: um breve histórico

As organizações de saúde e as associações de doentes [AD] enquanto colectivos, grupos ou organizações incluem definições muito diferentes numa única categoria. A expressão associação de doentes é utilizada ao longo deste trabalho num sentido alargado, referindo-se não apenas a associações de doentes, como a associações ligadas a doenças, deficiências e/ou perturbações e disfunções, bem como a outra organizações no domínio da saúde e da doença que seguem o modelo geral e as práticas desenvolvidas pelas associações de doentes, como aquelas em torno dum problema ou condição de saúde que não especificamente uma doença ou deficiência. No seu conjunto estas associações cabem na análise dos movimentos sociais em saúde, incluindo no caso português, mas que emergem com efeito enquanto actores de tipo distinto.

Este aspecto passa sobretudo pelo facto de serem organizações institucionalmente cristalizadas, com diversos órgãos e corpos sociais, na sua maioria das vezes dentro duma variedade estatutária (liga, associação, união, federação, aliança) ainda que abarcando um conjunto de organizações que correspondem às do terceiro sector[3], com a particularidade terem na sua origem, colectivos no domínio de saúde. Assim, ao longo do seu histórico institucional e dos seus modelos de acção existe convergência com as causas, narrativas e repertórios dos MSS.

Sendo a literatura sobre associações de doentes uma produção ainda muito incipiente serão utilizadas nesta secção as categorizações e perspectivas usadas por autores pioneiros nesta área do saber. Uma das análises seminais neste domínio foi aquela realizada há quase uma década e meia atrás por Steve Epstein em torno do que haveria de designar de activismo terapêutico (1995, 1996). O autor defende no seu argumento que os movimentos activistas

[3] Para um discussão sobre este conceito ver Laville *et al.* (2000).

podem em certas circunstâncias trazer mudanças para as práticas epistemológicas da ciência com benefícios tangíveis embora com limitações. No caso do activismo em torno da SIDA que teve lugar entre o final dos anos 80 e os anos 90 nos EUA o movimento era composto por grupos de pressão, prestadores de serviços e organizações comunitárias mas cuja emergência e mobilização o beneficiou dum efeito 'bola-de-neve[4]' de movimento social, isto é, fundou-se em outros movimentos, como os movimentos homossexual, lésbico e feminista dos anos 70 e 80 (Epstein, 2000).

Esses grupos eram formados por uma classe média com uma elevada influência e capacidade de financiamento e de recolha de fundos, além de terem um grande número de profissionais de saúde, cientistas e intelectuais. Nessas comunidades, muitas das mulheres activistas tinham herdado as feições do movimento de saúde feminista dos anos 70, com uma ênfase na autonomia de decisão do doente.

Através da mobilização de tácticas que autor identifica (Epstein, 2000), este movimento de activismo terapêutico conseguiu operar uma mudança de identidade e formar uma forma específica de legitimidade e credibilidade: aquisição de competências culturais pela apropriação da linguagem e cultura da ciência médica; legitimação dos activistas como voz organizada das pessoas infectadas pelo VIH/SIDA; ligação entre argumentos metodológicos ou epistemológicos e argumentos morais ou políticos como meio multiplicador de credibilidade; e, aproveitamento de linhas de clivagem científica para a formação de alianças estratégicas, por exemplo nas boas práticas da metodologia de ensaio clínico.

Por pressionarem os investigadores ao desenvolvimento de ensaios clínicos de relevância delineados de forma aceitável aos seus sujeitos/objectos de investigação, os activistas conseguiram ampliar o número de sujeitos necessários no estudo e a aumentar a sua aceitação, abrindo caminho a um instrumento de produção de factos científicos que conjugassem exigências metodológicas com exigências éticas. Assim, tornou-se possível também pelo reconhecimento das suas exigências por uma parte da comunidade médica e científica que esses activistas passassem a ser peritos-leigos e que se em 1987 a luta era forte na oposição aos profissionais e às autoridades de saúde, em 1992 alguns desses activistas já estarem na votação de comités do Grupo de Ensaios Clínicos da SIDA ligado aos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos da América [EUA]. Uma das razões pelas quais este caso é tão importante é pela possibilidade de que estas mudanças na área da investigação sobre SIDA tenham um impacto continuado no mundo da biomedicina nos EUA.

Assim, alguns novos movimentos de activismo em questões de saúde têm emergido, sobretudo grupos que constroem as suas identidades em torno de categorias de doença particulares e colocam algumas exigências políticas e científicas com base nessas novas

[4] A expressão original em inglês é genericamente usada como «spillover».

identidades. Isto é, da mesma forma que o activismo em torno da SIDA foi beber a experiências anteriores, outros movimentos vão agora inspirar-se nas suas tácticas e entendimentos, por exemplo o movimento em torno do cancro da mama. Este aspecto é de sobremaneira relevante para um entendimento histórico da relação entre movimentos sociais, movimentos em saúde e organizações de saúde e associações de doentes, cujo modelo geracional e institucional parece reproduzir-se ao longo do tempo como veremos adiante.

No contexto europeu, uma outra análise fundamental foi a da autora Janine Barbot (2002, 2006) que procurou observar a forma como os movimentos de doentes e as associações de doentes se constituíram enquanto actores com uma influência e capacidade de pressão crescentes sobre o sistema de saúde, a partir do estudo de caso das associações de luta contra a SIDA no caso francês, e a afirmação da sua legitimidade e competências face à investigação, domínio tradicional dos especialistas.

De especial relevo neste estudo é a noção de *activismo terapêutico* para designar uma nova forma de mobilização colectiva que se opera da tentativa de alterar os procedimentos médicos e científicos (na experimentação e terapia, por exemplo) e nos procedimentos farmacêuticos. O aspecto relevante desta análise tem a ver com as características e as particularidades na forma como cada associação se relaciona com outros actores políticos, associativos, industriais, articulando diferentes problemas e prioridades bem como formas de relacionamento, diálogo e concepção do que é ser doente, elementos que serão discutidos nas próximas secções. Tal como havia percebido Epstein, a autora organiza para o seu caso três gerações de associações de luta contra a SIDA (Barbot, 2002): uma primeira geração de associações mediadoras e interlocutoras (como a Aides), uma segunda geração de associações de vítimas da doença (como a ACT) e, possivelmente, uma terceira que representa as plataformas inter-associativas (TRT-5) onde imperava a defesa de interesses dos doentes e das suas terapias, na politização destas questões.

A autora observa ainda que para além duma tensão entre modelos associativos está patente uma tensão entre formas de participação e representação dos doentes: o colectivo como porta-voz dos doentes e o colectivo como actor de redefinição entre todos os interlocutores da luta contra a doença. Assim, na tentativa de perceber o que é este activismo terapêutico e os seus modelos, Barbot destaca o aparecimento duma entidade de transformação social que é a associação de doentes através de três aspectos: a definição de um problema de interesse colectivo e de raiz técnica dentro dum espaço público; a redefinição de competências e prerrogativas tradicionais na reformulação do perito-doente; a acção colectiva como capacidade de envolvimento de actores diversos numa forma de activismo (Barbot, 2002).

Vololona Rabeharisoa e os seus colaboradores que têm desenvolvido as abordagens a

meu ver mais robustas sobre estes novos actores colectivos (Rabeharisoa, Callon e Demonty, 2000), elicitando a sequência histórica e geracional presente nos processos de bola-de-neve (*spillover*) entre MSS e AD, ao longo do tempo, tal como vinha sendo avançado por Epstein e Barbot. Dessas abordagens surgem formalizados modelos institucionais de associação de doentes, o que responde, a meu ver, à necessidade de descrição duma diversidade de *ethos* institucionais (Akrich, Nunes, Paterson e Rabeharisoa, 2008).

Neste sentido, o primeiro modelo que se distingue no histórico institucional por detrás da emergência das associações de doentes é o da auto-ajuda e /ou ajuda mútua que partiu das experiências de alguns grupos como os Alcoólicos Anónimos[5] nos anos 40 e 50 nos EUA. Este modelo baseava-se na partilha de experiências tendo como base um princípio identitário onde eram valorizadas as competências adquiridas também por crítica à imposição da medicina e da psiquiatria no tratamento do alcoolismo. As experiências quando partilhadas e circuladas formavam um *corpus* de conhecimento especializado que permitia lidar com o problema em causa bem como capacitar e empoderar os seus sujeitos. Este mesmo modelo haveria de ser mais tarde importado para muitas das associações, grupos ou causas criadas em torno de doenças crónicas[6] (Akrich *et al.,* 2008, p. 15-16).

Algumas das críticas dirigidas ao modelo da auto-ajuda tinham a ver com o facto de ser demasiado individualista e privado bem patente na ausência quase total de diálogo com outros actores ou colectivos de saúde. Estas críticas foram em boa parte articuladas por um segundo modelo que emergiria na década seguinte e que é o modelo dos grupos de pressão ou grupos de defesa de direitos. Estes estavam na altura ligados aos movimentos sociais das pessoas com deficiência[7] nos EUA e que também por essa razão assumiu como missão a articulação duma identidade colectiva em direcção ou no seio da esfera pública. Este processo era também mobilizado com o fim de fazer uma dupla defesa e representação dos interesses e dos direitos das pessoas com deficiência. No que toca ao conhecimento, esses grupos passavam a ser produtores quase autónomos de saber sobre uma condição particular em que os individuais eram seus sujeitos e objectos: a subjectividade da experiência aliada à objectividade do conhecimento. Este princípio desafiava claramente, e ainda nos anos 60, a medicina como autoridade dominante (Rabeharisoa *et al.*, 2000; Akrich *et al.*, 2008: 17). Os casos das comunidades de surdos que tomavam a surdez como princípio de identidade individual[8] e colectiva e onde os implantes auditivos eram rejeitados (Blume, 2000), tornou-se um dos

[5] Para uma descrição em detalhe sobre os grupos de auto-ajuda e alcoolismo ver Denzin (1987).

[6] Neste tema ver a discussão actual sobre a domiciliarização do doente e os programas de gestão da doença crónica em Taylor e Bury (2007).

[7] Para uma perspectiva sociológica sobre a deficiência ver Barnes (2005).

[8] Numa colectânea sobre os estudos sociais da deficiência, sociologia do corpo e da identidade ver Turner (2001).

exemplos que melhor ilustra esse tipo de desafio e de tensão, gérmen de movimentos futuros em torno da desmedicalização[9] de certas condições como veremos mais adiante.

O terceiro modelo que emerge mais tarde, nos anos 80, baseia-se em formas de activismo terapêutico e científico face à necessidade de objectificar determinadas condições ou doenças, medicalizando-as, para obter o seu reconhecimento e muito fundamentalmente as suas terapias, aqui, vitais. Este quadro torna-se apenas possível com a mobilização em torno duma série de doenças emergentes de carácter letal, pouco conhecidas ou frequentemente negligenciadas[10] – incluindo casos tão diversos quanto o HIV/SIDA, as doenças genéticas raras e órfãs e as doenças ambientais, como o síndrome da sensibilidade química múltipla – bem como a sua associação aos movimentos LBGT que herdaram por sua vez alguns traços dos movimentos de mulheres das décadas imediatamente anteriores (Epstein, 1995). O grande ponto de partida deste tipo de activismo terapêutico e cientifico é o facto de existir uma necessidade vital de montar equipas de investigação em torno destas doenças, forçando a sua medicalização, apropriação e reconhecimento em parceria com a comunidade médica e científica (Akrich *et al.*, 2008), de modo a obter entrada nos ensaios clínicos e nos testes de terapias anti-retrovirais, por exemplo.

Por último, surge um novo modelo que tem sido estudado recentemente e está por isso ainda a fixar-se como tal que é o dos peritos em experiências, nas últimas duas décadas, com o surgimento de colectivos em torno de doenças raras como as distrofias musculares ou o cancro da mama de base genética. Por um lado, este modelo é apenas possível e visível olhando para o trabalho de mobilização colectiva, tanto identitária quanto cognitiva e epistemológica, empreendido pelos modelos e grupos anteriores permitindo que emergisse a figura do perito leigo (Arksey, 1994; Epstein, 1995). Este surge como um tipo-ideal que esbate as fronteiras entre os saberes e as autoridades especialistas *versus* leigos, incorporando não só as suas experiências e saberes como moldando o conhecimento médico e cientifico às suas exigências. O perito leigo enquanto estatuto activo pode ainda assumir outras facetas quando toma parte nas controvérsias tecno-científicas entre comunidades de profissionais e especialistas ou quando ele mesmo se torna controverso por estabelecer uma nova distinção entre peritos-

[9] Por desmedicalização entenda-se neste trabalho a luta ou processo de retirada duma certa condição, estado ou situação (surdez, gravidez, menstruação, entre muitas outras) das considerações biomédicas e /ou da classificação negativa de saúde e patológica, bem como a tentativa de retirar essas situações da autoridade médica e científica ou duma parte/corrente dela, podendo este processo ser desenvolvido por um mesmo actor em diferentes períodos de tempo. Uma boa discussão sobre desmedicalização e medicalização é dada por Epstein (2003) no estudo do activismo homossexual em torno da SIDA que procurou num primeiro momento retirar a opção/identidade sexual do foro médico e patológico para depois inserir nesse domínio a preocupação com uma doença, à altura dos anos 80, emergente.

10 Para uma discussão detalhada sobre a partilha de experiência, a construção colectiva da doença contestada, no caso o síndrome da fadiga crónica, ver Bülow (2004).

leigos e leigos-leigos (Epstein, 1996), passe a redundância. Por outro lado, esses peritos em experiências articulam um novo modelo associativo ou colectivo no que são capazes de mobilizar novos recursos, como as suas experiências, com vista à criação da prova, ainda que mantendo uma valorização da sua singularidade face à normalização médica.

Isto significa que quando capazes de mobilizar certo tipo de recursos materiais e imateriais criando novos dispositivos e estruturas – como veremos em detalhe mais adiante – esses colectivos organizados passam a produzir as suas próprias informações, literaturas, estatísticas, bases de dados e epidemiologias e outras formas de investigação e saber (bio)médico onde são eles mesmos os objectos, sujeitos e produtores/detentores de conhecimento. Isto implica, finalmente, que esses colectivos passam a ser actores, interlocutores e mediadores nos processos de investigação e decisão no domínio da saúde: os peritos leigos transformam-se em especialistas em experiências (Akrich *et al*, 2008, p. 23-24).

Torna-se todavia visível através de investigação comparativa e internacional que a acção destes novos colectivos no domínio não é uniforme nem resulta nos mesmos efeitos sociais e políticos. Como é apontado em alguns discussões mais críticas, a ideia de envolvimento do utente é um dos conceitos centrais na estratégia de reforma e modernização dos serviços no Reino Unido (Cowden e Singh, 2007). Aqui existe um ponto central que se refere ao grande desafio e exigências colocados pelos movimentos de utentes reflectem um importante legado deixado pela luta política dos novos movimentos sociais (anti-racistas, feministas, de opção/orientação sexual) e movimentos na saúde bem como de projectos da política cultural da diferença[11] mas que foram cooptados para algumas mudanças de discurso e de políticas públicas que ainda mantêm uma continuidade na promoção da mercadorização da saúde e do bem-estar.

Olhando para a noção de envolvimento do utente como ideologia podemos ver que as formas e meios de envolvimento são controladas e decididas pelos profissionais dum lado e pelo Governo e a burocracia estatal do outro, sendo que estes últimos controlam crucialmente as disponibilidades financeiras. Ou seja, a possibilidade de incorporação dos movimentos e discursos coloca o utente mais como cliente e o envolvimento mais como gestão e neste sentido os utilizadores de serviços são mais consultores do que activistas.

Assim, no caso do Reino Unido o processo político de incorporação da ideia de participação dos doentes onde o envolvimento 'leigo' se tornou não só um imperativo na definição de políticas, como especificamente as de saúde (Thompson, 2007). Esta estratégia surge então como um compromisso político intermédio entre o exercício da participação colectiva onde se tratem temas como inclusão e igualdade e a intervenção individual dos doentes como consumidores na escolha de serviços e cuidados médicos por parte dum governo

[11] Sobre identidade, cultura e política da diferença ver Rutheford (1990).

tipicamente conservador. As críticas aqui apontadas não se resumem apenas ao caso inglês nem a debates teóricos, elas são avançadas e reconhecidas pelas próprias AD ao longo do espaço europeu, como veremos em seguida.

As associações de doentes e os seus projectos no contexto Europeu

Ao longo das últimas décadas, têm vindo a constituir-se, em diferentes países sobretudo no contexto Europeu, acompanhando a intensificação dos processos de integração regional e uma agenda política e de saúde cada vez mais interessada na colaboração com actores não-académicos, novos actores colectivos ligados aos problemas de saúde. De entre esses actores colectivos destaca-se a emergência de associações de doentes como objecto de investigação relevante para as ciências sociais em saúde no que vêm a exercer um crescente papel de reconfiguração no campo da saúde. Essa transformação passa, como vimos, pela abertura de novos espaços de participação para os doentes e para os que a eles prestam cuidados fora do âmbito profissional médico e de enfermagem, como forma de promoção da defesa dos seus direitos e, em particular, do direito efectivo ao acesso a cuidados de saúde pelos doentes ou pessoas portadoras de deficiência. Para além disso, as associações e organizações de doentes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogéneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e decisores políticos, os investigadores de instituições de investigação em biomedicina e saúde, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica (Rabeharisoa, 2003 e 2006; Barbot, 2002; Gaudillière, 2002; Dodier, 2003).

A promoção e organização de plataformas e de federações de associações de doentes/pessoas portadoras de deficiência e coligações entre estas e outros actores, tanto em cada país como à escala transnacional, sobretudo no espaço da União Europeia, constituem uma das formas mais eficazes de ampliar a visibilidade e a capacitação dessas associações enquanto actores políticos. Uma outra forma de actuação das associações coloca-se ao nível da investigação através do envolvimento em actividades que são tradicionalmente consideradas como reserva dos peritos, investigadores e profissionais de saúde, como é o caso da investigação biomédica (Barbot e Dodier, 2002; Rabeharisoa e Callon, 2002 e 2004). Muitas associações têm procurado intervir activamente na redefinição de prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de investigação sobre doenças raras ou doenças crónicas e na própria produção de conhecimento sobre situações e condições sobre as quais existe escassa ou nula produção científica. Tendo como ponto de partida esta caracterização mais geral e dependendo das posições e formas de

actuação adoptadas pelas associações de doentes, poderão encontrar-se dois modelos clássicos de acção, mobilização e envolvimento na investigação dessas organizações, segundo Rabehariosa e Callon (2002).

Um deles será considerado como *modelo auxiliar ou de delegação* gerado em parte pelos movimentos ou grupos de auto-ajuda ou ajuda mútua, onde a organização não têm capacidade decisória ou decisiva na influência das agendas e práticas de investigação, continuando patente uma fronteira marcada entre o que é ser especialista e o que é ser leigo. Dessa forma a organização reconhece a sua "ignorância" e delega nos peritos as decisões no que toca à investigação. O outro modelo é, por contraste àquele primeiro tipo, um *modelo emancipatório* historicamente ligado aos grupos de activismo pela causa ou defesa do doente. Estes grupos vêem, nesse sentido, os seus problemas específicos serem negligenciados e, simultaneamente, sofrem de algum tipo de exclusão devido à sua condição ou doença. Assim, no modelo emancipatório, são muitas vezes organizados serviços próprios comunitários de saúde, ao mesmo tempo que procuram basear o conhecimento produzido sobre a sua situação, na sua própria experiência, desafiando dessa forma aquilo que constitui o monopólio médico.

Além dos dois modelos referidos, um terceiro pode ainda ser apontado constituindo um tipo de organização que é tanto emergente como deriva duma contingência espacio-temporal que é *o modelo de parceria*. Este é objecto de análise sobretudo na literatura francesa sobre o tema, tendo como base as actividades e inovações introduzidas por associações de doentes e tomando como caso exemplar a Associação Francesa de Distrofia Muscular. Este outro tipo de organização baseia-se em duas grandes características que surgem como marcas distintivas. De um lado, é a associação que gere a sua própria política de investigação (da sua definição ao financiamento); de outro, são os doentes e familiares os parceiros dos especialistas, a seu próprio direito, que agem sobre a produção de conhecimento sobre a doença, cuidados e terapêutica. Esse tipo de parceria coloca aí os doentes e familiares na qualidade de 'peritos em experiências' (Rabeharisoa, 2000, 2006; Rabehariosa e Callon, 2003).

As associações de doentes [AD] têm, como vimos, diferentes modelos institucionais e referentes históricos. A expressão aqui utilizada, não havendo uma definição jurídica consolidada em Portugal, tem um sentido lato, como foi acima referido, e que pode abarcar diferentes organizações, mais especificamente, associações de doentes, grupos auto-ajuda, apoio mútuo ou defesa de direitos, as associações de familiares e amigos, as associações de pessoas com ligadas a doenças, deficiências e/ou perturbações e disfunções, associações de utentes, organizações no domínio da saúde e/ou da doença que adoptam modelos semelhantes, num universo onde variam as nomenclaturas, desde grupos, centros, ligas, federações, alianças, confederações, uniões, entre outras.

As AD são agentes de co-produção do político e do científico, que inclui (re)formulações

do que é cidadania, do que é subjectividade, do que é identidade, do que é e não é (bio)médico, do que é político, do que é justo, entre outras reconfigurações mas distinguem-se entre elas pelos projectos que desenvolvem e reproduzem podendo assim divergir em vários alinhamentos de repertórios, identidades e narrativas bem como em objectivos e interlocutores a que se reportam. Neste sentido, as associações de doentes surgem como actores na governação da saúde no panorama actual, ao nível internacional e nacional, que retomam parte da luta dos movimentos sociais em saúde em muitos dos seus processos, efeitos, narrativas e repertórios de acção mas de tipo diferente no que depende duma nova forma de cristalização institucional e que de modo distinto perpassa e reorganiza as esferas do público e do privado, do económico e do caritativo, do pessoal e do social, sob a forma híbrida duma nebulosa de actores ou colectivos[12].

No entanto, as AD surgem não só no panorama actual de governação como actores em luta pelos direitos de saúde mas também como colectivos que possuem novos modos de configuração do conhecimento científico e da prática médica, distinguindo-se cognitivamente, à semelhança dos MSS, (Eyerman e Jamison, 1991) entre, aquilo a que se pode chamar o *tipo-ideal* de alinhamento com o panorama biomédico: por um lado, favorecendo a medicalização, por outro lado procurando a desmedicalização, tal como se tornou aparente na ilustração da secção anterior. Assim, o primeiro processo de medicalização pode incluir tanto a luta pelo reconhecimento duma condição pela comunidade biomédica, pelo acesso ao cuidado médico especialista e sobretudo pelo apoio à investigação e desenvolvimento de terapias e medicamentos, um tendência que se encontra num vasto sector das associações como missão, sobretudo caso das doenças genéticas, raras ou contestadas (Akrich *et al.*, 2008).

O segundo processo – desmedicalização – passa pela luta ou processo de retirada duma certa condição, estado ou situação das considerações biomédicas e /ou da classificação negativa de saúde e patológica, daí que surge muitas vezes em organizações de saúde mental, saúde neonatal, entre outras. Neste processo existe uma tentativa complementar de retirar essas situações da autoridade médica e científica ou duma parte/corrente dela. Mas mais uma vez e dependendo duma contingência histórica, institucional, associativa e do próprio panorama da saúde e da biomedicina, uma mesma organização pode seguir ambos os alinhamentos em diferentes períodos de tempo. Epstein (2003) descreve este fenómeno no estudo do activismo terapêutico em conjunto com o movimento homossexual em torno da SIDA, nos EUA, o qual procurou num primeiro momento desmedicalizar a opção/identidade sexual do foro médico e patológico, para depois procurar inserir nesse domínio uma efectiva preocupação com uma

[12] Para uma discussão da hibridez e complexidade que caracterizam os actores do terceiro sector e as possibilidades metodológicas de investigação ver Brandsen, van de Donk e Putters (2005).

doença emergente, à altura dos anos 80, medicalizando o HIV/SIDA, como vimos.

Esta configuração aprece ser possível no sentido em que as AD enquanto actores colectivos no campo da saúde se constituem através de três processos, simultâneos, de carácter único (Rabeharisoa e Callon, 2004).

O primeiro deles prende-se com a mobilização, através da criação duma identidade colectiva que ao mesmo tempo pretende colocar e veicular na agenda pública novos tipos de problemas ligados a questões de saúde, como através dessas novas exigências procura lutar contra a doença ou problema a que se refere.

Uma segunda forma refere-se à acção no sentido de tornar visíveis as formas como a experiência partilhada pode constituir um novo modo de conhecimento, sobretudo pela formação de saberes baseados na experiência e vivência pessoal da doença ou problema.

Um terceiro processo reside na busca ou no exercício duma influência crescente sobre as decisões políticas e/ou de investigação que têm impacto sobre a sua situação, sejam objectivamente políticas públicas de saúde, seja propriamente o acesso a cuidados de saúde ou a medicamento. Assim, estes actores colectivos têm como característica comum e particularidade distintiva serem uma forma de colectivo onde se procede a uma forma de convergência funcional entre saber, política, economia, saúde, direitos, como se configuram dentro dum alinhamento categórico complexo (Epstein, 2007) segundo as causas que defendem, as missões a que se propõem e sobretudo a forma como combinam e recombinam, entre si, os seus vários projectos.

Assim, pretende aqui defender-se a hipótese que estas associações enquanto actores colectivos, no campo da saúde, se definem pela articulação histórica, processual, relacional e contingente de três projectos – político e social; epistemológico e cognitivo; identitário e associativo – seguindo aquela estrutura tripartida de Rabeharisoa e Callon (2004) na discussão sobre os três processos de formação das associações.

Neste sentido, o *projecto político e social* refere-se à luta dentro dum determinado paradigma da saúde pela ampliação das decisões e das políticas partindo sempre da luta por direito à saúde, ao bem-estar ou à vida. Este projecto político implica várias formas de participação política, democratização da (bio)ciência e defesa duma cidadania, sobretudo no direito efectivo de acesso aos cuidados, serviços e apoios no domínio da saúde.

O *projecto epistemológico e cognitivo* tem a ver com a ampliação dos modos tradicionais de produção de conhecimento ligados à autoridade médica e científica, bem como dos seus usos e a sua vinculação a necessidades vitais, muitas vezes sediando-se numa forma específica de democratização da ciência e tecnologia.

O *projecto identitário e associativo* refere-se, por último, à tentativa de ampliação duma identidade vinculada a condições vitais partilhadas na formação dum sujeito colectivo mas

também à necessidade duma ampliação tecnológica, no sentido dos recursos, narrativas e repertórios de acção possíveis e das colaborações, mediações e interlocuções aí exigidas, na consolidação dum objecto colectivo de luta merecedor de intervenção por um conjunto de outros actores.

As associações de doentes e os seus projectos para a saúde: o caso de Portugal

As associações de doentes enfrentaram algumas limitações enquanto actores colectivos no domínio da saúde na sociedade portuguesa. Isto deve-se ao facto da esmagadora maioria das associações terem sido criadas já após a restauração do regime democrático em Portugal e às suas fragilidades organizacionais, nomeadamente a falta duma capacidade sustentada de intervenção no espaço público e em termos de política pública.

A falta de profissionalização e a dificuldade em manter quadros permanentes, frequentemente associadas aos escassos recursos financeiros parecem constituir uma das principais razões da sua fraqueza institucional. A importância das redes sociais em Portugal tem ditado em grande medida as escolhas feitas em termos de cuidados de saúde para a população geral, como têm assumido o papel de prestador fundamental de cuidados informais de saúde, satisfazendo aquelas necessidades que os serviços públicos não são capazes de responder (Portugal, 2005). Este será o enquadramento geral em que muitas das associações de doentes operam no seio do chamado modelo social do Sul Europeu e em Portugal, caso aqui apresentado (Santos, 1994; Nunes, 1995).

Ainda assim, as associações de doentes surgem como actores colectivos capazes de redefinir a governação da saúde à medida que articulam os seus diversos projectos, hipótese que se pretende aqui avançar através da análise empírica do cenário português das associações de doentes. Esta análise será feita a partir dos relatos e narrativas de dezassete representantes de associações de doentes, recolhidas em Fevereiro, Março e Setembro de 2007[13], no âmbito de trabalho de campo que realizei enquanto investigadora do projecto europeu «MEDUSE – Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Sciences and Users» do Centro de Estudos Sociais – Universidade de Coimbra[14] e em trabalho concomitante.

[13] Os relatos e narrativas aqui trazidos incluem transcrições de uma mesa-redonda realizada, de dois grupos de discussão e dos relatos recolhidos primeiro fórum nacional de associações de doentes realizados, respectivamente, em Fevereiro, Março e Setembro de 2007, num total de dezassete diferentes representantes ou membros de associações de doentes portuguesas. Os excertos desses relatos e narrativas estão identificados apenas pelo tipo de organização, causa e data, listados no final.

[14] O projecto europeu MEDUSE – Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Sciences and

As associações de doentes enquanto projecto político e social

As associações de doentes têm vindo a tornar-se actores fundamentais em áreas diversas no domínio, tais como educação e promoção da saúde, prevenção de doenças, rastreio e vigilância, acompanhamento familiar e social de problemas de saúde em diferentes estádios e na provisão de informação médica aos familiares ou mesmo de informação de tipo científico aos próprios profissionais que não estão familiarizados com uma determinada situação, como a das artrites infantis. Nestes casos, entre outros, as associações organizam campanhas de saúde e sensibilização que poderiam tradicionalmente recair nas responsabilidades do Sistema Nacional de Saúde [SNS] mas têm sido acções visíveis das actividades das AD no cenário português:

> «Os nossos principais objectivos são acima de tudo contribuir na educação para a saúde dos doentes e suas famílias. Esta não é uma doença de velhos mas ainda assim está muito estereotipado pelos próprios profissionais de saúde.(…) Nós temos as nossas próprias publicações e fazemos diversas acções de divulgação e sensibilização da opinião pública no Correio da Manhã, Público, Expresso, Jornal de Noticias.» (excerto de intervenção, Associação de doentes com artrites infantis, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

Assim, associações tentam preencher as lacunas com se deparam em domínios da informação médica, e encarregam-se de dar apoio nesse sentido através da distribuição de brochuras e contacto directo, aconselhamento e, frequentemente, da provisão de cuidados de saúde nas suas instalações ou apoio e cuidado domiciliário. A sua acção centra-se especialmente em problemas de saúde específicos onde o conhecimento médico disponível é pouco disseminado ou escasso.

Mas ao mesmo tempo, um número significativo de associações de doentes considera como um dos seus objectivos a luta política e a pressão aos interlocutores governamentais na defesa de direitos de saúde e da igualdade e acesso efectivos à saúde como bem fundamental. Este projecto político e social ilustra bem como a as políticas públicas de saúde passam não só

Users, financiado pela Comissão Europeia no âmbito do 6º Programa Quadro de Apoio à Investigação, consistiu numa parceria entre a École des Mines de Paris (França), a Lancaster University (Reino Unido), o Centre National de la Recherche Scientifique (França), a Université de Liège (Bélgica) e o Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Portugal). A equipa portuguesa do projecto MEDUSE em que trabalhei contava com a investigadora Marisa Matias e era coordenada pelo professor João Arriscado Nunes.

pela existência de serviços disponíveis mas também por outros aspectos como a redução do preço dos medicamentos ou dispositivos terapêuticos bem como um aumento nos subsídios públicos atribuídos aos doentes ou comparticipações do Estado, como foi o caso dos diabéticos:

> «A Associação quando iniciou a sua actividade tinha um pendor marcadamente de tentativa de pressão política, devido à situação que na altura se passava ao nível das comparticipações de medicamentos para tratamento da diabetes. Uma delas era modificação da taxa de IVA (imposto de valor acrescentado) dos produtos que os diabéticos tinham de comprar o caso das tiras-teste – são as tiras que medem o açúcar no sangue – mesmo na compra das agulhas para administração de insulina que na altura eram totalmente pagos pelo doente. E conseguiu-se imediatamente por recolha de uma petição de 10 ou 12 mil assinaturas, conseguiu-se que a Assembleia da República discutisse o problema e imediatamente que o IVA descesse de 17 para 5%. Participámos também nas negociações para estabelecimento do Protocolo de Colaboração, que é o protocolo que se encontra em vigor para a distribuição de medicamentos a nível do Serviço Nacional de Saúde. Neste momento o preço base está em 20 Euros e a comparticipação de 85% por parte do Estado.» (excerto de intervenção, Associação de defesa dos direitos diabéticos, MEDUSE - grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Um número significativo das associações cujas narrativas aqui são apresentadas considerou, como uma das suas missões sociais e políticas principais, a luta contra as práticas discriminatórias no campo da saúde e luta contra a mercadorização dos seus direitos. Esta luta é travada em várias frentes quando as desigualdades se multiplicam para um mesmo caso através dos custos dos serviços e terapias médicas, do acesso aos cuidados de saúde públicos e prolongamento das listas de atendimento e consequentemente a exclusão de certas pessoas do acesso a eles por razões etárias, como é o caso dos tratamentos de infertilidade:

> «A [associação] pretende a longo prazo que os medicamentos cuja comparticipação passe de 37% para algo mais razoável. Imaginemos que ele seja feito num hospital público; em medicação um casal gasta a volta de 2 mil Euros, o que para muita gente é completamente incomportável. (...) E no futuro também vamos lutar para que as listas, as consultas hospitalares se organizem de forma a diminuir as listas de espera para que um casal que entre num hospital para ser tratado, com uma mulher já de 36 anos de idade, enquanto espera chega aos 38 e o hospital diz "já não podemos tratar porque a taxa de sucesso é tão baixa que temos de dar preferência às mulheres mais jovens"... Isto é discriminatório e dependendo da situação clínica das doentes pode ou não efectuar-se durante essa idade.» (excerto de intervenção, Associação em torno da infertilidade, MEDUSE - grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Relativamente ao aspecto de luta contra a desigualdade e a discriminação em saúde, o activismo político e a defesa de direitos dos doentes e utentes tornam-se acções decisivas por parte das associações. Este discurso pode ser encontrado também noutro tipo de associações, quer elas procurem dignificar os seus doentes ou quebrar alguns tabus tal como no caso do activismo em torno das doenças sexualmente transmissíveis, por exemplo o HIV/SIDA, em Portugal:

> «(...) é um tabu, falar-se das pessoas com HIV e a desintegração social dessas pessoas e portanto o nosso papel é um pouco de *lobbying* junto das entidades governamentais. A própria Declaração de Dublin [15] que vai ser agora corrigida, revista, não permite discriminação por as pessoas serem portadoras de HIV e nós temos esses modos de discriminação em Portugal.» (excerto de intervenção, Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, MEDUSE - grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Com tem sido aqui discutido, as AD são actores colectivos que têm vindo a tornar-se actores no campo das políticas sociais e de saúde, assumindo um papel fundamental na circulação de informação e conhecimento, baseando-se na sua experiência, lutando pelo reconhecimento ou não-discriminação e até na provisão de informação de tipo especialista e profissional assim como vigilância, apoio e cuidados de saúde. Neste sentido e apesar dos constrangimentos que as associações enfrentam a vários níveis em Portugal, o seu papel social parece funcionar como um veículo de capacitação dos doentes, utentes ou cidadãos e um veículo de intermediação entre vários outros actores deste domínio.

No contexto nacional, as associações surgem como colectivos que se tornaram e assumiram como mediadores, tendendo a desenvolver e promover parcerias entre diversos centros e instituições públicos e privados, políticos e médicos, ou actores económicos e associações sem fins lucrativos no processo de mobilização de recursos com vista ao cumprimento das suas missões. Esse papel passa de mediação passa também pela ampliação dos modos de acesso à saúde, pondo em diálogo diversos tipos de interlocutores, mobilizando todos os recursos disponíveis e entrando nos espaços em que se sentem as maiores lacunas de governação da saúde:

> «As nossas parcerias apontam para uma abordagem integrada da saúde e têm fundamentalmente a ideia de promover e articular com organismos governamentais e não-governamentais; potenciar sinergias duma perspectiva de rentabilização dos

[15] Refere-se à Declaração sobre o Emprego feita no Conselho Europeu de Dublin em 1996.

> recursos existentes para os utentes e doentes salvaguardando as sobreposições de co-financiamento. Estas parcerias são com outras associações: estamos em rede com elas [em plataformas]; com os sistemas nacionais de saúde, administrações regionais, centros de saúde, hospitais, outras associações. Com estas parcerias tentamos contribuir de forma singela para melhorar o sistema de vigilância epidemiológica (...).» (excerto de intervenção, Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

Uma vez que estas associações tenham assumido o papel de mediadoras, elas tendem agir, crescentemente, como actores efectivos neste domínio e a participar em outras actividades como a provisão de apoio e serviços específicos ou especializados e na assistência e cuidados aos doentes. Este é o caso das associações em que a mobilização de recursos é maior, o que deriva em parte também da luta pelo reconhecimento das doenças, por exemplo:

> «(...) não existe uma instituição vocacionada para portadores de doenças raras. Aí vamos ter acompanhamento direccionado às famílias, acompanhamento direccionado, diagnóstico, acompanhamento, etc., numa residência para 24 camas e um local para 30 utentes com doenças raras, adultos e uma residência autónoma, aqueles que têm capacidade para aprenderem a viver sozinhos, trabalhar e serem inseridos na comunidade.» (excerto de intervenção, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE - grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Assim e como foi referido, estes colectivos entram e desenvolvem-se em certos espaços de governação da saúde, sobretudo quando eles não estão preenchidos, tomando para si a tarefa de tradução entre discursos e espaços sociais e científicos, funcionando como novos agentes com capacidade operativa crescente no domínio da saúde, da medicina e das suas políticas.

Estas características distintivas encontram-se sobretudo naquelas associações que alcançam uma influência política maior e se tornam conscientes da sua posição, situação que se estende, por exemplo, a uma grande parte de associações ligadas a problemas ou doenças mentais, em alguns casos exemplares porque estão implantadas há alguns anos em Portugal:

> «(...) de alguma forma as associações ocupam o espaço que o Estado não ocupa e será sempre esta questão: de quem é que, a tal chamada sociedade civil que é organizada de alguma forma atrás de associações que pode executar serviços directos e indirectos. (...). E finalmente, penso que outro dos papéis importantes, será a questão da divulgação do conhecimento e esta transferência de conhecimentos entre o que é a ciência e o que é digamos depois o espaço social, também (...).» (excerto de

intervenção, Associação em torno da paralisia cerebral, MEDUSE - grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Associada também às características destas associações – luta contra as práticas discriminatórias, pressão política, mediação, entre outras – há uma outra questão que merece ser tratada aqui e que passa pela capacidade que deriva da interacção e composição de todos esses aspectos, de pressionar o Governo e a comunidade médica e todo os sistema de saúde público a tomar mudanças e acções politicas ou jurídicas (por exemplo no caso da determinação da incapacidade), a que Epstein chamou contundentemente, no caso norte-americano de *alinhamento categórico complexo* (2007):

«A lei que existe actualmente das incapacidades é uma lei completamente desactualizada e desajustada para a deficiência mental e para as perturbações mentais. Vai até à minúcia, por exemplo, no que diz respeito às incapacidades motoras mas é completamente obsoleta mesmo na terminologia que usa em relação à doença mental e no que diz respeito à determinação dos graus de incapacidade pelas juntas médicas. E uma das coisas que nós temos feito sistematicamente tem sido relatórios no sentido de pressionar quer as juntas na avaliação das pessoas, com descrições pormenorizadas, para os valores-chave como sejam os 60 e os 80%.» (excerto de intervenção, Centro de apoio que lida com perturbações do desenvolvimento, MEDUSE - grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Outra situação peculiar dá-se quando o objectivo da AD é a introdução de certos dispositivos legais num domínio de saúde particular, como base seminal da sua fundação, com vista à alteração social, política e médica duma determinada situação como a Procriação Medicamente Assistida (PMA), como foi descrito no capítulo anterior. Neste caso existem associações que constituem uma modalidade ou uma forma de cristalização institucional daquilo a que se referiu como movimento social na saúde incorporados (Brown *et al.*, 2004):

«A API é uma associação que tem por fim (...) conseguir junto dos nossos governantes (...) tentámos e acabou por sair o ano passado, em Julho, a legislação sobre a PMA cuja regulamentação está para sair em breve. (...) A regulamentação da Procriação Medicamente Assistida é algo que já vem com vinte anos de atraso. A [associação] também surgiu para obrigar no fundo os nosso governantes a legislar sobre uma área muito delicada (...).» (excerto de intervenção, Associação em torno da infertilidade, MEDUSE - grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

As associações de doentes enquanto projecto identitário e associativo

O projecto identitário e associativo é aquele que pretende transformar a experiência pessoal da doença em causa colectiva de saúde, trespassando a esfera do privado para o público, do sujeito individual para o colectivo, do nacional ao internacional, entre domínios do político, do social, do sanitário e do biomédico. Portanto, é aquele que mobiliza um problema ou uma dor de sujeitos individuais e socializa os saberes e as experiências criando uma identidade relacional colectiva com base num problema ou condição de saúde ou biologicamente partilhados.

Estes processos são reconduzidos por um ímpeto activista e associativo num modo de transformação da perda e do sofrimento em luta e acção políticas (Rapp, 2003; Heath, Rapp e Taussig, 2004). Esse ímpeto é desde logo assumido pelo papel central que a família assume nas associações de doentes e o seu envolvimento em várias das formas de mobilização e acção acima descritas mas fundamentalmente na própria fundação e constituição destes actores colectivos que são as associações de doentes.

Esse é o caso das doenças órfãs e raras, onde a família surge como o actor central de prestação de apoio ao doente, muitas vezes transformando aquilo que são experiências pessoais de vida e de perda em acção colectiva pelo reconhecimento e institucionalização da doença ou pelo acesso a medicamentos órfãos. Por esta via a associação procura encetar várias acções de divulgação, informação e sensibilização públicas. Além disso, busca desenvolver formas de cuidado direccionado a uma população específica, muitas vezes negligenciada, alargando, igualmente, o reconhecimento da dignidade e da igualdade de cidadãos. No caso das associações que lidam com doenças órfãs e raras, torna-se bem patente o processo de conversão da perda pessoal em acção pública:

> «[a associação] tem um pouco mais de cinco anos e curiosamente começou porque eu sou mãe duma criança com uma doença rara, o João[16]. Começou porque tinha de haver uma associação que abrace as doenças raras, as que têm expressão e as que não têm expressão (…) e por termos que demonstrar à população em geral que é de facto um grave problema de saúde pública. Quando [o filho mais novo] começou a ir para a escola, portanto tinha o João mais dois anos e frequentava o ensino especial, uma vez pediu para nós o irmos buscar, onde os outros miúdos se aperceberam que ele tinha irmão diferente (…). Então começámos por fazer sessões de esclarecimento aos meninos da primária do que era a síndrome da qual padecia o João (…) Nós vamos lançar a partir de Abril uma mega-campanha em todos os meios de comunicação, com muita na

[16] Pseudónimo.

televisão, para isto das doenças raras (...) lançar um projecto que é pioneiro no mundo (...) por homenagem. Porque ele um disse *faz-me uma escola*.» (excerto de intervenção, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE - grupo de discussão I, 12 Março de 2007).

Muitas vezes, estas doenças têm uma origem genética, colocando a família no centro tanto das causas como dos efeitos de certas doenças e da sua gestão, podendo, como já foi referido, ter um papel de difusão de informação ou criação de novos conhecimentos sobre a doença através da partilha de experiências e de histórias de vida e de família.

Essa situação é extensível a algumas doenças o foro mental. Aqui, e de maneira especialmente vincada, a autonomia e agência do indivíduo são limitadas e exige-se à família um nível e intensidade de cuidados que transformam os familiares em prestadores de cuidados, independentemente da idade da pessoa afectada pela doença. Muitas dessas patologias, como outras ligadas a perturbações do desenvolvimento ou ainda as doenças mentais, têm uma forte incidência nas pessoas mais jovens, assumindo os pais ou irmãos um papel fundamental na prestação de cuidados:

«(...) Nós continuamos realmente no âmbito da saúde a ter uma problemática imensa e um longo caminho a percorrer... E é claro que, o autismo, quem é que os representa? Os familiares. (...) Mas consegui na área da saúde, que o plano de acção social viesse com algumas, vamos dizer, medidas mínimas que me vêm satisfazer (...) no sentido de criar uma rede que contemple a neurologia, a psiquiatria e, nomeadamente, a estomatologia.» (excerto de intervenção, Associação de perturbações do desenvolvimento e autismo, CES – Mesa-redonda, 19 Fevereiro de 2007).

Quando se trata de uma forma de deficiência ou de uma doença do foro mental, emergem também questões importantes sobre os problemas enfrentados em termos de discriminação e da necessidade de (re)integração social. Neste caso, deparamo-nos com uma luta específica pelo reconhecimento da diferença e de direitos da pessoa portadora de deficiência que posteriormente terão implicações na integração socioprofissional desta, na melhoria da sua qualidade de vida e na aquisição de uma maior autonomia. Neste contexto, a mobilização dos familiares no seio duma associação de doentes marca de maneira muito forte a identidade desta e, ao mesmo tempo, qualifica de um novo modo os familiares, enquanto prestadores de cuidados e de porta-vozes:

«(...) Sou presidente de uma associação de familiares de pessoas portadoras de doença mental, mais grave e que têm um estigma social enorme (...). E o que se verifica é que efectivamente as associações de familiares confrontam-se com uma enorme

> incapacidade quer do Estado quer da própria Sociedade em ajudar estas associações. (...) nas esquizofrenias são os familiares que se associam (...) e é preciso uma luta enorme.» (excerto de intervenção, Associação de familiares de pessoas com doença mental, CES – Mesa-redonda, 19 Fevereiro de 2007).

Como foi acima descrito, uma das características mais salientes das AD em Portugal é a prevalência do trabalho voluntário. Esta situação pode ser atribuída também ao enfoque nos processos de transformação das experiências pessoais em activismo social e político atrás discutidas. A acção pública e a mobilização crescem muitas vezes, além dos familiares, dos doentes e ex-doentes, cuidadores informais e profissionais que lidaram e vivem com uma doença ou condição, característica que diferencia mas ao mesmo tempo limita o activismo da AD, sendo embora parte integrante do seu projecto identitário:

> «...eu estou cá em representação da Direcção porque a condição física nem sempre o permite e as associações são muitas vezes dirigidas por pessoas doentes, isto aqui também é uma das grandes limitações das associações.» (excerto de intervenção, Associação de familiares e doentes com hemoglobinopatias, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março, 2007).

Pela mesma ordem de razões e ao nível da constituição de redes nacionais, é visível nas narrativas dos representantes destas associações uma cooperação ainda limitada.

Por um lado, existem algumas plataformas e federações portuguesas que ligam por exemplo as doenças crónicas em diálogo com o Estado (Comissão Representativa das Associações de Doentes Crónicos - CRAD), as associações de doentes, com de utentes e consumidores e profissionais (Plataforma Saúde em Diálogo[17]), algumas associações de doenças raras (Federação de Doenças Raras de Portugal - FEDRA[18]) ou organizações de apoio a doentes crónicos (Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos - FIADC[19]) mas cujos objectivos não são partilhados por um conjunto de AD que se afastam do movimento ou cuja capacidade efectiva de influência política é ainda limitada.

Todavia, existe uma convergência forte nos objectivos em torno dum projecto associativo partilhado que é a sobretudo no que toca à promoção e protecção do direito à saúde, às garantias de condições adequadas de cuidados de saúde, acesso a medicamentos ou reconhecimento legal da incapacidade, sobretudo no caso das doenças crónicas e debilitantes:

[17] Para mais informações consultar a página: http://www.plataforma.org.pt.

[18] Para mais informações consultar: http://rarissimas.blogs.sapo.pt/tag/fedra+federa%C3%A7%C3%A3o+de+doen%C3%A7as+raras+de+po

[19] Para mais informações consultar a página: http://fiadc.no.sapo.pt

> «(...) nós temos um movimento que foi construído por 49 associações que é o CRAD, uma comissão representativa de associação de doentes crónicos onde defendemos, por exemplo, o estatuto de doente crónico e a tabela das incapacidades, por exemplo, que só existe para o acidentado do trabalho.» (excerto de intervenção, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Por outro lado muitas destas associações reconhecem que o aprofundamento da cooperação, colaboração e mesmo coligação seria fundamental para a aquisição de maior poder e legitimidade, sendo no entanto visível que a falta de comunicação entre elas é ainda um problema comum. As fraquezas do meio associativo português e das próprias associações contribuem muitas vezes para o enfraquecimento dos projectos de alargamento associativo:

> «Para mim o importante é que, independentemente de qual seja a associação que encabece o movimento, é que o movimento avance. Infelizmente nem sempre é verdade, demora essa resistência a diluir-se. (...) no caso da diabetes existem muitas associações e , infelizmente, tem havido uma dispersão: basta ver que existe uma Federação de Associações de Diabetes mas existe apenas formalmente, se formalmente ainda (...) e há muitos problemas que podiam ser atacados muito mais facilmente e dizer "nós representamos 10% do orçamento da saúde" e esse argumento sai enfraquecido numa situação destas.» (excerto de intervenção, Associação de defesa dos direitos dos diabéticos, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Existem alguns casos inclusivamente de tensão e oposição entre associações do mesmo domínio ou área de intervenção/doença, o que deve à tentativa de fazer avançar os seus próprios projectos identitários acima de projectos associativos mais latos. Este facto pode à primeira vista ser surpreendente mas é, com efeito, o resultado de certas missões, lutas e repertórios de acção terem de ser, desde o nascimento destas associações, definidos como os mais prioritários. As tendências globais de mercadorização e privatização da saúde, bem como os limites associativos e dos espaços públicos de intervenção no contexto nacional reforçam ainda este tipo de oposição, em casos tão diversos como HIV/SIDA, diabetes, hepatites, cancro ou doenças raras. Nas narrativas dos representantes que participaram nos grupos de discussão vários destes cenários foram reconhecidos. Um deles foi no caso das associações em torno do HIV/SIDA onde a oposição entre os colectivos cuja ênfase é o activismo (terapêutico e cientifico) e os que dão apoio médico e social é bastante forte.

Ainda assim deve referir-se que esta situação é extensível aos movimentos em torno da SIDA em vários países do mundo e cujas oposições e lutas inter-associativas foram bem descritas por autores diversos como Epstein (1996), Gaudillière (2002), Barbot e Dodier (2002)

referindo-se aos casos dos EUA e França. Tal como ilustra o caso seguinte, são tensões que se abrem na luta pela atribuição e/ou redistribuição de recursos financeiros, de representação política ou de legitimidade cognitiva:

> «[um grupo de activistas em torno da SIDA] está a recolher dinheiro para a SIDA e não está a partilhar com as associações (…) está a apresentar-se como a plataforma das associações de HIV, o que não é verdade (…) estamos a falar dum grupo de activistas e não presta apoio nenhum. Quando o ministro diz que somos a associação que recebe mais dinheiro de HIV, veja que não somos as pessoas que recebemos mais dinheiro (…) pelo trabalho que é envolvido.» (excerto de intervenção, Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Um outro exemplo destas situações, embora mais contingente, parece ser o caso em que reconhece a falta de diálogo ou cooperação entre as várias associações que trabalham numa mesma área de intervenção, no exemplo seguinte a diabetes, e em que os ganhos em termos de políticas de saúde alcançados por umas podem de facto constituir a perda da razão de ser de outras:

> «Eu lembro-me aqui há uns anos atrás houve uma polémica com o protocolo de colaboração com as tiras-teste iriam ser distribuídas mais baratas e comparticipadas na farmácia em que havia uma associação que estava muito preocupada porque iria perder os seus associados (…) a única força motriz que achavam que tinham era a de distribuição de tiras-teste.» (Associação de defesa dos direitos dos diabéticos, 19 de Março de 2007).

Mais ainda, houve uma controvérsia pública em que uma organização em torno do cancro se opôs à criação de outra organização em torno do cancro do colo do útero com base na semelhança dos seus nomes. Em Dezembro de 2007, quando a ideia desta nova organização foi lançada publicamente a primeira declarou na sua página de Internet que "não tem qualquer relação, e muito menos qualquer vínculo, com a auto denominada, mais acrescentando que irá impugnar a admissibilidade do registo da dita associação".

Embora este possa parecer um ponto de entrada em que as AD se enfrentam na configuração conflitual de projectos identitários e associativos entre elas, a grande maioria das associações parece estar envolvida numa federação ou aliança, nacional ou internacional. Efectivamente, a esmagadora maioria das associações em Portugal tem ligações e contactos internacionais, sendo que algumas delas foram até constituídas a partir das experiências e apoio de federações internacionais ou por inspiração nos seus modelos de organização e de associações ligadas a problemas comuns cujos representantes conheceram noutros países.

Esse parece ser o caso das doenças raras, órfãs ou negligenciadas no que os conhecimentos, informações e diagnósticos/tratamentos médicos são limitados, não estão disponíveis ou são inexistente num certo país, aí a mobilização duma identidade em torno dessa raridade e da sua reconfiguração como acção e luta está bem descrito em vários outros casos como os EUA e Reino Unido (Rapp, 2003; Heath *et al.*, 2004; Rabehariosoa e Callon, 2004), tal como neste exemplo:

> «A associação começou ao contrário e eu acho que o sucesso da associação se deve ao facto de eu, enquanto fundadora, ter começado pela falta de informação aqui em Portugal, a ter ligações com os Estados Unidos. E comecei a ir aos congressos porque encontrava lá respostas que aqui não tinha e as coisas foram crescendo, comecei por ir como mãe, passei a ser líder, depois passei a pertencer à federação e estive assim 14 anos.» (excerto de intervenção, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

As organizações com laços internacionais mais fortes, sobretudo à dimensão europeia, aprendem com essas trocas e promovem a circulação de conhecimento, experiências e estudos científicos, casos em que os estudos epidemiológicos e médicos, comparativos, por exemplo de legislação ou cuidados de saúde ao nível nacional com vista à uniformização no quadro europeu, foram explicitamente mencionados. A maioria destas associações recorre igualmente às linhas de orientação dessas federações ou coligações internacionais, bem como os seus princípios condutores e experiências que transportam e adaptam para o contexto local, por exemplo regras e quotas de financiamento da indústria farmacêutica passíveis de aceitação pelas associações:

> «Agora já somos há alguns anos membros da federação europeia que congrega vinte e sete associações e tem desenvolvido um trabalho muito importante de *lobbying* junto das instituições Europeias e tem feito trabalhos … de levantamento e comparação de informação, quer a nível legislativo, quer a nível dos apoios sociais existentes, quer a nível da investigação. Claro que a partir do momento em que nós tomamos conhecimento dessas realidades, as nossas expectativas tornam-se muito mais altas e muito mais exigentes. (…) e [a federação europeia] a que nós pertencemos tem uma lista de regras, a que nós temos que obedecer quando obtemos financiamentos da indústria farmacêutica e eu não mudo nem um a linha do meu discurso por causa da indústria farmacêutica ou de qualquer empresa.» (excerto de intervenção, Associação de familiares e amigos do doente de Alzheimer, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Especificamente no quadro supranacional da União Europeia a pertença a certas federações ou alianças permite a muitas associações de menor dimensão coligarem-se em conjunto e falar a uma só voz pressionado politicamente as instituições europeias que poderão eventualmente inflectir-se sobre a legislação nacional. Este fenómeno de mobilização colectiva em torno dum projecto associativo partilhado em espaços internacionais favorece as AD que enfrentam dificuldades na mobilização dos seus projectos políticos e sociais no espaço nacional.

A importação das melhores práticas e referências em termos de acompanhamento médico e cuidados de saúde a partir de outras experiências, ao nível europeu, pode ser vantajosa em nos diálogos das AD com interlocutores políticos nacionais quando o balanço parece ser claramente negativo:

> «(…)Portugal não dispõe ainda deste tipo de acompanhamento: a criação de centros de hemofilia incluídos em hospitais gerais (…) e por isso urge acautelar a possibilidade de centros regionais, sabendo que nem todos têm acesso a tratamento. Aliás esta é uma política assertiva seguida em vários países da União Europeia com efeitos práticos muito concretos.» (excerto de intervenção, Associação em torno da hemofilia, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

Assim, as colaborações, os padrões e as normas adoptados internacionalmente são também importantes para as lutas e pressões políticas quando se exige aos Governos nacionais a adopção ou implementação de certos dispositivos e políticas no sentido da promoção da mudança social e organizacional no campo da saúde:

> «nós gostaríamos de entrar mesmo neste campo de mudança de certas políticas, de abertura de outras possibilidades que em outros países temos, desenvolvimento de mais apoio ao parto domiciliário, à abertura de centros de parto ou casas de parto … neste momento desenvolvemos uma estrutura de trabalho intercontinental (…) nós [Portugal] somos subscritores de acordos internacionais que suportam códigos de ética e de conduta quer clínica, quer profissional, quer de prestação de cuidados. Por exemplo, nós temos um código internacional de substitutos do leite materno[20].» (excerto de intervenção, Associação pela humanização do parto, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

A necessidade de internacionalização é fortalecida pela troca de conhecimentos e experiências entre organizações que lidam com problemas semelhantes em diferentes países,

20 Refere-se especificamente ao Código Internacional de Marketing para os Substitutos do Aleitamento Materno, aprovado na Assembleia Mundial da Saúde em 1981.

sobretudo com a participação dos seus membros e representantes em seminários e conferências internacionais.Assim, é visível também a importância para as AD da aprendizagem de outras experiências, como por exemplo a possibilidade de formação dos seus membros e quadros profissionais no exterior (embora este seja o caso das associações que têm maiores recursos humanos e financeiros e profissionais de saúde a trabalhar consigo) ou porque a formação dos membros da associação noutros países atribui a essas associações um maior prestígio que se reflecte positivamente num maior reconhecimento e legitimidade públicos:

> «Como formar técnicos é importante, enviámos uns técnicos para a Suiça que depois vieram para Portugal mais tarde e nós promovemos acções de formação para fisioterapeutas e fazemos também jornadas médicas e realizou-se cá em Portugal o 4º Encontro da associação internacional.» (excerto de intervenção, Associação em torno da espondilite anquilosante, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

As associações de doentes como projecto cognitivo e epistemológico

Para os representantes destas associações, a importância da colaboração com profissionais de saúde e investigadores é reconhecida embora com algumas limitações por uma série de constrangimentos ou sofrendo de algumas configurações específicas. Para efeitos desta análise, foi considerado o envolvimento das associações nas práticas e actividades de investigação num sentido lato, mais além do que apenas as actividades de (co) financiamento ou outros tipos de envolvimento na investigação no domínio biomédico, por isso o seu relacionamento com esses domínios e comunidades em termos de divulgação, disseminação de informação, educação e promoção da saúde, entre outros. Deve ainda notar-se que algumas associações responderam negativamente às questões sobre o seu envolvimento na investigação. Tornou-se claro que a designação de investigação se refere maioritariamente nos seus discursos à investigação biomédica. Estas divergências discursivas serão um aspecto que se fará notar nas suas narrativas ao longo desta secção.

Ainda assim, as AD têm vindo a assumir crescentemente o papel de novos interlocutores no campo da saúde através do seu projecto cognitivo, na configuração da sua experiência como saber válido, característica que ao mesmo tempo transporta consigo um carácter distintivo (Rabeharisoa e Callon, 2004) destas AD. Ao mesmo tempo o seu projecto epistemológico significa também uma tentativa ou manifesta necessidade de reconfiguração da forma como é produzido conhecimento de tipo médico ou científico no domínio da saúde (Gaudillière, 2002, Epstein, 1996). É no encontro entre estes dois projectos que as AD se tornam verdadeiros interlocutores no campo da saúde no sentido em que preenchem tanto as lacunas de saber, informação e conhecimento pondo-as a claro, como, simultaneamente, fazem

a tradução e mediação entre experiência e ciência, saber formal e informal, leigos e peritos, médicos e doentes, e introduzem tensões criativas nessas mesmas divisões.

Todavia, existem colaborações estreitas entre as AD e centros de investigação, particularmente naqueles que lidam com doenças raras ou do foro genético, sem grandes terapias disponíveis. Também neste tipo de patologias genéticas as associações surgem como actores privilegiados de disseminação de informação e conhecimento (Rabeharisoa e Callon, 2002) específicos complementando muitas vezes a informação disponível dentro da comunidade dos profissionais de saúde, por exemplo nos centros de saúde. O exemplo aqui ilustrado é dado pelo caso particular duma associação que se encontrava à data sediada numa instituição nacional de saúde e no Programa Nacional de Controlo ai desenvolvido. Assim, este pequeno grupo número de que tem relações muito estreitas com certos grupos de profissionais de saúde ou comunidades da investigação biomédica, parecem ser capazes também de providenciar e circular informação alternativa, dando aconselhamento tanto aos doentes como aos próprios profissionais com os quais trabalham, tem ligações ou junto dos quais fazem trabalho de prevenção.

Esse duplo aspecto permite também que as AD funcionem como interlocutores no campo da saúde traduzindo muitos vezes corpos de linguagem entre leigos e especialistas:

> «(...) Felizmente, até temos uma relação mais ou menos estreita com a classe médica porque muitas vezes são os hospitais que nos encaminham os doentes. Eles muitas vezes nem passam, muitas vezes quando são casos sociais, nem passam pelos serviços sociais dos hospitais, são logo direccionados para nós. Nós tentamos dar o aconselhamento... Mesmo nos hospitais os médicos também têm uma outra linguagem com os doentes, então encaminham-nos para nós e nós tentamos acalmar e explicar o que é que é esta patologia com um nome tão esquisito.» (excerto de intervenção, Associação de familiares e doentes com hemoglobinopatias, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

O papel da AD na informação e aconselhamento estende-se em muitos casos a formas de disseminação de conhecimento aliado ao apoio domiciliário, escolar e até laboral aos doentes. Este cenário é normalmente aquele das associações que se dedica ao apoio e ajuda mútua aos doentes e familiares.

Outra característica que se torna comum à maioria das associações que lidam com diferentes tipos de doença crónica é a duma estratégia conjunta de disseminação e prevenção com a intenção de alargar os sistemas e a eficácia dos rastreios médicos. Em várias ocasiões essas actividades envolvem um alargamento do rastreio às populações locais através dos núcleos regionais das associações, outras vezes ele é dirigido a toda a população nacional,

podendo colaborar ou compensar a ausência de acções de educação e promoção de saúde públicas:

> «(...) o nosso papel é um pouco este de estarmos vigilantes em relação ao que acontece, de tentar fazer rastreio dentro da população onde nós estamos, e participar em sessões de divulgação e prevenção, falar sobre diabetes à população em geral.» (excerto de intervenção, Associação de defesa dos direitos dos diabéticos, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Estas associações, sobretudo no caso de doenças crónicas como a hemofilia, vêm no desenvolvimento dessas actividades por a claro as falhas que existem ao nível nacional no que toca ao acompanhamento médico, à provisão de informação especializada, aos cuidados de saúde personalizados e continuados, bem como a ausência de apoio complementares neste domínio como o apoio social e psicológico, inseparáveis do campo da saúde e da doença:

> «...a hemofilia pressupõe um tratamento para a toda vida mas para que isso aconteça os doentes precisam de informação, necessitam e apoio psicossocial. Nas características do acompanhamento médico existente e do próprio SNS é patente uma lacuna no acompanhamento mais alargado das pessoas com hemofilia que pressupõe acesso personalizado a informação, educação e apoio psicossocial direccionado as pessoas com esta patologia.» (excerto de intervenção, Associação em torno da hemofilia, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

A formação, educação e informação, incluindo a profissionais, e as consultas médicas autónomas também se encontram nas associações que cresceram de forma a alargar o seu raio de acção ao nível nacional (com núcleos ou delegações regionais e locais) ou a sua composição em termos de corpos sociais (com conselhos médicos e científicos ou comités de ética, por exemplo).

Esse é o caso de muitas associações que alcançam uma posição privilegiada no domínio da saúde e entre os seus diversos actores seja porque é única organização a operar amplamente num domínio mas que envolve inúmeros tipos de patologias específicas ou de tipo genético como no caso de doenças raras:

> «(...) Para além disso, fizemos no ano passado uma proposta à Direcção-geral de Saúde [DGS] no sentido de formar técnicos, ou seja, vamos falar nós a técnicos, a clínicos gerais, do que são doenças raras, do que é isto e falar de algumas delas, com outras associações. Pelo menos, eu já dei três cursos na Direcção-geral de Saúde.» (Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Neste contexto e como é conhecido noutros países, o conhecimento da doença está fortemente ligado à informação que é produzida e recolhida em diários, registos pessoais, nas experiências diárias da doença ou de cuidar daqueles que são afectados por ela. Este é o caso das associações que lidam com as doenças raras e órfãs, onde a experiência de lidar com certos sintomas, por um lado, e com diferentes tipos de doenças genéticas por outro, parece revelar algumas características patológicas comuns que surgem até mesmo antes da investigação biomédica ou que até a podem motivar, de modo que a integração desse saber daqueles que se tornaram "especialistas em experiências" (Akrich *et al.*, 2008; Rabeharisoa, 2003; Epstein, 2000). Esse saber, tal como em muitos outros países e situações, nem sempre é facilmente integrado na produção formal de conhecimento científico embora pudesse beneficiar positivamente tanto o diagnóstico como a terapia dessas doenças ou deficiências:

> «Eu tenho imensos miúdos com Barrett Síndrome; isto foi estudado há cinco anos só, porque é que batiam com a cabeça nas paredes, por exemplo, e iam a neurologistas e pedopsiquiatras: "médicos estamos aqui, trabalhamos há 20 anos com miúdos com refluxo gastroesofágico!" Como é que nunca ninguém pensou que podia ser uma coisa destas e porque é que eles mandavam a cabeça para trás para compensar. E é triste termos milhares que eu consigo comparar e consigo dizer "aquele miúdo ali, não é aquilo que lhe dizem que é". Realmente, ele é parecido com aquele outro, mas um tem uma doença no 14 não sei quantos, e outro é no 14 no não sei quê. Mas é no catorze!» (excerto de transcrição, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

De entre as razões que limitam a incorporação deste conhecimento experiencial no conhecimento médico e clínico duma dada doença ou condição, encontram-se as diferentes concepções de investigação e da forma como ela é concebida por profissionais, médicos e especialistas, por um lado, e activistas, doentes e familiares e associações. Primeiro, há um reconhecimento de diferentes ciclos de vida inerentes ao mundo da investigação e ao mundo do activismo dos doentes que significa diferentes ritmos e evoluções entre as exigências que eles fazem por lidar diariamente com necessidades, sofrimentos, esperanças, sejam elas sociais ou médicas e a concretização, abertura ou capacidade das comunidades biomédicas, entre outras, de responder a essas necessidades ou exigências práticas, situação que é muito evidente no caso do activismo terapêutico (Gaudillière, 2002; Dodier, 2003; Epstein 1996, 2000; Barbot e Dodier, 2002), como é bem conhecido em outros países:

> «(...) de facto as ONG's têm um ritmo diferente da investigação, isso é cientificamente

provado: enquanto nós andamos muitas vezes atrás dos problemas, a investigação precisa de anos para os concretizar - o casamento entre os dois seria perfeito!» (excerto de intervenção, Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Em segundo lugar, dentro da investigação há também concepções bem diferentes de forma como ela deve ser articulada, por exemplo, entre investigação de ponta e investigação clínica e entre esta e a investigação laboratorial, pondo em causa a própria forma como os regimes de investigação e as suas agendas estão desenhados e são distribuídos. Algumas destas associações, como no caso das perturbações do desenvolvimento e autismo a seguir ilustrado, adoptam inclusivamente a estratégia, comum entre vários MSS e AD doutros países (Callon *et al.*, 2001; Gaudillière, 2002; Brown e Zavestosky, 2005; Epstein, 2007) de fazer avançar o seu projecto cognitivo e epistemológico aproveitando o ponto de entrada, controvérsia ou tensão do domínio dos especialistas:

«(…) em relação à investigação: há uma dificuldade enormíssima no que diz respeito à investigação clínica e à investigação das áreas de ponta. O sistema tal e qual como ele está construído, está construído duma forma bipolar, ou seja, uma pessoa que se dedique inteiramente à investigação em muitos laboratórios associados em que a pessoa faz investigação a 100%. Mas tudo o que é instituições de prestação de cuidados assumem que os seus profissionais devem dedicar, por questões de rentabilidade, há prestação de cuidados a 100%. (..)Um segundo aspecto que eu também concordo inteiramente com o que aqui foi dito é a dificuldade de falar com o meio médico. De facto não se trata de todos os médicos, … e há nesse aspecto, nichos que podem e devem ser explorados. (…) Da nossa experiência o que a certa altura apostámos foi em seleccionar aqueles que à partida alinhavam connosco. Não quer dizer que nos vamos ostracizar mas não vamos investir todo o nosso potencial na militância de conversão daqueles que connosco não alinham e que são seguramente a maioria nuns casos, noutros casos não são.» (excerto de intervenção, Centro de apoio que lida com perturbações do desenvolvimento, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março, 2007).

Em terceiro lugar, parece haver concepções distintas de quais são os objectivos da investigação e como aquilo que pertence ao foro médico deve ser definido, o técnico *versus* o social, de modo que há um cruzamento ou sobreposição entre o que é tradicionalmente visto como investigação e medicina dum lado, e o que é visto como prática e acção social, de outro:

> «(...) Fica a parte da investigação com duas grandes linhas. Uma será mais ligada à questão da divulgação. Outra se calhar com um papel mais activo a promover a própria investigação. Não naquela investigação que nós podemos chamar estratégica, que tem a ver com as moléculas. (...) Mas se calhar a outros níveis... E finalmente, penso que outro dos nossos papéis importantes, será a questão da divulgação do conhecimento e esta transferência de conhecimentos entre o que é a ciência e o que é, digamos, o espaço social, também.» (excerto de intervenção, Associação em torno da paralisia cerebral, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Finalmente, pode dar-se o caso que a grande missão de apoiar os doentes leve algumas organizações a adquirirem uma concepção mais ampla de saúde definida como bem-estar, desvinculada da definição médica de saúde como ausência de doença, como se torna aparente no discurso da saúde mental:

> «Agora um outro aspecto que me preocupa tem a ver com o modelo demasiadamente clínico que ainda domina no nosso país. Penso que para se prestar serviços de qualidade a pessoas com demência tem que haver intervenção de equipas multidisciplinares (o psicólogo, o assistente social, o terapeuta ocupacional) e a visão que os médicos têm que é demasiado clínica acaba prejudicar esta prática e que me tenho apercebido que existe noutros países e com bons resultados.» (excerto de intervenção, Associação de familiares e amigos do doente de Alzheimer, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Como foi referido, são estas diferentes concepções do que constitui a esfera da investigação e o foro médico que parecem criar algumas dificuldades dentro da relação entre associações dos doentes e as comunidades médicas. Em alguns casos é manifesta alguma frustração no discurso das AD quando a relação entre ambos possivelmente de colaboração e partilha de informação de vários domínios, parece estar subsumida numa forma de descarte sobretudo se as associações tiverem a seu cargo formas de apoio médico e social próprias:

> «(...) Agora quando falo de boas relações é relações de intercâmbio com o médico, partilha de informação, até do ponto de vista legal... Eu penso que o encaminhamento dum paciente da parte do hospital para uma associação, não é uma boa relação, muitas vezes é um descartar. Porque aliás o primeiro pontapé que eles fazem é para as associações.» (excerto de intervenção, Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

No mesmo sentido algumas associações enfrentam algumas dificuldades no acesso aos profissionais e médicos por defenderem causas que são efectivamente doenças e deficiências

raras, órfãs ou negligenciadas. Estes últimos termos foram cunhados para descrever as doenças que são precisamente ignoradas, negligenciadas ou não-reconhecidas como doenças pela comunidade médica e científica (Aronson, 2006). Assim, o projecto cognitivo e epistemológico destas associações é democratizar os conhecimentos científicos a todos os doentes no sentido do direito de acesso e igualdade na saúde, com base no alargamento dum projecto identitário de raridade que é socializado e colectivizado de modo a que essa raridade seja no conjunto tida em consideração como qualquer doença ou situação frequente e através dum processo de medicalização tornar os próprios profissionais e especialistas destinatários desses esforços:

> «Queremos chegar aos médicos mas os senhores doutores continuam a achar que o que é raro é raro, o que é frequente é frequente. E portanto vamos lançar uma campanha nos hospitais e nos centros de saúde porque ai eles não podem virar a cara, pelo menos em cada corredor que olharem encontram um cartaz a dizer "isto é uma doença rara, ajude-nos a diagnosticá-la"... é o nosso público-alvo (...).» (excerto de intervenção, Associação de doenças e deficiências raras, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Algumas associações levantaram ainda a questão do afastamento entre comunidades académicas e universitárias que pelo seu papel e posição, inclusivamente na socialização de certos conhecimentos e indicadores ou de diálogo com actores não-académicos, poderiam desenvolver investigação de tipo (bio)médico, psicológico, social, entre outros, mas não o fazem:

> «...E as universidades, surpreendentemente, são um parceiro que tem estado ausente das associações (...) é louvável que isto aqui esteja a acontecer, porque significa provavelmente ainda há algumas pessoas que andam atentas a estas coisas na sociedade portuguesa.» (excerto de intervenção, Associação em torno da paralisia cerebral, MEDUSE – grupo de discussão I, 12 de Março de 2007).

Ainda, para aquelas associações cuja história e visibilidade pública são maiores, como vimos, a sua capacidade de mobilização de recursos materiais e humanos é mais ampla e mais efectiva. Para essas AD, o apoio financeiro das indústrias farmacêuticas e outros actores económicos parece ser comum como forma de apoiar, por exemplo, campanhas de prevenção da doença, cartazes e brochuras, sites de Internet, folhas informativas, panfletos ou linhas telefónicas de apoio e até mesmo conferências e seminários.

A investigação e desenvolvimento de tecnologias e dispositivos médicos, terapêuticos, de diagnóstico ou medicamentosos são vistos por boa parte das associações como um domínio

muito mais dos laboratórios privados e dessas companhias do que do laboratórios sediados em contexto académico e clínico. Tal como noutros países essas formas de cooperação tendem a surgir quando a colaboração entre AD e as comunidades académicas ou científicas não se desenvolvem produtivamente ou, por razões já descritas nesta secção, os ciclos de vida da investigação e produção de terapias são mais adequados no meio laboratorial e farmacêutico:

> «Só queria acrescentar: a indústria farmacêutica é e será sempre um parceiro, isso não há dúvida alguma; não tenhamos ilusões: não são as Universidades que fazem investigação de ponta e a nível de clínica, são as indústrias farmacêuticas que estimulam, que são promotores e fazem essa investigação. Portanto se nós temos medicamentos novos mais rapidamente é devido ao investimento dessas empresas que quererão defender.» (excerto de intervenção Associação de defesa de direitos dos diabéticos, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Há também uma tendência forte para contestar os modelos biomédicos de saúde e doença que estão muitas vezes ligados à deprivação do cuidado pela desmedicalização de certas condições ou situações que não podem ser enquadradas no modelo patológico. Esta é uma tendência internacional que foi também já descrita à dimensão europeia, no capítulo anterior. Assim numa parcela das associações e que tem a ver com a promoção e defesa da desmedicalização (dos problemas ou da própria saúde) com relação a alguns procedimentos e práticas que têm sido objecto ao longo do tempo da exclusiva autoridade dos especialistas e profissionais de saúde recorrendo muitas vezes a outras explicações cientificas, ainda que controversas (ver Blume, 2006). Neste caso são exemplos marcantes as organizações pela defesa da humanização do parto:

> «... quando se fala de associações de apoio, associações que envolvem a comunidade o apoio aos doentes, nós estamos exactamente na outra vertente: do apoio ao não-doente para que ele não se torne um doente. Isto é o nosso grande objectivo, de voltar a reviver a maternidade como um processo natural, um processo humano e não deixar, como está a ser talvez massificadamente perpetuada, uma visão patológica do nascimento e da maternidade.» (excerto de intervenção, Associação pela humanização do parto, MEDUSE – grupo de discussão II, 19 de Março de 2007).

Ao mesmo tempo existem casos em que as AD ligadas que lidam por exemplo com doenças neurodegenerativas e que têm vindo a procurar desmedicalizar e recusar conceitos relacionados com as ideias de patologia, doença ou desordem:

> «... Ao falar de saúde não podemos falar exclusivamente dela, temos de falar também

de apoio social e duma noção abrangente de saúde que não é só ausência de doença, mas é bem-estar.» (excerto de intervenção, Associação de familiares e amigos do doente de Alzheimer, ExpoSaúde, 20 de Setembro de 2007).

Finalmente deve fazer-se uma nota sobre os casos de organizações que trabalham efectivamente no domínio da saúde em Portugal e que estão ligadas a certas situações tradicionalmente definidas como deficiência ou incapacidade cujo lema e missão são eles mesmo a promoção e defesa do direito à diferença e que rejeitam ser incluídas neste tipo de investigação social no domínio da saúde e (bio)medicina. Elas enquadram-se numa geração intermédia de organizações que se situam entre os movimentos sociais em saúde incorporados e as organizações de defesa de direitos (Brown e Zavestoski, 2005; Brown *et al.*, 2004; Akrich *et al.*, 2008; Blume, 2000), tipicamente modalidades do movimento em torno da deficiência.

Associações de doentes em Portugal: diferentes contextos, projectos comuns

Numa observação inicial, as associações portuguesas surgem com uma crescente visibilidade pública e participação na governação da saúde, embora com algumas limitações e constrangimentos que são aparentes no universo associativo em Portugal ligada possivelmente à fraqueza do activismo, ao domínio dum modelo caritativo do terceiro sector e a uma estrutura social e política dominada pelas redes familiares e sociais de apoio e aos cuidados informais. Estruturas essas que condicionando os moldes em que se formam e desenvolvem as associações de doentes, são herdadas em boa medida de quatro décadas de ditadura.

No entanto, ainda que num mapeamento inicial do quadro português das associações de doentes, se pode olhar a partir de dentro delas e para a forma como as associações articulam os projectos acima descritos através das narrativas dos seus próprios actores e representantes. Assim, olhando para as associações de doentes como um projecto político e social é notório que nos espaços deixados pelo sistema de saúde, elas preenchem as falhas do próprio sistema organizando as suas actividades em torno daquelas que tradicionalmente fazem parte das responsabilidades do SNS, tornando-se actores fundamentais neste domínio.

Assim, estas associações actuam na disseminação de informação médica e encarregam-se de dar apoio nesse sentido através da distribuição de brochuras e contacto directo, aconselhamento e frequentemente cuidados de saúde nas suas instalações ou cuidado domiciliário, suprindo as necessidades sociais dos seus doentes e de grupos mais vulneráveis da população em termos de saúde. Outras associações dão também outro tipo de apoio, actuando como conselheiros privilegiados dos doentes, cuidadores ou utentes. À semelhança do que

vimos no histórico institucional e internacional das associações este tipo de características está ligado a uma geração de grupos de apoio mútuo e auto-ajuda que foi importado para as doenças crónicas mais tarde.

Outro tipo de associação é aquela cujos objectivos são precisamente a luta política e a pressão aos interlocutores governamentais na defesa de direitos de saúde e da igualdade e acesso efectivos à saúde como bem fundamental. Assim, um número significativo das associações cujas narrativas foram apresentadas considerou sua missão social e política, a luta contra as práticas discriminatórias no campo da saúde e luta contra a mercadorização dos seus direitos.

Esta luta é travada em várias frentes quando as desigualdades se multiplicam para um mesmo caso através dos custos dos serviços e terapias médicas, do acesso aos cuidados de saúde públicos e prolongamento das listas de atendimento e consequentemente a exclusão de certas pessoas do acesso a eles por razões etárias, como é o caso dos tratamentos de infertilidade. Neste caso foi possível ilustrar o caso daquelas associações cuja fundação está ligada à introdução de certos dispositivos legais num domínio de saúde particular, com vista à alteração social, política e médica duma determinada situação como foi o caso duma associação em torno da infertilidade na luta pela Lei da Procriação Medicamente Assistida (PMA), aprovada em 2007. Neste caso existem associações, tal como noutros países da Europa e da América do Norte, que constituem uma modalidade ou uma forma de cristalização institucional designada de movimento incorporados (Brown *et al.*, 2004; Brown e Zavestosky, 2004 e 2005) no domínio da saúde.

Com tem sido aqui discutido, as AD são actores colectivos que têm vindo a tornar-se actores no campo das políticas sociais e de saúde, assumindo um papel fundamental na circulação de informação e conhecimento (Callon, 1999), baseando-se na sua experiência, lutando pelo reconhecimento ou não-discriminação e até na provisão de informação do tipo especialista e profissional. Nesse sentido, estes colectivos entram e desenvolvem-se em certos espaços de governação da saúde, chamando a si a tarefa de tradução entre discursos e espaços sociais e científicos, funcionando como novos agentes com capacidade operativa crescente no domínio da saúde, da medicina e das suas políticas que passa pela capacidade que deriva da interacção e composição de todos esses aspectos e actores (Epstein, 2007).

Esse projecto das AD em Portugal, à semelhança de outros países, está ligado a um projecto identitário e associativo, onde se converte a experiência pessoal da doença em causa colectiva de saúde, mobilizando um problema ou uma individuais e socializando os saberes e as experiências para uma identidade relacional colectiva com base num problema ou condição de saúde partilhados. A reconversão da dor em luta e cuidado é de especial relevo no caso das associações que lidam com doenças órfãs e raras (Rapp, 2003; Heath *et al.*, 2004) e ilustra o

activismo científico e terapêutico que se desenvolveu numa terceira geração de associações em torno de doenças raras, contestadas, órfãs, desconhecidas, negligenciadas ou não-reconhecidas como doenças pela comunidade médica e científica (Aronson, 2006). As tendências de medicalização, um modelo emancipatório de investigação e alinhamento (bio)médico são também característicos deste tipo de associações de doentes. Assim a presença de actividades de formação, educação e informação, incluindo a profissionais e consultas médicas autónomas também se encontram nestas associações (Rabehariosa, e Callon, 2002 e 2004).

Ao mesmo tempo e no caso português associações deste tipo cresceram de forma a alargar o seu raio de acção ao nível nacional ou a sua composição em termos de corpos sociais, com conselhos médicos e científicos, alcançando uma posição privilegiada no domínio da saúde. Mais ainda e como ilustra o caso das doenças raras, os projectos sociais, políticos, identitários estão interligados com diferentes alinhamentos biomédicos e modelos associativos, bem como condicionados pela contingência histórica e pela estrutura social, política e científica do contexto em que se encontram. Nas associações em torno de doenças raras (Rabeharisoa, 2006) o projecto cognitivo e epistemológico está intimamente ligado à democratização dos conhecimentos científicos a todos os doentes no sentido do direito de acesso e igualdade na saúde.

Esse processo apoia-se no alargamento dum projecto identitário de raridade que é socializado e colectivizado de modo a que essa raridade seja no conjunto tida em consideração como qualquer doença ou situação frequente, tornando os próprios profissionais e especialistas destinatários desses esforços.

Noutros casos, o cenário português parece estar negativamente marcado por tensões e oposições entre projectos associativos do mesmo domínio ou área de intervenção, o que parece no caso de Portugal, está ligado a uma tentativa das associações fazerem avançar os projectos identitários individuais, o que resulta da necessidade de legitimação pública das suas missões e objectivos e ao recurso a diversas tácticas para torná-los os prioritários e os mais credíveis (Epstein, 2000).

O exemplo das associações em torno do HIV/SIDA onde a oposição se sente entre os colectivos cuja ênfase é o activismo (terapêutico e cientifico) e os que dão apoio médico e social é particularmente interessante porque demonstra bem como se podem enfrentar diferentes movimentos e/ou associações em torno da SIDA no mesmo espaço ou em diferentes momentos consoante o *ethos* institucional que pretendem consolidar e o *telos* médico e político que querem avançar. Exemplos dessas lutas inter-associativas foram descritas por autores diversos, como Epstein (1996, 2000), Gaudillière (2002), Barbot e Dodier (2002) referindo-se aos casos dos EUA e França.

Noutros casos as associações encontram forma de se coligarem em plataformas e

alianças fora do âmbito nacional. Nestas coligações, tipicamente sob a forma de federações, existe uma relação de colaboração com vista à aprovação de políticas de saúde, de recomendações ou de formas mais robustas de consentimento informado nos tratamentos, entre outros exemplos (Filipe, 2008b). Neste exemplo e considerando diversos actores envolvidos no domínio da saúde – associações, profissionais, indústria e Governo – surge com frequência uma outra forma de colaboração: entre as associações de doentes e a indústria farmacêutica, onde as AD portuguesas parecem seguir o mesmo padrão de instrumentalização e ampliação de recursos financeiros para cumprir e apoiar as suas missões e objectivos, tal como sucede com outras congéneres na Europa (Filipe, 2008a; O'Donnovan, 2007).

Ainda assim, as associações de doentes têm vindo a assumir crescentemente o papel de novos interlocutores no campo da saúde através do seu projecto cognitivo, na configuração da sua experiência como saber válido, característica que ao mesmo tempo transporta consigo um carácter distintivo (Rabeharisoa e Callon 2004) destes colectivos. Ao mesmo tempo, o seu projecto epistemológico significa também uma tentativa ou manifesta necessidade de reconfiguração da forma como é produzido conhecimento de tipo médico ou científico no domínio da saúde (Gaudillière, 2002, Epstein 1996).

Precisamente neste campo, foi apresentado o caso particular duma associação que estava à data sediada numa instituição pública de saúde, enquanto elemento integrante do Programa Nacional de Controlo das Hemoglobinopatias ai desenvolvido, exemplificando aquilo a que veio a ser descrito especialmente para o caso francês como o modelo de parceria na investigação em que os doentes são a título próprio "peritos em experiências" (Rabeharisoa, 2003; Akrich *et al.,* 2008). Assim, este grupo de AD que têm relações muito estreitas com certos grupos de profissionais de saúde ou comunidades da investigação biomédica, parecem ser capazes também de providenciar informação alternativa, dando aconselhamento tanto aos doentes como aos próprios profissionais. Esse duplo aspecto permite também que as AD funcionem como interlocutores no campo da saúde traduzindo muitos vezes corpos de linguagem entre leigos e especialistas.

Como é vimos, ainda, no caso das associações que lidam com as doenças raras e órfãs, onde a experiência de lidar com certos sintomas, por um lado, e com diferentes tipos de doenças genéticas por outro, parece revelar algumas características patológicas comuns que surgem até mesmo antes da investigação biomédica ou que até a podem motivar, de modo que a integração desse saber daqueles que se tornaram "especialistas em experiências" (Akrich *et al.,* 2008; Rabeharisoa, 2008; Epstein, 2002).

Esse saber, tal como em muitos outros países e situações, nem sempre é facilmente integrado na produção formal de conhecimento científico embora pudesse beneficiar positivamente tanto o diagnóstico como a terapia dessas doenças ou deficiências. De entre as

razões que limitam a incorporação deste conhecimento experiencial no conhecimento médico e clínico duma dada doença ou condição, encontram-se as diferentes concepções de investigação e da forma como ela é concebida por profissionais, médicos e especialistas, por um lado, e activistas, doentes e familiares e associações.

No sentido inverso, encontra-se, também em Portugal, um pequeno grupo de associações ligadas à promoção e defesa da desmedicalização (dos problemas ou da própria saúde) com relação a alguns procedimentos e práticas que têm sido objecto ao longo do tempo da exclusiva autoridade dos especialistas e profissionais de saúde recorrendo muitas vezes a outras explicações cientificas, ainda que controversas (Blume, 2006).

Neste sentido a proposta aqui apresentada sobre as associações de doentes é ainda provisória e preliminar, embora a proliferação deste temas em projectos de investigação vem assinalar a necessidade contínua de análises interdisciplinares e comparativas que ao longo do tempo permitam produzir um conhecimento mais robusto que possa servir de recurso para estes colectivos no domínio da saúde.

Lista dos excertos das associações de doentes:

Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, participante do grupo de discussão I do projecto MEDUSE, CES, 12 de Março de 2007.

Associação de apoio a doentes com HIV/SIDA, participante no 1º Fórum Nacional das Associações de Doentes, ExpoSaúde, Lisboa, 20 de Setembro de 2007.

Associação de apoio em torno das hepatites, participante do grupo de discussão I do projecto MEDUSE, CES, 12 de Março de 2007.

Associação de defesa dos direitos diabéticos, participante do grupo de discussão II do projecto MEDUSE, CES, 19 de Março de 2007.

Associação de doenças e deficiências raras, participante do grupo de discussão I do projecto MEDUSE, CES, 12 de Março de 2007.

Associação de doentes com artrites infantis, participante no 1º Fórum Nacional das Associações de Doentes, ExpoSaúde, Lisboa, 20 de Setembro de 2007.

Associação de familiares de pessoas com doença mental convidada para a mesa-redonda "A construção e o controle social da saúde", CES, 19 Fevereiro de 2007.

Associação de familiares e amigos do doente de Alzheimer, participante no 1º Fórum Nacional das Associações de Doentes, ExpoSaúde, Lisboa, 20 de Setembro de 2007.

Associação de familiares e amigos em torno da doença de Alzheimer, participante do grupo de discussão II do projecto MEDUSE, CES, 19 de Março de 2007.

Associação de familiares e doentes com hemoglobinopatias, participante do grupo de discussão I do projecto MEDUSE, CES, 12 de Março de 2007.

Associação de perturbações do desenvolvimento e autismo convidada para a mesa-redonda "A construção e o controle social da saúde", CES, 19 Fevereiro de 2007.

Associação em torno da espondilite anquilosante, participante no 1º Fórum Nacional das Associações de Doentes, ExpoSaúde, Lisboa, 20 de Setembro de 2007.

Associação em torno da hemofilia, participante no 1º Fórum Nacional das Associações de Doentes, ExpoSaúde, Lisboa, 20 de Setembro de 2007.

Associação em torno da infertilidade, participante do grupo de discussão II do projecto MEDUSE, CES, 19 de Março de 2007.

Associação em torno da paralisia cerebral, participante do grupo de discussão I do projecto MEDUSE, CES, 12 de Março de 2007.

Associação pela humanização do parto, participante do grupo de discussão II do projecto MEDUSE, CES, 19 de Março de 2007.

Centro de apoio que lida com perturbações do desenvolvimento, participante grupo de discussão II do projecto MEDUSE, CES, 19 de Março de 2007.

Referências Bibliográficas

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.

Arksey, H. (1994). Expert and lay participation in the construction of medical knowledge, *Sociology of Health & Illness*, *16* (4), 448-468.

Aronson, J.K. (2006). Rare diseases and orphan drugs. *British Journal of Clinical Pharmacology*, *61* (3), 243-45.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements: La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.

Barbot, J. (2006). How to build an ''active'' patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science & Medicine*, *62*, 538–551.

Barbot, J., Dodier, N. (2002). Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive. *Science Technology Human* Values, 27 (3), 404-440.

Barnes, C., Mercer, G., Shakespeare, T. (Eds.) (2005). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Blume, S. (2000). Land of Hope and Glory: Exploring Cochlear Implantation in the Netherlands. *Science, Technology & Human Values*, *25* (2), 139-166.

Blume, S. (2006). Anti-vaccination movements and their interpretations. *Social science & medicine*, 62 (3), 628-42.

Brandsen, T., van de Donk, W., Putters, K. (2005). Griffins or Chameleons? Hybridity as a

Permanent and Inevitable Characteristic of the Third Sector. *International Journal of Public Administration*, 28, 749–765.

Brown, P. (1995). Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Joumal of Health and Social Behavior*, Extra Issue, 34-52.

Brown, P., Zavestoski, S. (2004). Social Movements in Health: An Introduction. *Sociology of Health & Illness*, *26* (6), 679-694.

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

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

Bülow, P. (2004). Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society, 15* (1), 33–53.

Callon, M. (1999). The Role of lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge. *Science, Technology and Society*, *4* (1), 81-94.

Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain*. Paris: Éditions du Seuil.

Cowden, S., Singh, G. (2007). The 'User': Friend, foe or fetish? A critical exploration of user involvement in health and social care. *Critical Social Policy*, *21* (1), 5-23.

Denzin, N.K. (1987). *The Recovering Alcoholic*. Newbury Park, CA: Sage.

Dodier, N. (2003). *Les leçons politiques de l'épidémie du sida*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: Aids Activism and the Forging of Credibility In The Reform Of Clinical Trials. *Science Technology and Human Values*, *20*, 408–437.

Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.

Epstein, S. (2000). Democracy, expertise and AIDS treatment activism. In D.L Kleinman (Ed.), *Science, technology and democracy* (pp. 15-32). Albany: State University of New York Press.

Epstein, S. (2003). Sexualizing Governance and Medicalizing Identities: The Emergence of 'State-Centered' LGBT Health Politics in the United States. *Sexualities, 6* (2), 131–171.

Epstein, S. (2007). *Inclusion: The politics of difference in medical research*. Chicago: University

of Chicago Press.

Eyerman, R., Jamison, A. (1991). *Social Movements: A cognitive approach*. Pennsylvania: State University Press.

Filipe, A. M. (2008a). Patient Organizations and the Economic and Industrial World: Towards New Types of Relationship? Summary of the discussion, group 2. In M. Akrich, J. Nunes, F. Paterson, V. Rabeharisoa (Eds.), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe* (pp. 83-142). Paris: Presses de l'École de mines.

Filipe, A. M. (2008b), Social and political stakes of associative networks, coalitions, and collectives. Summary of the discussion, group 1. In M. Akrich, J. Nunes, F. Paterson, V. Rabeharisoa (Eds.), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe* (pp. 143-188). Paris: Presses de l'École de mines.

Gaudillière, J-P. (2002). Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France. *Politix*, *15*, 62.

Heath, D., Rapp, R., Taussig, K. (2004). Genetic Citizenship. In D. Nugent e J. Vincent (Eds.), *A companion to the Anthropology of the Politics* (pp. 152-167). Oxford: Blackwell Publishing.

Laville, J.-L., Borzaga, C., Defourny, J., Evers, A., Lewis, J., Nyssens, M., Pestoff, V. (2000). Third System: A European Definition. In CIRIEC (Ed.), *The Entreprises and Organisations of the Third System: A Strategic Challenge for Employment*, Liege: International Center of Research and Information on the Public and Cooperative Economy.

Nunes, J. A, Roque, R. (2008). Introdução. In J. A. Nunes e R. Roque (Eds.), *Objectos impuros: Experiências em Estudos sobre ciência*. Edições Afrontamento: Porto.

Nunes, J. A. (1995). Com mal ou com bem aos teus te atém: as solidariedades primárias e os limites da sociedade-providência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, *42*, 5-25.

O'Donnovan, O. (2007). Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' with modes of engagement pharmaceutical corporations. *International Journal of Health Services*, *37* (4), 711-733.

Portugal, S. (2005). «Quem tem amigos tem saúde»: o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. *Oficina do CES*, 235.

Rabeharisoa, V. (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organisation. *Social Science & Medicine*, *57* (11), 2127 – 2136.

Rabeharisoa, V. (2006). From Representation to mediation: The shaping of collective

mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, *62* (3), 564-576.

Rabeharisoa, V., Callon, M. (2002). The involvements of patients' associations in research. *International Social Science Journal*, *171*, 57-65.

Rabeharisoa, V., Callon, M. (2003). Research 'in the wild' and the shaping of new social identities. *Technology in Society*, *25*, 193–204.

Rabeharisoa, V., Callon, M., (2004). Patients and Scientists in French muscular dystrophy research. In S. Jasanoff (Ed.), *States of knowledge: the co-production of science and social order*. London: Routledge.

Rabeharisoa, V., Callon, M., Demonty, B. (2000). Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades. *Médecine/Sciences*, *16*, 945–949.

Rapp, R. (2003). Cell life and death, Child life and death: genomic horizons, genetic diseases, family stories. In S. Franklin, M. Lock (Eds.), *Remaking Life and death: toward an anthropology of the biosciences*. Santa Fe: School of American Research Press.

Rutherford, J. (Ed.) (1990). *Identity: Community, Culture, Difference*. London: Lawrence & Wishart.

Santos, B. S. (1994). *Pela mão de Alice: O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Edições Afrontamento.

Santos, B. S. (2004). Por uma concepção multicultural de direitos humanos. In B. S. Santos (Ed.), *Reconhecer para Libertar: Os Caminhos do Cosmopolitismo Multicultural*. Porto: Afrontamento.

Santos, B. S., Meneses, M. P., Nunes, J. A. (2004). Introdução: para ampliar o cânone da ciência. A diversidade epistemológica do mundo. In B. S. Santos (Ed.), *Semear Outras Soluções: Os Caminhos da Biodiversidade e dos Conhecimentos Rivais*. Porto: Afrontamento.

Santos, B. S., Nunes, J. A. (2004). Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. In B. S. Santos (Ed.), *Reconhecer para Libertar: Os Caminhos do Cosmopolitismo Multicultural*. Porto: Afrontamento.

Taylor, D., Bury, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness*, *29* (1), 27–45.

Thompson, A. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science and Medicine*, *64*, 1297-1310.

Turner, B. S. (2001). Disability and the Sociology of the Body. In G. L. Albrecht, K. D. Steelman, M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Nota final e agradecimentos

Parte deste artigo encontra-se transposto num capítulo da dissertação de mestrado: *"Entre biologia e política: a governação da saúde no caso das associações de doentes em Portugal"*.

As narrativas aqui trazidas incluem transcrições das gravações realizadas numa mesa-redonda, em dois grupos de discussão e dos relatos recolhidos no primeiro fórum nacional de associações de doentes que tiveram lugar, respectivamente, em Fevereiro, Março e Setembro de 2007. Apresentam-se excertos de intervenções de dezassete representantes de associações de doentes portuguesas.

As associações e os seus representantes não estão identificadas distinguindo-se apenas pelo tipo de organização e causa a que se referem, segundo uma tipologia desenhada para o efeito da análise das próprias organizações.

Os relatos acima referidos foram recolhidos em 2007 e analisados em 2008, no âmbito do projecto europeu *MEDUSE – Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Sciences and Users*, financiado pela Comissão Europeia, 6º Programa Quadro de Apoio à Investigação, numa parceria entre a École des Mines de Paris (França), a Lancaster University (Reino Unido), o Centre National de la Recherche Scientifique (França), a Université de Liège (Bélgica) e o Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Portugal), onde se realizou parte do trabalho de campo. A equipa portuguesa do CES do projecto MEDUSE contava com participação de Marisa Matias e com a coordenação do Professor Doutor João Arriscado Nunes, aos quais agradeço toda a colaboração.