

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

# **Associações de Doentes e Protagonismo Leigo na Regulação Social da Saúde**

Dissertação de Mestrado em Sociologia

Orientador: Professor Doutor João Arriscado Nunes

Telmo Luís da Costa Carreto Clamote

Coimbra 2009

Apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia

no âmbito do POCI 2010, participado pelo Fundo Social Europeu

 **Ciência.Inovação  
2010** Programa Operacional Ciência e Inovação 2010  
MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR



# Índice

1 – Introdução.....	3
2 – Nota metodológica.....	8
3 – Protagonismo leigo e regulação social da saúde: prolegómenos para uma exploração sociológica da acção das associações de doentes.....	15
4 – Associações de doentes: o(s) nome(s) e a(s) coisa(s).....	27
5 – Para regulação compósita, modos de mediação plurais.....	51
5.1 – Processos de mediação na composição de uma regulação intersticial.....	57
5.2 - A união redefine a força: delegação, representação e mediação nas lógicas federativas das associações de doentes.....	82
6 – Conclusões.....	90
Bibliografia.....	93

## 1. Introdução

Se, como com tantas das coisas do mundo, as associações de doentes podem parecer a um qualquer senso comum desprevenido como tomando alguma crescente saliência pública, o relevo e persistência com que essa exposição se imprime conhecem consideráveis variações, pelo que será sempre de nos questionarmos sobre as dinâmicas que suportam a maior ou menor visibilidade dos infimos recantos da experiência e existência de cuja percepção poderemos alimentar a nossa incompletude fenoménica no curso de uma vida sentiente, ou sequer de uma episteme partilhada. Ora, a introdução visível e reticular das associações de doentes na coisa pública parece vir-se aprofundando precisamente sob a égide de duas dinâmicas que têm vindo transformando as lógicas da sua consequência social e da sua imagética institucional.

Por um lado, e essencialmente desde a imensa escola de activismo que circunstâncias históricas e epidemiológicas singulares permitiram coalescer em torno da infecção pelo VIH, transbordou para a gramática de acção das associações de doentes a adopção de formas de acção pública que, transcendendo estrategicamente a etiqueta institucional das estruturas regulatórias na saúde, permitisse conquistar peso negocial ou introduzir, mesmo que na plena exterioridade da pressão pública, um novo factor de ponderação por dentro de vários dos mecanismos regulatórios de exercício de poder. O crescente investimento em campanhas que vêm genericamente balanceando virtude propedêutica com apelo de choque conferiu um perfil de notoriedade pública a diversas associações, que vêm assim marcando a sua inscrição simbólica nos terrenos sobrelotados da promoção patologicamente consignada da saúde pública. Dessa forma, vêm assim contribuindo para dinâmicas sociais alargadas de matização das prioridades de atenção e inquietação pública e subjectivas para lá de uma hierarquização estatística directa, agenciando perspectivas incorporadas das implicações das escolhas e relativizações que os actores com peso regulatório na determinação das prioridades de investimento no campo da saúde levam a cabo no direccionar dos seus investimentos selectivos de acordo com interesses sociais de diversa ordem, de epidemiológicos a mercantis.

Por outro lado, face a um quadro de ameaçada debilitação das promessas inscritas como direitos na contratualização da cidadania social no quadro do Estado-Providência, as associações de doentes, a par de outras organizações de uma sociedade

civil simultaneamente dócil e voluntariosa, vêm amiúde representando acessoriamente papéis produtivos no cumprimento de missões e prestações de serviços consignadas às arquitecturas regulatórias públicas. Pela própria institucionalização contratual que essa convivência de associações com o cumprimento das formas de provisão contempladas na missão do Estado Providência vem tomando na própria planificação deste, as associações de doentes vêm sendo ser-lhes reconhecida, pela sua presença fenomenológica no terreno do enquadramento dos percursos terapêuticos dos indivíduos, um espectro de legitimidade que se lhes endereça como novos contribuintes sociais da viabilidade fenoménica de ainda dar cumprimento ao contrato social dos Estados modernos, pelo menos em certas das suas alíneas, ao irem ratificando do avesso as expectativas sociais anexas a essa modernidade, suportando assim, subalterna ou supletivamente, a sua contínua arguição como processo paradigmático de organização social. Isto, particularmente, se tivermos em conta a desigual visibilidade que diversas das suas formas de acção têm na esfera pública, principalmente acometendo-se as associações a formas informais de gestão institucional dos processos de doença como efectivos fenómenos (sociais) totais, cuja determinação incorporada se torna transversal a diversas esferas de actividade e regulação implicadas nos quotidianos e percursos de saúde dos indivíduos, que a regulação institucional da saúde tomará por definição como externalidades do seu estrito âmbito de actuação.

Como tal, seja por essa discreta serventia fenomenológica da legitimidade de toda a ordem institucional de regulação do campo da saúde, seja pela proeminência na articulação pública de silêncios, por vezes agonísticos, vividos em relativa clandestinidade face à ordem cautelosa e institucionalmente distanciada da saúde pública, agenciando condições patológicas casuisticamente ressentidas para um patamar de problematização social na constituição e gradação da percepção pública dos quadros epidemiológicos contemporâneos, as associações de doentes vêm conseguindo impor-se, ainda que por vias subsidiárias ou informais, como actores de corpo cada vez mais presente na interpelação das dinâmicas institucionais de regulação social da saúde, ainda que as suas formas de incorporação possam vir permanecendo ainda prevalentemente subalternas ou simbólicas. Não obstante, à medida que as distinções simbólicas e as formas subalternas de colaboração se vêm intensificando, a figuração sociológica do tipo de lógicas que vêm imprimindo à sua acção no sentido de, por estratégias directas ou por acções indirectas, modular mecanismos de regulação social da saúde instalados ou propor novas dinâmicas e figurinos regulatórios, dando corpo a novas constelações

regulatórias de actores sociais para lá da vetusta articulação entre Estado e sistemas periciais, com a adição da projecção e apropriação capitalista dos bens e serviços produzidos pelos últimos, vem pedindo meças às tradicionais dicotomizações sociológicas entre o universo leigo e os universos periciais e regulatórios. Particularmente, as dinâmicas de internacionalização e federação, que as vêm acometendo de um papel institucional mais dirigido para a pressão política directa de nível supra-nacional, parecem vir surgindo como estratégias de aprofundamento ou expansão de formas de interpelação formal que lhes permitam constituir-se e figurar, pela produção e apresentação organizada de consensos institucionalmente sustentados, como grupos de interesses credíveis nos termos das instâncias regulatórias, ou mesmo como parceiros de pleno direito em mecanismos de regulação de matriz corporativa.

Esta pesquisa exploratória pretendeu, pois, defrontar-se com o que as dinâmicas actuais ou emergentes de intersecção das associações de doentes com as instâncias de regulação social da saúde nos vêm dizendo e prefigurando relativamente a qual é, ou pode vir a ser, o seu papel na modulação dessas dinâmicas de regulação, no sentido de as comprometer com pretensões emanadas da experiência leiga incorporada e colectivamente formalizada, institucionalizada e veiculada, dos processos e condições de doença que estruturam diferencialmente, numa interpelante liminaridade sócio-corporal, os quotidianos leigos de saúde.

Semelhante objecto de análise oferece, neste momento e contexto, possibilidades e dificuldades *sui generis* à apreensão sociológica, apresentando-se como terreno de projecção de estratégias activas por parte de diversos actores sociais investidos no potencial que a institucionalização incipiente da posição do protagonismo leigo, assumido pelas associações de doentes, no campo da saúde, pode apresentar para a prossecução dos plurais interesses sociais que se vêem sistemicamente implicados por uma transformação na distribuição e inscrição social de poder no campo. Nesse sentido, se qualquer objecto sociológico é por definição sempre um objecto mais ou menos esguio, tanto mais, aliás, quanto a sua apreensão sociológica lhe fornece instrumentos cognitivos de metamorfose controlada e instrumental dos seus contornos, este objecto, pelo seu estado de sociogénese ainda manifestamente embrionário, torna-se particularmente problemático de capturar analiticamente sem cair no exercício de artes divinatórias, para o que a consciência analítica da precariedade ou plasticidade causal dos seus objectos deveria tornar as ciências sociais particularmente avessas.

Acautelando-nos de uma abordagem que se arriscaria a traficar uma projecção prescritiva sob a pele de uma proposta analítica sobre o futuro de um objecto em construção, a nossa perspectiva procurará precisamente, contrariando o ocasional afã cientista de prefigurar fenómenos em emergência, contribuir para uma caracterização analítica mais ampla e sedimentada dos quadros sociais onde se ancoram as bases de sustentação social dessas emergências fenoménicas, e que inevitavelmente conterão algumas das chaves para a compreensão sociológica das suas dinâmicas e cristalizações a vir, na falta das quais se teme que uma abordagem sociológica do fenómeno se torne refém da reportagem directa da volatilidade e propositividade das dinâmicas e dos actores que lhe materializem empiricamente a proximidade com esse objecto como profetizando em discurso directo a sua morfologia sociológica futura.

Para enquadramento e esteio sociológicos das dinâmicas que vêm construindo socialmente a atribuição formal de um papel às associações de doentes nas dinâmicas institucionais de regulação do campo social da saúde, cremos pois fundamental estabelecer um entendimento sólido de um conjunto de dimensões analíticas, que nos ocuparão nas seguintes páginas. Primeiramente, procuraremos dar conta da especificidade das perspectivas sociais dos fenómenos sociais de saúde e doença, particularmente das suas dinâmicas de regulação em regimes de doença socialmente construídos, tal como visionadas e experienciadas do lugar estrutural da acção leiga enquadrado na construção histórica do campo social da saúde nas sociedades modernas; bem como dar conta do tipo particular de legitimidade que veio a ser tacitamente adscrito a essas perspectivas leigas, em torno de cujas potenciais consequências políticas diversos actores vêm organizando os seus posicionamentos, particularmente face às possibilidades da formalização de formas de representação de actores leigos na esfera da regulação. Em segundo lugar, será necessário delimitar a especificidade das associações de doentes, enquanto objectos sociológicos de análise particulares, dentro do universo de formas de acção e suas coalescências sociais que se podem identificar no plano da acção leiga no campo da saúde; isto, como etapa analítica crucial, não só para poder apreender a particularidade social das perspectivas que poderão enformar e veicular a partir desse lugar estrutural, como para nos permitir enquadrar as transversalidades que articulam as associações de doentes com outras dinâmicas e outros actores sociais, transversalidades essas constitutivas das próprias condições e possibilidades, consolidadas e emergentes, de acção e projecção estratégica das associações no domínio da regulação social da saúde. Finalmente, visar-se-á explorar a

concretidade das formas, experiências, dinâmicas e estratégias de interpelação e intersecção das associações de doentes face às esferas de regulação, e vice-versa, para produzir um quadro sociologicamente fundamentado de como se foi historicamente construindo um quadro de relação social entre essas duas ordens de actores, e de que forma ele enquadra e sobrepõe ou contrasta as expectativas de cada qual sobre quais poderão ou deveriam ser novas formas de operacionalização e institucionalização dessa relação na constituição de novos arranjos regulatórios. Tendo historicamente coabitado desde as suas primícias com as arquitecturas regulatórias de ordenação e enquadramento das experiências vividas do que lhes diziam (também) ser doença, se é certo que a acção leiga de há muito se organizou constitutivamente em torno da regulação social da sua implicação na gestão dos seus percursos terapêuticos, e nesse sentido vem modulando a operação social dessa regulação, de muitas formas mais ou menos socialmente salientes mas virtualmente inalienáveis, é incerto se a relativa entronização regulatória das perspectivas desse lugar estrutural emanadas será algo que, no limite, faça socialmente sentido para a laboriosa construção de perspectivas e estratégias próprias pelos seus actores, particularmente quando os termos do seu reconhecimento formal sejam ditados por actores em torno de cujo poder social aquelas perspectivas e estratégias se foram periféricamente forjando, ameaçando tornar o seu recentramento formal um processo irrisório ou mesmo lesivo das suas estratégias informais de intersecção com as processualidades regulatórias. O que não será incerto, é que a prossecução de novas formas sociais de interpenetração da acção leiga com as esferas da regulação da saúde, longe do cumprimento evidente de uma etapa de reconhecimento e consolidação de formas de regulação crescentemente participativas, será o fruto socialmente construído de um feixe de perspectivas socialmente enraizadas de quantos actores se vejam implicados e investidos na deslocação dos equilíbrios do seu poder social dentro desse campo. Será pois com as primícias de um olhar sociológico prismático, refractado sobre a complexidade agenciada da contínua construção social deste fenómeno, que pretendemos contribuir para tentativamente lhe cercar a indeterminação, sem a soberba de lhe fixar os horizontes, na pretensão ilusória de os sonegar aos seus actores, antes, no limite, ofertando mais instrumentos com que os representar.

## 2. Nota metodológica

Pelo próprio facto de estarmos a lidar com um objecto de análise em processo de construção, objecto pois do investimento e agenciamento estratégico de vários actores sociais, imbricando e negociando numa mesma esfera de acção interesses diversos, pareceu-nos imperativo abordar a caracterização da forma como vão sendo socialmente projectados lugares ou vias de incursão leiga organizada nas instâncias regulatórias, a partir de uma triangulação analítica e metodológica. Para tal, procurou-se pois dar conta de como a construção do papel das associações na esfera regulatória vai sendo articulado pelas prefigurações, propositivas e estratégicas, do mesmo, não só pelas próprias associações, como pelas tutelas regulatórias, e outros actores que gravitam na modulação dessas dinâmicas.

Todavia, o propósito dessa triangulação visa explorar não apenas a plurivocalidade através da qual vão sendo figurados socialmente os papéis concebidos e concebíveis para as associações na regulação social da saúde, a partir da sobreposição comparativa das perspectivas de actores diferenciados envolvidos directamente na projecção e negociação desses papéis e das formas de acção que os materializam ou matizam. Manejando analiticamente um objecto em construção, outra ordem de descontinuidades e articulações demanda ser acautelada, nomeadamente, aquela que se possa relevar da diferencialidade das dinâmicas fenomenológicas de intersecção da acção corrente das associações de doentes com a esfera regulatória face às formas de prefiguração, projecção e (re)enquadramento formal das suas formas institucionais de relação. Efectivamente, essa projecção plurivocal do papel formal das associações de doentes na esfera regulatória não se constrói num vazio social, mas no quadro de dinâmicas de intersecção fenomenológica dialéctica instalada entre os diversos actores do campo, e é em função da sustentação e aprofundamento, ou do esvaziamento, das suas valências estratégicas já instaladas que a projecção de um novo enquadramento regulatório das associações será concebido e avaliado por esses diversos actores. Essa triangulação metodológica pretende, pois, dar conta dessa matricialidade fenomenológica do quadro de aporias, descoincidências, convergências e margens estratégicas que vêm configurando a efectiva consequência social das associações nos quadros regulatórios da saúde, cujo mapeamento formal não configura uma superestrutura auto-explanatória, para captar as raízes e razões sociais que sustentam a



pluralidade de perspectivas que nessa esfera se articulam pelas estratégias que lhes visam dar corpo.

Essa opção analítica e metodológica por uma estratégia de triangulação justifica-se também por, estando quase todo o labor comparativo nesta área por ser levado a cabo (a exceção notória sendo o estado da arte elaborado por Epstein (2008)), haver ainda um risco larvar significativo nos estudos de caso nesta área, os quais, mesmo pretendendo relevar dimensões para o estudo geral do fenómeno das associações de doentes, facilmente derrapam para uma abordagem empirista, fixada casuisticamente nas especificade do caso, sem quadros teóricos estabilizados para potenciar analiticamente essa mesma especificidade, que facilmente se queda como um conjunto de dados mortícios. Outro risco, contudo, é o de, ao tomar o discurso e prática de um actor como indicador da conformação colectiva de um grupo de actores agrupados por nomenclatura relativamente solta de registo burocrático, se incorrer, mais que numa generalização espúria (ainda que consciente do facto), numa deriva ironicamente funcionalista. Ironicamente, porque ao arrepio da sua vocação empírica e casuística, o potencial funcionalismo das suas conclusões poderá facilmente derivar do discurso do actor sobre si mesmo, naturalmente comprometido com a legitimação e validação social das funções que pretende reclamar para a sua prática social. Uma abordagem desse tipo, sem ancoragem teórica e comparativa prévia, arrisca pois veicular o discurso do actor sobre si próprio como discurso de uma ciência sobre o actor (distinção que, nada invalidando a primeira forma de discurso, não lhe faria justiça silenciando-lhe a diferença, mesmo que para melhor lhe aplicar o beneplácito da legitimação disciplinar).

Não podendo reclamar privilégios epistémicos que transcendam os quadros analíticos algo famélicos que contingencialmente venham procurando conceder atenção dedicada e produtiva à análise do fenómeno das associações de doentes, esta pesquisa teve contudo o benefício de acompanhar o trabalho desenvolvido no Centro de Estudos Sociais na caracterização do universo e dinâmicas das associações de doentes, desenvolvido pela equipa de João Arriscado Nunes, Marisa Matias e Ângela Filipe, de cujo labor se manifesta devedora. Essa dívida, sustentando-se logo no patamar genérico da possibilidade de acesso directo à pluralidade de informação produzida no quadro desse processo, nomeadamente no que respeita aos dados estatísticos resultantes de um inquérito de caracterização dirigido ao universo (conhecido, dentro dos limites do levantamento também levado a cabo para esse efeito) das associações de doentes, e à informação resultante da realização de dois *focus groups* com dirigentes associativos,

estendeu-se ainda mais produtivamente à possibilidade de acompanhamento das processualidades de recolha de informação, nomeadamente dos *focus groups*.

Através dos exercícios de familiarização com o universo das associações engendrados pelo contacto, por um lado, com esta panóplia de dados, desde o mero mas crucial levantamento do universo à sua caracterização institucional por inquérito por questionário, e por outro, com os próprios actores, acrescidos do acompanhamento anónimo de fóruns de discussão pública da intervenção das associações de doentes e consulta de documentação publicamente disponibilizada pelas associações, foi possível ir desenvolvendo um património informativo e respectivo controlo cognitivo do campo e seus agentes. Nesse sentido, ao pretender delimitar este objecto de análise dentro deste campo, aquele esteio cognitivo permitiu-nos, mesmo sem a plethora de capitais sociais possibilitadores de uma pesquisa qualitativa de fundo, desenvolver um trabalho exploratório mas de natureza comparativa, direccionando-nos para actores institucionais que pudéssemos antecipar materializarem condições de distintividade para explorar já selectivamente dinâmicas diversas de projecção associativa no espectro da regulação, tal como encarnadas por diferentes associações. Assim, a base de exploração metodológica e analítica dessa problemática centrou-se em entrevistas semi-directivas com três actores associativos, desempenhando ou tendo desempenhado papéis institucionais em quatro associações, diferenciadas pela natureza epidemiológica dos seus campos de intervenção, pelas suas formas de organização institucional, e pelas suas trajectórias institucionais.

A SOS Hepatites, integrada num dos *focus groups* desenvolvidos pelo CES, constituiu um primeiro contacto, sendo uma associação recente, registada como Instituição Pública de Solidariedade Social desde 2005 (com raízes de rede social constituída primeiramente através de um blog, e com uma certa matricialidade de grupo de apoio), com poucos recursos, humanos, logo à cabeça, criando um contexto de forte personalização da sustentabilidade associativa, e intervindo na esfera de doenças largamente enquadrada por preocupações no âmbito de rastreio e acesso a tratamentos, e assombrada ainda por um espectro de estigmatização social, que, conjuntamente com o subdiagnóstico e a não inevitabilidade da cronicidade, não contribuem para uma massa associativa particularmente densa ou constante. Dado esse perfil organizacional, as suas matrizes de intervenção e mediação na sua esfera de actuação surgiram-nos, pois, como assentes distintamente na constituição de redes sociais, quase de raiz artefactualmente comunitária agregando uma rede pericial com uma rede de doentes, permitindo

construir formas alternativas de referenciação e acesso a cuidados de saúde, e a expansão de dispositivos de alerta, prevenção e rastreio.

A Myos (Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica), sendo também de constituição recente (2003), e tendo raiz num grupo de doentes que se organizaram a partir do contacto num grupo de apoio, centra-se, contudo, numa patologia aproximada ao universo das doenças contestadas, com carente de formas de diagnóstico de cariz distintamente biomédico, tendo organizado as suas formas de apresentação em torno do endosso simbólico de agentes periciais e figuras públicas, investidos como instâncias de legitimação e visibilização da patologia. Decorrente do sucesso dessa estratégia, e paralelamente ao assegurar de uma rede de referenciação pericial para sustentar o reconhecimento e regulação clínica e institucional da patologia, as suas possibilidades de mediação foram-se centrando na negociação e abertura de vias de acesso privilegiado do seu universo de associados a bens e serviços terapêuticos disponíveis no mercado, enquanto espaço também de regulação da saúde, dos quais a associação já se coloca hoje como ponto de captação, dilatando, sem sancionamento institucional formal, as margens de autonomia na gestão leiga de uma condição terapêutica cujas dinâmicas de instabilidade e incerteza somática mais favorecem formas tentativas de gestão.

A Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, decana das associações de diabéticos no mundo, e das associações de doentes em Portugal, constituída em 1926 sob auspícios pericialmente caritativos na possibilitação do acesso da população diabética carenciada ao novo recurso terapêutica da insulina, tendo alterado a sua identificação de Associação Protectora dos Diabéticos Pobres para a que hoje se conhece, guardando a sigla (APDP), guardou igualmente essa inscrição do seu trajecto numa linha de enquadramento pericial, afinando a sua bitola para as formas de regulação estatalmente consignadas pela sua aliança com a pericialidade médica, assumindo-se acima de tudo, pois, como um centro clínico de excelência. Face ao enquistamento essencialmente pericial das formas de mediação emanadas da APDP nos quadros de regulação pública, a Associação de Defesa dos Diabéticos (ADD) funda-se em finais dos anos 1990, com o fito explícito de expandir as formas de intervenção pública do universo dos diabéticos, não pericialmente arregimentados (mesmo que, na sua sociogénese, curiosamente, ainda pericialmente incitados) para a reivindicação, primariamente, da comparticipação de recursos de gestão terapêutica constitutivos da sua vivência de doentes crónicos, tendo, após, desenvolvido formas de enraizamento

comunitário e direccionamento internalista das suas formas de acção num espectro mais lúdico e informacional, e conhecendo, neste momento, um período de inactividade.

Para além disso, e para suportar a triangulação da análise, foram realizadas mais duas entrevistas, com representantes de dois outros actores institucionais. Uma foi realizada com dirigentes de uma federação de associações de doentes, precisamente para dar conta de como pode ser a dinâmica de lógicas de agregação dessa natureza uma forma de reconfiguração e adaptação morfológica do espaço da acção leiga aos condicionalismos dos mecanismos de representação regulatória, sendo de questionar em que medida a intersecção regulatória das associações de doentes cambie estrategicamente em função dessa nova possibilidade de mediação, tal como, e, que medida esses novos actores de mediação podem alterar a natureza e forma das interpelações regulatórias das associações, ou aprofundá-las. A federação em questão foi a Fedra (Federação das Doenças Raras de Portugal), a mais recente federação de associações de doentes em Portugal, criada em 2008, possivelmente a única estritamente composta por associações de doentes neste momento em actividade. Ainda a estabelecer formas de implantação e implementação da sua missão, na sua própria concepção enuncia uma forma de congregação de entidades, e condições por elas representadas, díspares em função da partilha de uma condição epidemiológica comum, revertendo pois a fragilidade quantitativa do seu apelo epidemiológico a formas de regulação dedicadas num recurso, ele mesmo, para salientar socialmente a necessidade e particularidade das carências que o seu universo de representados apresenta. A necessidade, contudo, de chegar à percepção de quais essas carências partilhadas configura, desde logo, como um dos patamares e desafios de intervenção de semelhante federação a construção social da comunalidade das condições patológicas que congrega, fragmentadas por várias associações e suas circunscrições patológicas diferenciadas, através da caracterização do que, em vivências e experiências potencialmente tão díspares de doenças reunidas *a priori* pelo mero elo da sua prevalência, pode ser constituído como um terreno de preocupações e necessidades comuns justificando a produção de formas novas de solidariedade social especificamente em torno delas.

Finalmente, foi ainda realizada uma entrevista com responsável pela Divisão de Participação da Sociedade Civil da Direcção Geral de Saúde, para dar conta do desenho institucional das vias formais instaladas de contacto e articulação do universo das associações de doentes com a tutela no campo da saúde, e das projecções, expectativas e prescrições que, a esse nível, a tutela coloca face às possibilidades de aprofundamento

formal do lugar desses actores sociais na composição das dinâmicas de regulação do campo. Sendo, pela sua própria constituição, um indicador da tentativa de articulação institucional dedicada entre órgãos de regulação e actores da sociedade civil, a sua missão não se esgota no universo das associações de doentes, e por outro lado, procurando funcionar também como estrutura de mediação face a outros órgãos de tutela com os quais a mera existência institucional das associações está implicada, não congrega institucionalmente todos os recursos e vias de apelo pelos quais a intersecção formal das associações com a esfera regulatória se efectua. Porventura nesse sentido, a sua tentativa de canalização do acesso das associações à esfera regulatória parece, pelo menos com associações com um perfil de saliência pública mais notória, ser transcendida pelo contínuo discurso de referência simbólica das associações aos representantes máximos das tutelas aquando das suas interpelações dessa esfera; o que não obsta a que a Divisão se possa fazer foco de centralização da informação que vai sendo dispersa por essas diversas instâncias, que estejam na sua área de interdependência orgânica.

Dada a lógica de selecção destes entrevistados, já direccionada pelo contacto prévio com o campo para actores com enraizamentos e engajamentos diversos no espectro da regulação, entenda-se também a produção e recolha do discurso como orientada para actores sociais mais conformes à imagem metodológica de informadores privilegiados, para o desenvolvimento de hipóteses exploratórias e estabilização de diferencialidades comparativas, do que agentes sociais para confirmação experimental de hipóteses fechadas. Nesse sentido, também, embora entrevistados em função da sua trajetória e estatuto institucional, as suas declarações, embora identificadas no texto com a designação da associação de sua pertença, deverão em sentido pleno ser encaradas como perspectivas personalizadas de experiência e acção associativas, tomando-os como pontos de observação privilegiados das dinâmicas do campo. Acrescente-se ainda o reconhecimento devido à franqueza com que todos anuíram a esta interpelação, tanto mais digna de ressalva quanto exercida num universo que amiúde entronca actores diversos afligidos por algumas retracções públicas e discursivas.

A lógica de organização da inquirição partiu do enraizamento das formas de projecção regulatória da acção das associações no quadro da sua actividade quotidiana e dos seus percursos institucionais, por forma a dar conta da complexidade fenomenológica pela qual no campo do protagonismo leigo das associações se foram constituindo historicamente estratégias materiais de modulação da regulação social da

saúde, enquanto fenómeno (social) total, e de que forma esse património estratégico sustenta as posturas e expectativas com que hoje encaram as possibilidades regulatórias de assumpção e formalização de novos papéis e vias de incursão institucional nessa dimensão do campo, cuja impenetrabilidade sistémica, sendo institucionalmente resguardada, pode ter vindo a ser teoricamente sobreavaliada.

### **3. Protagonismo leigo e regulação social da saúde: prolegómenos para uma exploração sociológica da acção das associações de doentes**

A acção “leiga” constitui praticamente a base analítica da empresa sociológica, tomando as práticas e representações dos indivíduos, no contexto disciplinar e regulatório da modernidade, um carácter não evidente, e instrumentalizável, particularmente com a assumpção, formalizada em outras ciências e teorias sociais ao extremo, da possível definição de bitolas racionais e unívocas para a modelação do comportamento individual, tornando-se pois a sua variabilidade social um desvio a justificar (e, quando propício, corrigir) cientificamente. Contudo, sem o beneplácito da assepsia no controlo experimental da sua aproximação à matéria humana do real, que outras ciências erigiram para a constituição da eficácia dos seus modelos metodológicos e explicativos, a impureza da segregação analítica que distinguia contingencialmente, mas com certificação férrea, alguns humanos como sujeitos e outros como objectos de ciência começou, ainda que em marcha lenta, a manchar a pristina cisão epistémica com que as ciências sociais começaram por participar da tarefa moderna de ordenação do real. De tal forma, os universos leigos, na sua estruturação mal domesticada e arredia às intentonas de racionalização moderna, não puderam senão ir assumindo um carácter problemático face à própria constituição filosófica da modernidade, que assim decretava e explorava formas de existência humana desprovendo-as de *cogito*, descurando, por essa cisão ontológica que apunha aos seus objectos decorrente do seu fechamento epistémico, o lugar que esse *cogito* assumia na produção de práticas sustentadas por efectivas lógicas de racionalidade, certamente socialmente situadas e constringidas. No universo da saúde, o relevo dessa cisão torna-se ainda mais acidentado quando, num espectro de intervenção decisivo para a própria continuidade ontológica dos sujeitos, e por eles logicamente valorizado na sua consequência vital, a medicina configura um modo de conhecer que opera pela convocação dos sujeitos e seus corpos para o exercício do poder disciplinar e da cura (Foucault, 1963) (Canguilhem, 1977), mas exclui a reflexividade desses sujeitos incorporados (Shilling, 1993), mesmo que não desconhecendo, ou mesmo presumindo, regulatoriamente a inevitabilidade social do assomar dessa reflexividade (qual eterno recalcado de uma civilização definida estritamente pela sua modelação exterior), na inevitável necessidade de tradução social

de prescrições clinicamente objectificadas para um corpo, para o sujeito que o habita, nas suas circunstâncias sociais e na subjectividade que as vivifica.

O lugar moderno do sujeito leigo no universo da saúde exclui-o, portanto, de qualquer noção de protagonismo. A sua presença é muda, e o seu lugar é um de sujeição ausente: o sujeito apresenta-se como veículo da sua matéria empírica, por demonstrabilidade corpórea e/ou verbal (sempre mais questionada), mas é excluído, no mesmo passo, como sujeito reflexivo da sua própria condição.

Tal constituição do sujeito leigo na saúde é estimulada pela configuração da cientificação e profissionalização da medicina, em finais do século XIX, onde o fechamento do paradigma biomédico tende a limitá-la à inquirição dos processos biológicos que perpassam os corpos, sem inquirir outras processualidades que organizam as possibilidades e diferencialidades sociais desses processos biológicos se efectivarem no real. Ora, considerando as ciências sociais terem visto a sua ‘arqueologia’ (Foucault, 1966) recuperar salvados das dinâmicas sociais fundacionais das suas empresas analíticas e metodológicas nas dinâmicas e dispositivos regulatórios que, no âmbito das solicitações estatais a uma instrumentalidade controlada, cognitiva e tecnicamente, dos corpos e das populações, constituíram e serviram disciplinarmente a arquitectura da medicina social no quadro do estado moderno (Foucault, 1974; Rose, 1994), é só ao descolar dos imperativos do universo médico, numa transição disciplinar, que a própria sociologia não deixou de reflexivamente reflectir classificatoriamente, de uma sociologia na medicina (*sociology in medicine*) para uma sociologia da medicina (*sociology of medicine*) (Straus, 1957), que, sociologicamente, a sociologia poderá começar a formalizar tematicamente e analiticamente a relacional constituição social de ambos os pólos, sujeitos e objectos, daquela cisão epistémica. Não obstante, enquanto os sentidos sociais e sociológicos dessa cisão não se tornam eles próprios matéria de problematização dentro da disciplina (e como mandar uma disciplina para incorporar analiticamente dinâmicas reflexivas nos seus esquemas (e o mecanicismo...) de explicação do real se as não exerce para compreender os, e se empossar dos, fundamentos da sua própria prática?), a apreensão da especificidade dos universos leigos ao largo da regulação médica condena-se largamente a reiterar automaticamente a premissa de um hiato entre esses dois pólos, em lugar de captar a peculiar natureza da comunicação e relações que os vão estruturando insidiosamente e articuladamente.

Dá a incidir analiticamente sobre os universos leigos, já não como objectos para uma modulação dócil pelas agências regulatórias de saúde, mas como campos de



concepções e práticas de saúde social e culturalmente diferenciados apesar da difusão de uma impositividade médica, insistindo amiúde, por vezes com aroma judicativo, na denúncia da exclusão leiga das lógicas e mecanismos institucionais de apreensão e gestão da saúde e doença, como seja ao nível micro-sociológico do encontro e regulação com médicos (Goffman, 1961), acentuado na sua refracção pela expansão do regime médico à gestão da vida quotidiana (Swann, 1990), não se deu um passo despiciendo. Particularmente quando, mais que reconfigurar a clausura analítica dos universos leigos como fechados sobre si mesmos, quais reservas etnológicas de representações autóctones e exóticas de saúde, se começa a constituir conhecimento sobre as dinâmicas efectivas de produção de práticas e lógicas de saúde nos quadros sociais da vida quotidiana (Freidson, 1970), nas quais os interfaces e espaços de manobra que a acção leiga vai ressentindo e produzindo face aos quadros regulatórios da medicina começam a impor a inevitabilidade da conceptualização da sua interpenetração, mais que liminar e tosco e estrangeiramento.

Contudo, porventura por mais valor de choque que propositividade analítica, talvez só com o alerta voluntarista (qual boa profecia que se cumpre a si própria) à, mesmo que mansa, desestruturação das grandes narrativas e suas materializações regimentais, normativas e institucionais, sob o estandarte da pós-modernidade, a sociologia se tenha visto mais compelida disciplinarmente a responder em grosso ao repto de efectivamente conceber uma produção e reprodução do social (ainda tantos arranjos institucionais de razoável antanho, qual manufacturar dissertações de mestrado, aparentando persistir de pé) por actores sociais sentientes e consequentes. De tal forma, embora já em cimentada recomposição analítica, a disciplina parece ter assimilado o abalo, por exemplo pela incorporação como recurso analítico central para a apreensão da produção de práticas e lógicas sociais leigas das suas articulações com as congéneres periciais. Lubrificado pelas discussões da reflexividade social, alimentada pela omnipresença de uma regulação de cariz já globalizante e legitimada por cadeias de sistemas periciais (Giddens, 1990), desenvolve-se o desvelamento de como as lógicas de autonomia leiga, constitutivamente, tanto são condicionadas pelos aparatos regulatórios dos sistemas periciais, como deles efectivamente se alimentam e apropriam, para a construção da sua autonomia (Lopes, 2001). Isto, já não só na decorrência de um sentido ante-moderno, de necessidade situada de adaptar a abstracção dos ditames médicos às particularidades situadas das concepções e vivências sociais da saúde e doença; como num sentido propriamente moderno, em que dinâmicas de racionalização

tornam inescapável a coabitação com proposições, discursos, informação e dispositivos periciais na constituição e arregimentação da vida quotidiana, mas esbarram na sua pretensão plenipotenciária na irreducibilidade socialmente diferenciada dos quadros de vida quotidiana, e suas matrizes plurais de constituição do sentido e razoabilidade diferenciais de uma pluralidade de práticas e lógicas de saúde concebíveis; e talvez também já num sentido hiper-moderno, em que a extremada proliferação e consequentes hipertrofia e sobreposição de ordens de legitimidade pericial e institucional e suas proposições e regimes regulatórios as coloca estruturalmente em potencial conflito, deixando como quase externalidade inapelável para o universo leigo a gestão de instâncias contraditórias ou , mesmo que afinadas por um mesmo paradigma legitimatório (como o da ciência moderna). É certo que a dilatação de tal contradição uterina no acirrado unitarismo ideológico que o Estado moderno construiu em sua legitimação regulatória unificante pode ser uma dinâmica estrutural e cultural germinante de caracterizações sociais pós-modernas, em que da dissonância estrutural entre uma ordem de legitimação e as suas formas operativas se descaia para a dissolução pública dessa ordem, equivalendo-a discursivamente a quaisquer outros paradigmas que se proponham a tal tarefa. Contudo, não apressando a profetização social, este estado de colisão hiper-moderna de diferentes instâncias regulatórias sob uma mesma ordem de legitimação constitui um quadro de exploração de dinâmicas contemporâneas que já nem só a moderna distinção entre universos periciais e leigos recobre, nem ainda a anárquica prefiguração da auto-adesão ou invenção ou reinvenção leigas de proposições culturais em circulação mais ou menos pós-fronteiriça compreende. É, aliás, dentro desse espectro de dinâmicas regulatórias paroxísticas, em que uma ordem regulatória vai sendo evocada para conter centripetamente desvios operativos centrífugos ao seu unitarismo ideológico, que nos parece que a acção das associações de doentes vai cada vez mais construindo as suas lógicas de introdução e adaptação a um campo de regulação social no qual, precisamente não tendo um lugar adquirido, pode actuar como actor reticular de sustentação de dinâmicas regulatórias emanando de agências várias dentro do campo, nessa posição de mediação estrutural firmando o seu lugar officioso e oficiante.

Poderíamos, conseqüentemente, sugerir, à partida, aquelas três dinâmicas firmarem a inevitabilidade do protagonismo leigo como dinâmica estrutural dos regimes e quadros sociais de acção modernos face aos fenómenos da saúde e da doença, constituindo não só o esteio da expressão de um campo inevitável de autonomia

relativa, como de formas de compensação e resolução do carácter lacunar e crescentemente contraditório dos regimes institucionais e quadros de implantação da regulação médica. Formas de protagonismo leigo essas que, não obstante mesmo oficiosas mas estruturalmente mandatadas, persistiram normativamente desconsideradas, dada a externalização das dinâmicas de saúde e doença de que prevalentemente se ocupam, dos quadros auto-preservados de gestão clínica e seu fechamento epistémico e accionalista.

Também os quadros sociológicos não estando imunes a esse enquadramento estrutural, apesar de a história da penetração das associações de doentes como objecto social nos quadros analíticos da sociologia não ter basta genealogia (no que não deixa de reproduzir de alguma forma, ainda que por defeito, a própria história de difusão e imposição pública do fenómeno), a sua reconfiguração como objecto sociológico não deixou de largamente reproduzir as pechas dicotómicas com que a acção leiga (ou, por decorrência, a acção social, ponto) foi sendo desconsiderada na sua complexidade analítica.

Se tomarmos formas de institucionalização que se reclamam da veiculação ou representação de perspectivas e formas de acção leigas no campo e âmbito da saúde, como as associações de doentes, como uma coalescência particular de protagonismo leigo articulada a nível colectivo e organizado como resposta publicamente disposta à óbvia dominância normativa e institucional da governamentalidade pericialmente enquadrada, formalizando-se pois como actores institucionalmente capacitados para formas de intervenção, diálogo e negociação à imagem do universo institucional do campo de práticas sociais da saúde (Bourdieu, 1994), e demarcando portanto o seu posicionamento nesse campo a esse nível formal, não será, mais uma vez, de estranhar que boa parte das abordagens da especificidade da sua acção se tenham afadigado em avaliar para que pólo dicotómico, entre a autarcia leiga e a colonização pericial, os papéis sociais desempenhados pelas associações de doentes tenderiam. Tal, aliás, faz ressonância directa da genealogia histórica do povoamento formal do espaço social da acção leiga, segmentada largamente entre os modelos isolacionistas das associações de auto-ajuda, e os modelos subservientes face às agendas pericialidade das ligas de beneficiência.

Mesmo quando a relação da modulação do espaço da acção leiga formal com os processos de medicalização começa a reflectir a crescente problematização leiga da constituição pericialmente barricada de formas de definição e gestão dos processos de

saúde e doença, que a experiência leiga incorpora em espectros de liminaridade corporal e social que transbordam do reduto clínico formalizado, a sua apreensão sociológica persiste substancialmente redutora. Reproduzindo quadros tipológicos que tendencialmente enclausuram em torno de oposições ideal-típicas diferentes posicionamentos associativos, em particular no que respeita às formas de relação que preconizam entre universos “leigos” e periciais/estatais, por exemplo definindo um contínuo da auto-ajuda internalizada, à pressão pública sobre as institucionalidades dominantes do campo da saúde (Kelleher, 1994), estas distinções sociológicas não permitem ir captando a complexidade com que a hipertrofia das dinâmicas da governamentalidade, racionalização, e da economia da saúde, começa a interpelar formas de agenciamento prismático da acção das associações de doentes, para lidar com a complexificação e multiplicação de esferas de acção implicadas na organização de cada vez mais dimensões constitutivas de definição, gestão e experiência dos processos de saúde e doença.

Contudo, não se presume, igualmente, que sequer a especificidade organizada de perspectivas leigas, quer em formas de organização em autarcia ou em formas de interpelação dos processos e instâncias de regulação das suas condições de vivência de doença, se torna um dado mecanicamente adquirido de uma presuntiva transformação histórica linear das suas formas de constituição e acção dentro do campo da saúde, supostamente de uma colonização pericial para uma afirmação institucionalmente distintiva de sujeitos e olhares leigos. Na verdade, a especificidade dessa perspectiva leiga continua a ser fruto de construções sociais diversas, e como tal a ter de ser objecto de problematização sociológica, com a complexificação do agenciamento da sua acção em articulação com cada vez mais actores implicados em dinâmicas regulatórias. As próprias formas de acção que a institucionalizam mantêm laços complexos emanados da fundação histórica da valoração do modelo institucional em que a governamentalidade moderna as fundeou, e dos quais continuam a decorrer a reiteração ou renovação das formas de sancionamento selectivo com que essa governamentalidade aquiesce e responde à existência institucional de tais formas sociais.

Efectivamente, olhando para a própria história de constituição e enquadramento institucional do fenómeno das associações de doentes, é também na linha de continuidade com dinâmicas sociais ante-modernas, emanadas de espaços exteriores e anteriores às coligações regulatórias modernas, e de cuja incompletude arquitectural devêm compensatórias, que podemos continuar a enquadrar algumas das formas de

acção e legitimação das associações de doentes, e que podem mesmo renovar-se em novas modalidades de interrelação com o universo regulatório, reconfigurando o pressuposto cada vez mais paroxístico da sua exterioridade face ao mesmo. Isto, nomeadamente, a partir do momento em que a acção das associações de doentes se converte ironicamente num recurso regulatório de prossecução de uma agenda moderna, da qual, nos paradoxos da cidadania moderna, a exclusão formal disciplinar da perspectiva leiga foi contemplada, para melhor o público servir. A coabitação dessa exclusão formal do protagonismo leigo com a sua inclusão informal subalterna em dinâmicas dessa regulação, como inevitável e funcional para a manutenção dos sistemas sociais (como a funcionalidade das solidariedades particularistas constitutivas de uma vera sociedade-providência, em particular em contextos semi-periféricos de desenvolvimento incipiente do Estado-Providência, para colmatar as insuficiências deste, sugere) (Santos, Hespanha, 1987), torna-se uma pedra de toque da própria reprodução social moderna, a ponto de essas dinâmicas ante-modernas se verem hoje em estado de serem aprofundadas em hibridações formais para garantir a persistência formal do Estado-Providência no contexto da sua tépida capitulação institucional acoitada disciplinarmente sob a abstracção do perfil de risco contemporâneo, delegando os deveres públicos da gestão do risco indiferenciadamente pelos sujeitos leigos e suas coalescências institucionais, a despeito da sua inserção em quadros diversos de desigualdades (Carapinheiro, 2001; Petersen, Lupton, 1996). Essa caracterização estrutural dos paroxismos das materializações institucionais da modernidade será provavelmente não só uma boa instância para perscrutar como é que no universo da cidadania contemporânea o lugar do protagonismo leigo se define, na tensão entre a sua necessidade estrutural e a sua deslegitimação formal, como de interrogar, na colagem de dinâmicas supostamente dissociadas pela descontinuidade histórica propositiva do conceito de modernidade, se de facto esta, também neste campo, alguma vez existiu.

Dado esse lastro histórico, que de há muito sustenta as bases da complexidade estrutural da relação formalmente dicotomizada, mas de múltiplas interdependências subterrâneas, entre formas de organização moderna e dinâmicas, dir-se-iam, submodernas, ao ancorar o ilusionismo de uma modernidade que nunca se constituiu como tal, em auto-suficiência societal, mas se sustentou ciclicamente em formas sociais que ia esconjurado *de jure* da sua proposição normativa societal, mas acondicionando-as nas galés da sua constituição e manutenção estrutural, será de repensar também as distinções institucionais recentes que parecem dar azo a uma reconfiguração do lugar da

acção leiga, no sentido de ganhar um protagonismo formal inédito. Efectivamente, esse protagonismo corre o risco de ser equívoco, pela própria configuração social que formalmente o espoleta. Nomeadamente, o estímulo regulatório a tal protagonismo emerge num quadro de transformações onde impera a realidade demográfica e epidemiológica do envelhecimento da população, que desvela ou agudiza as limitações das formas de protecção social que as promessas de cidadania do século XX fizeram desaguar na constituição de Estados-Providência, bem como do paradigma biomédico, cujo sucesso na resposta a um quadro epidemiológico de doenças infecciosas e epidémicas o colocou em dificuldades perante as consequências socio-epidemiológicas desse mesmo sucesso: o quadro de doenças decorrentes da nova possibilidade de envelhecimento corpóreo, doenças crónicas e degenerativas. Para esse quadro, as expectativas modernas de cura médica são goradas e instala-se a noção “menor”, mas mais onerosa e arrastada, de cuidados.

Neste quadro, as estratégias de saúde pública, de reversão para o protagonismo leigo da responsabilidade do ónus da sua adaptação disciplinar (com suas ramificações e submissões económicas, sociais e culturais) ao quadro de conhecimentos preventivos e dispositivos delegáveis do momento, assume matizes de descarte informal de encargos regulatórios. O facto de essa entrega se fazer de forma indiferenciada, apoiada numa retórica universalista, apenas mascara a iniquidade de que se reveste a responsabilização indiferenciada de indivíduos em situações de desigualdades sociais diversas pela gestão cidadã da sua incorporação no domínio da saúde pública. O protagonismo leigo arrisca-se, pois, não só a ser uma contradição nos termos, pois é considerado válido apenas dentro das possibilidades definidas pelo saber médico e as instituições de saúde, mas um presente envenenado, pois desconsidera as diferentes localizações sociais a partir das quais tem de ser exercido, com diferentes ónus e possibilidades.

Contudo, nunca tendo o protagonismo leigo se definido estruturalmente em mero decalque lacunar das dinâmicas de externalização do que não cabia, paradigmática ou instrumentalmente, nos quadros regulatórios da governamentalidade moderna, seria igualmente de suspeitar de uma resposta de tonalidades comportamentalistas à abertura regulatória formal de espaços de intervenção para formas institucionais de protagonismo leigo. Se essas aberturas se oferecem como indicadores efectivos de expectativas e estratégias regulatórias para a assumpção de papéis formais pelo protagonismo leigo, da supletividade produtiva à legitimação política democratizada, há que entender o campo de possibilidades que essas aberturas oferecem a partir dos prismas de visão pelos quais

as associações de doentes se colocam em articulação interessada com a multiplicidade de dinâmicas e actores que convergem para a configuração agónica de quadros regulatórios da saúde.

Precisamente, várias formas de captação de, ou interpelação por, formas de protagonismo leigo para dinâmicas regulatórias vêm sendo analiticamente exploradas, restituindo para a complexificação dos papéis, estratégias e esferas de acção em que o protagonismo leigo institucionalizado se vem engajando, as formas de interdependência que se vão constituindo entre esses vários actores num quadro de regulação cada vez mais compósita. São de tal exemplo as relações de interpenetração, potencialmente simbióticas, que permitem que associações de doentes se venham crescentemente cobichadas como plataformas de pressão pericial ou industrial sobre a regulação estatal (Rabeharisoa, 2002; O'Donovan, 2005); ou as tentativas institucionais incipientes e enviesadas de incorporar a perspectiva leiga na produção disciplinar de conhecimentos e técnicas (Nunes, 2003).

Essas formas de interpenetração, entre outras, de actores e dinâmicas diversas em torno dos espaços de acção inscritos no e pelo protagonismo leigo, de alguma forma compõem o quadro do seu persistente lugar de ambivalência estrutural nas sociedades modernas, em que a sua desautorização ou menorização normativa, disciplinar e institucional não só rebateu na sua inevitabilidade, senão mesmo desejabilidade subalterna na supletividade da incompletude arquitectónica do projecto da modernidade, como, no pleno funcionamento relacional do poder disciplinar (Foucault, 1976), foi constituindo uma premissa e patamar de constituição de formas de efectiva autonomia leiga que entre a sujeição aos, e incorporação e apropriação dos, recursos e dispositivos de regulação disciplinar dos corpos e populações, empreendeu e aprofundou o património de saberes e instrumentos pelos quais os sujeitos não só são (feitos) sujeitos como se fazem sujeitos, outros, por si mesmos.

Ora, se da micro-sociologia da inscrição da acção leiga na regulação pericial à formalização institucional de perspectivas e agências leigas colectivamente organizadas vai um passo considerável, cujas implicações analíticas não serão descuradas ao atentarmos especificamente na construção do objecto sociológico associação de doentes, não deixa de ser em continuidade com aquele quadro básico de ambivalência estrutural do protagonismo leigo, como dinâmica constitutiva, para o caso, dos campos sociais de práticas de saúde modernos, que nos parece mais proveitoso ponderar o enraizamento analítico das formas de formalização e institucionalização que dele se reivindicam.

É nesse sentido que o enquadramento teórico na centralidade do fenómeno mais amplo do protagonismo leigo na saúde pode ser proveitoso para um entendimento o mais alargado possível do universo prolixo das associações de doentes, procurando abarcá-las numa gramática comum, sem descuidar as suas especificidades nem as suas possíveis comunalidades, presentes ou a desenhar, ainda que, porventura por défice de passado na sua apreensão analítica nos quadros da sociologia, as mais recentes abordagens do fenómeno pareçam investir-se prematuramente na projecção voluntarista do seu futuro sem cuidar da necessidade de uma compreensão sociológica mais segura das suas configurações presentes.

Considerando o protagonismo leigo na saúde como uma inevitabilidade social, mais ou menos combatida, ou aceite e regulamentada, em qualquer quadro de regulação, igualmente inevitável (não elidindo as imensas variações de regulação que essa inevitabilidade pode compreender, e não legitima por si), do campo de práticas de saúde, o desenvolvimento das associações de doentes vem-nas formalizando como instâncias de mediação institucionalizada desse protagonismo leigo nesse campo. Trata-se assim de uma dinâmica de protagonismo leigo que, por um lado, se especializa em torno de diferencialidades biologicamente definidas, sedimentando-se em dinâmicas determinadas pela institucionalização dessa diferencialidade, que potencialmente a afastam da multivocalidade genérica do protagonismo leigo reiterado e revisto nas múltiplas e diferenciadas circunstâncias e interpelações que compõem os trajectos terapêuticos dos indivíduos, bem como potencialmente se pluraliza agonisticamente em diferentes apreensões e posições, materializadas em diferentes associações, em torno de um mesmo regime de doença do qual certas dimensões se visam estrategicamente transformar. Contudo, por outro lado, é uma dinâmica que, apesar de adquirir um carácter institucionalmente compósito e agonístico, entre diferentes circunscrições patológicas, ou associativas dentro de um mesmo espectro patológico de intervenção, continuamente invoca a legitimidade incorporada e, no limite, representativa, de perspectivas fundadas na experiência concreta de quem é sujeito pleno, em toda a sua consequência, da construção institucional de regimes de doença.

De tal forma, é reclamando-se da posse da distintividade perceptiva de uma experiência não só incorporada (e como tal, comportando uma irreduzibilidade ao seu sequestro discursivo por qualquer actor não liminarmente implicado na sua fenomenologia corporal), mas cada vez mais diligentemente total, com o investimento em formas de especialização leiga constituídas na assimilação de saberes periciais para



suportar a legitimidade e prioridade das suas agendas particulares de intervenção pública no universo da saúde, que as associações de doentes em última análise de apresentam como veículos institucionais legitimados de denúncia das aporias que a dependência de uma regulação apartada dos contextos e necessidades socialmente situadas e moduladas de vivência e gestão de processos patológicos induz na sedimentação, com estratos potencialmente alienantes, de regimes de doença socialmente coercivos na constituição das possibilidades e limites daquela modulação social leiga da experiência da doença. Ora é a indelével particularidade e persuasão dessas perspectivas incorporadas de quem são os sujeitos dessa regulação, que os compromissos políticos com a deseabilidade de uma polifonia democrática, ainda que em tensão com a pacatez dos mecanismos de representação clássicos, tornam crescentemente difícil de normativamente enjeitar na esfera regulatória, particularmente na face dos seus precedentes instituídos de arranjos crescentemente compósitos, com tendência histórica para o corporativismo (Abraham, 1997), por actores sociais de diversa natureza, mas similar poder, apostados na constituição e reprodução fenoménica das dinâmicas institucionais de regulação da saúde. E será precisamente ao ocuparem essa posição estrutural, e a distintividade e legitimação simbólica que lhe assiste nesse contexto político, que se reforçam as condições da sua projecção institucional, ao verem-se as associações de doentes como plataforma para o accionar de múltiplos modos de mediação entre diversos actores, não só na prossecução dos seus interesses, mas inextricavelmente plasmando-a com a prossecução de interesses outros, em várias formas de articulação e aliança estratégicas que se tornam constitutivas das possibilidades de acção regulatória consequente por parte das associações, e cujo assentamento se vem manifestando nas próprias trajectórias iniciáticas de constituição contemporâneas de associações de doentes, como exploraremos seguidamente.

Importará agora, portanto, dar conta de como, assumindo o espaço de legitimidade social do protagonismo leigo formalizado nos enquadramentos sociais e normativos das sociedades modernas um espectro de possibilidades sociais de intervenção assinaláveis, pela presunção política da sua pureza interessada, o seu povoamento institucional no cruzamento de estratégias de actores vários que dessa legitimidade se desejam ungidos vem tornando a própria morfologia das suas formas institucionais volátil e problemática face à legitimação estrutural genérica que lhe servia de âncora mas que, ao torná-la centro de gravitação de dinâmicas regulatórias emanadas desses outros actores, adensando os seus potenciais de mediação das solicitações

interessadas de outros posicionamentos implicados no campo da saúde, tornam as associações de doentes, de forma cada vez mais saliente, *locus* de projecção e circulação estratégica de múltiplas dinâmicas de regulação cujo agenciamento constitui precisamente o recurso central para a própria projecção estratégica, ela própria, logicamente, necessariamente mediata, dos propósitos veiculados pelas associações.

#### **4. Associações de doentes: o (s) nome(s) e a(s) coisa(s)**

Enquanto objectos empíricos, as associações de doentes aparentam ser fenómenos de relativamente grácil condição para uma apreensão sociológica, sendo dotados de alta resolução empírica, oferecendo-se na sua própria morfologia moderna, cada vez mais burocrático-institucional (sendo a excepcionalidade a essa tendência de institucionalização um caso de estudo em si), como fenómenos discretos facilmente recortados no marulhar das processualidades que organizam a vida social. Contudo, porquanto muitos objectos desafiem qualquer reificação sociológica da sua existência numérica ao serem, ao avesso de qualquer evidência materialista e imediatista, constituídos pelo mais rigoroso exercício de exegese sociológica das configurações relacionais que sistematizam e organizam parte da constituição e experiência da vida social, mesmo aqueles que o hábito cognitivo de uma episteme partilhada nos persuade a tomar como adquiridos, talvez mais que quaisquer outros, demandam para a sua problematização especificamente sociológica, e não automaticamente socializada na sua naturalização social, uma geometria conceptual precisa que os represente explicitamente nos seus recortes específicos. Só, aliás, dado esse passo se poderão então apreender as transversalidades que atravessam, e os atravessam (constituindo-os), e as suas tangentes a outras coalescências analíticas do social, que a reificação do estudo de caso, como expressão de uma totalidade do social, muitas vezes tende, na sua ambição de ilustração totalizante, a elidir, sendo a consciência dos limites de um objecto (sociológico) tão fundamental para perceber as possibilidades da sua apreensão social como a consciência da permeabilidade (ou, num limite berkeleyano, a ilusão) dos limites de um objecto social o é para a sua apreensão sociológica.

Ora, o facto é que, logo como dinâmica iniciática dos processos de institucionalização na posição do protagonismo leigo no campo da saúde, o objecto associações de doentes se viu inscrito fenomenologicamente como um mesmo albergue terminológico para coalescências de praxis sociais razoavelmente diversas, a ponto de a descoincidência entre a nominalística das instituições que aí se vieram acoitando e a semântica social das suas posturas e formas de acção ter quase obnubilado a singularidade do objecto de que se presumia apresentarem-se como materializações integradas. É portanto, e por necessidade óbvia de delimitação de um campo operativo de inquirição sociológica, desde logo nessa internalidade terminológica múltipla de um

objecto, que importa começar a operar distinções que permitam organizar o olhar sobre as suas praxiologias diversas. Convém, no entanto, num momento posterior, dar conta, por seu lado, e enquanto fenómeno social igualmente determinante, das dinâmicas sociais que tornam essa aderência terminológica e expositiva do rótulo e fórmula institucional «associação de doentes» tão atractiva para a apropriação e cooptação da mesma por actores e estratégias que, no primeiro momento, diríamos exteriores a um ideal-tipo institucional de associação de doentes enquanto instância de auto-organização de actores sociais reunidos socialmente pelo fio de uma condição patológica partilhada, para a prossecução de interesses emanados da vivência incorporada dessa condição. Tais dinâmicas de apropriação e cooptação, aliás, reflectindo a posição estrutural de mediação do protagonismo leigo, cada vez mais poderão reverter para as próprias estratégias de constituição, valorização, e consecução social efectiva das associações de doentes e seus propósitos.

Contudo, com uma história que acompanha de não tão longe quanto isso os passos da instituição da medicina moderna como lugar privilegiado de formalização, enunciação e operacionalização de dinâmicas de regulação das sociedades modernas (mais do que apenas do seu campo de práticas de saúde, o qual, longe de meramente reflectir aquelas dinâmicas de regulação, pelos processos de medicalização se constituiu precisamente como terreno e condição para a expressão material de várias outras dinâmicas de outros campos de regulação, das quais se fez gramática), poderá ser motivo de alguma perplexidade constatar que o lugar das associações de doentes no panorama dos modernos sistemas de saúde ainda seja relativamente opaco, tanto para os actores que na nomenclatura se reconhecem, como para os actores que se pressuporia estruturalmente verem a sua acção interpelada e modulada pelas manifestações públicas e institucionais de vida expressas a partir dessa posição de enunciação distintiva do protagonismo leigo, no campo da saúde.

A genealogia histórica dessa opacidade das lógicas de protagonismo das associações de doentes no campo de práticas de saúde poderá, no entanto, ser explorada a partir de uma regressão às dinâmicas e dicotomias estampadas nos anais da formação inicial da maioria dessas entidades, e de cuja projecção na percepção da acção das mesmas no campo da saúde, se parece fazer ainda, de forma mais ou menos automática, o trabalho da sua distinção num fito quase de discriminação normativa. A dinâmica central que poderá elucidar tal opacidade é que, sob diversas formas, as terminologias associadas ao que se vem hoje reconhecendo como associações de doentes, emergiram

desde logo associadas a uma indeterminação substantiva quanto à natureza da sua acção, numa multiplicidade de formas.

Seja no caso directo de organizações da sociedade civil tendo amiúde como pioneiros ou ‘guias espirituais’, na sua inepção e constituição, profissionais médicos, seja no caso indirecto das ligas de beneficiência, cuja penetração no mundo insalubre fazia reverter e circular para o universo leigo, em parte a suas próprias expensas, a construção operativa de possibilidades de uma maior extensão da regulação médica da saúde e doença a raios cada vez mais alargados do seu seio, o campo leigo que vem hoje consideravelmente (não, como veremos, totalmente) demarcado pela marca registada das associações de doentes, começa por desenhar as organizações da (formalmente) sociedade civil que o ocupam diligentemente como extensões da pragmática e regulação médica, adicionadas às suas, já de si consideráveis, possibilidades hegemónicas nos ditames da regulação das práticas de saúde dentro da oficialidade do sistema, bem como ao aprofundamento do exercício da governamentalidade (Foucault, 1978) por parte das autoridades estatais sob a gramática diligente do discurso e operatividade médica que, nesse alinhamento regulatório, conquistou um patamar ímpar de poder profissional.

Não obstante, a indeterminação fenoménica que se continua a acoitar sob a nominalística das associações de doentes não deixa de ser reflexo do prolongamento da ambígua tendência iniciática que cunhou desde logo o seu campo de operação como um espaço de aprofundamento da regulação médica. Tal sugere que essa apropriação de um espaço estrutural diferenciado dentro do campo da saúde por actores dominantes, ou replicantes dóceis, tenha produzido um paradoxo determinante das possibilidades de acção das associações de doentes no universo da saúde: pelo mesmo passo consagrou simbolicamente o espaço da agência leiga no universo da saúde, como esvaziou antecipadamente a potencial autonomia formal da acção leiga em tomar esse espaço como lugar de enunciação de lógicas e racionalidades, e de produção de práticas e saberes, de saúde, derivados da especificidade das fenomenologias de experienciação dos papéis reservados para os actores leigos na organização de dispositivos regulatórios de saúde: doentes, utentes, clientes, contribuintes.

O caso, assaz particular contudo, dos grupos de auto-ajuda, aparentemente caracterizados de facto *ad initio* por uma auto-determinação leiga na gestão de determinadas áreas de intervenção sanitária, da mesma forma que sistem fenomenologicamente aquela caracterização diferencial do espaço leigo de intervenção na regulação da saúde, relança, se tomada e generalizada em si, essa diferenciação para

toda a morfologia do universo leigo, potenciando uma apreensão extremamente redutora dos seus termos de projecção, intervenção e relação face às dinâmicas de regulação da saúde. Isto por duas razões: por um lado, os grupos de auto-ajuda, e tomemos o caso paradigmático dos Alcoólicos Anónimos, aparecem essencialmente em áreas cinzentas de regulação médica, tendo as dinâmicas de potencial medicalização um alcance mais restrito, não só não constituindo propriamente formas de apropriação de áreas de gestão clínica corrente, como, inversamente, podendo ser antes lidas como manifestações involuntárias de sinalização antecipada, por ausência de resposta clínica instalada, de áreas propícias a uma medicalização por vir. De alguma forma, a oposicionalidade das formas de autonomia leiga que preconiza para determinadas condições de saúde face aos seus modos de gestão clínica pode bem ter sido mais um artefacto reactivo a uma medicalização posterior que tenha vindo instalar-se num terreno previamente demarcado pela acção leiga, do que uma proposição programática racionalizada como tal desde o início. Para além disso, as dinâmicas de criação de grupos de apoio ou se dirigiram nas suas formas de maior autonomia para áreas apreendidas como de carácter mais comportamental, como as adicções, com um perfil de ocupação e fechamento pericial consideravelmente instável, ou se multiplicaram essencialmente como formas subsidiárias de apoio psicológico e de inter-ajuda, sem cruzar o espaço assim legitimado da regulação médica, tornando a forma social dos grupos de apoio não intrinsecamente oposicional àquela regulação, mas essencialmente exterior à mesma. De qualquer forma, essa sua assumpção de alternância pareceu acabar precisamente por, de um lado, os imbuir de uma sedimentação ideológica (Katz, 1981) que se salienta precisamente por essa oposicionalidade face à qual ressenete estruturalmente a necessidade de programatizar proposicionalmente a sua especificidade alternativa; ou, de outro, de alargar a uma complementaridade subalterna a sua profusão, a ponto de a terminologia grupos de entre-ajuda se tornar também ela nominalística para uma pluralidade de formas organizacionais da sociedade civil que tornam incaracterística a sua definição sociológica, manifesto por exemplo em algumas tentativas de exploração tipológica que se debatem na sua exploração entre os limites bem definidos da sua forma social ideal-típica (Katz, 1981: 140; 135-6; Kelleher, 1994) e a crescente porosidade, dispersão e aglutinação das suas dinâmicas fenomenológicas e simbólicas a outras formas sociais. Exemplar disso, será, por exemplo, o contínuo avançado por Kelleher (1994) como linha de diferenciação ainda de contornos tipológicos entre grupos de doentes, classificados como mais de foco internalista (*inner-focused*) ou externalista (*outer-*

*focused*). Os grupos tendencialmente classificados no primeiro pólo dedicar-se-iam primariamente à produção de práticas e discursos de regulação da vida dos seus participantes em adequação à condição que os congrega, posicionando-se como relativo ponto de intermediação entre a necessidade de conformação a formas de gestão terapêutica e os constrangimentos empatizados que os seus contextos de vida, narrativas e identidades organizam na produção desta forma de quase alteridade ontológica. Os grupos classificados em aproximação ao segundo pólo teriam por fim o advogar em acção pública os interesses dos seus “representados”, como seja através da pressão política sobre a acção governamental, ou pela educação pública relativa à sua condição, pretendendo forçar respostas sociais colectivas formalizadas para os problemas de todos os indivíduos partilhando da experiência incorporada particular de uma condição patológica num dado contexto social.

Obviamente, tal contínuo deve ser entendido dentro dos seus limites, e deve ser desencarcerado de outros: não se tratará de uma tipologia que tanto classifique realmente tipos de grupos de doentes, mas sim as suas potenciais lógicas de acção. Mas, por outro lado, deverá melhor ser apreendido como um inventário de dinâmicas de acção do que linha contínua de diferenciação e classificação que necessariamente levaria à classificação dos grupos na ponderação da sua aproximação a um ou outro pólo. Ora, precisamente o que sucede é que as dinâmicas de complexificação da acção das associações de doentes não só não se compadecem com essa linha de distinção, remanescente da, como discutimos, algo artefactual distintividade do modelo de auto-ajuda na auto-organização leiga, como, pelo contrário, vêm assimilando de forma integrada, numa mesma demarcação institucional, valências e lógicas de acção de sentidos diversos.

De facto, persistindo e reproduzindo-se ainda os grupos de auto-ajuda como formas distintivas de organização de respostas colectivas informais, mas estruturadas, a situações múltiplas de desestruturação social e psicológica (Frois, 2009), os próprios processos de institucionalização destas dinâmicas organizadas de protagonismo leigo na saúde vêm as formas de agregação colectiva auto-suficiente que assistem à constituição de grupos de auto-ajuda no campo da saúde virem sendo cada vez mais incorporadas como dinâmicas específicas inclusas na actividade das próprias associações de doentes, que assim crescentemente compreendem uma complexidade combinatória do que seriam supostamente dois pólos genéricos de diferenciação social dos grupos de doentes, tornando-se simplesmente componentes integrais da crescente

diferenciação e especialização sim, mas interna, das formas de intervenção social das associações de doentes no seu campo de actuação. Tal sucedendo precisamente em campos de intervenção onde a presença de dinâmicas de medicalização seja relativamente inescapável para a obtenção de uma resposta terapêutica, a própria dualidade que a auto-ajuda presume interpor face aos processos de medicalização de uma pluralidade de condições, mas que efectivamente se parece encontrar restringida a condições com uma componente adictiva ou comportamental ou ao apoio sócio-psicológico em condições de desestruturação social<sup>1</sup>, parece igualmente diluir-se na posição prismática e mediadora das associações de doentes no campo da saúde, onde se trata menos de afirmar uma alteridade face às lógicas regulatórias instaladas, quanto de modular a pluralidade dessas lógicas ao agenciamento plural a que a vivência social regulada de uma condição patológica acomete os indivíduos, na necessidade de produzir formas de adaptação para a contínua (re)produção da sua vida quotidiana em diversas esferas sociais, e respectivas dinâmicas regulatórias.

Neste quadro de recombinação pelas associações de dinâmicas diversas de intervenção social, no limite, aquilo a que podemos assistir é uma reconfiguração daquele contínuo analítico já não no sentido de classificar as associações consoante os seus pólos de diferenciação, mas de reforçar a compreensão da particularidade do lugar estrutural em que as associações se vêm assentando: ao incorporarem crescentemente lógicas internalistas e externalistas de intervenção social, as associações sublinham a natureza da sua posição estrutural de mediação (que, de alguma forma, incorporam como valência social) de dinâmicas de regulação no campo de práticas da saúde, ao funcionarem como entrepostos de circulação de pretensões e dinâmicas de regulação, quer de dentro para fora, quer de fora para dentro. Ou seja, a partir da sua posição de mediação, as associações crescentemente fazem culminar a natureza dialéctica dos processos de regulação na saúde, não só ao pretenderem veicular pretensões e interesses colectivos formulados publica e negocialmente nos espaços de interacção estratégica do

---

<sup>1</sup> Essa restrição respeita evidentemente ao seu âmbito de acção, não à restrição das suas potenciais áreas de implantação dentro desse âmbito, Efectivamente, assistiu-se historicamente à multiplicação especializada de categorias de adicção e anomia recobertas por formas de intervenção social organizada em grupos de auto-ajuda. Ironicamente, o que a expansão e relativo insulamento desse âmbito de acção, acoplados à própria natureza também relativamente coerciva da submissão, ainda que voluntária, aos programas de auto-ajuda no seu sentido mais formalizado e ideológico, sugerem, é que se poderiam arguivelmente caracterizar essas dinâmicas como de quase uma medicalização leiga, com as suas específicas componentes prescritivas e tutelares. Seria uma questão de pesquisa a ponderar em que medida a sua diferencialidade se pode aproximar mais de uma alteridade regulatória do que do potenciar de dinâmicas de efectiva autonomia e reflexividade leigas.



campo (sejam foros de discussão pública ou institucional, reuniões e contactos privados, ou intervenções mediáticas), mas ao reverterem, filtrarem e modularem dinâmicas de regulação emanadas de outros actores institucionais para a sua própria constituição. Nesse sentido, seria outra linha de pesquisa relevante, perceber em que medida as dinâmicas de regulação internalista a ocorrer ao nível das associações de doentes vêm constituindo formas particulares de tecnologias do *self* para a regulação internalizada pelos doentes das suas condições patológicas e seus dispositivos de controlo, e aí sim, tendo em conta o grau de replicação, apropriação, ou invenção, face ao padrão normativo dessas dinâmicas de governamentalidade emanado directamente de autoridades periciais.

Note-se que a consideração de uma crescente e cada vez mais enredada implicação, estrutural e estratégica, das associações de doentes nos espaços e dinâmicas de regulação, não implica que não existam, e não sejam objecto necessário de análise diferenciais, outros casos mais complexos de maior distanciamento colectivo leigo face à entrada no *enjeu* da regulação da saúde, como seja no campo da doença mental (Crossley, 1999) e da deficiência (Shakespeare, 1999), que se definem e projectam com grande clareza através das linhas absolutas definidas a partir dos processos de medicalização, entre a adesão e rejeição, reiterando, na sua dicotomização, pólos de avaliação do posicionamento das associações de doentes. É certo, aliás, que não é despreciable a ponderação de até que ponto a assumpção de uma posição estrutural de mediação pela generalidade das associações de doentes não acarreta dinâmicas de reforço dos processos de medicalização das suas condições, podendo, projectivamente, na sua fachada pública, as associações configurarem-se como agentes epistemicamente conservadores (o que não se passará, contudo, ao nível da circulação subterrânea e informal de saberes e formas de experimentação terapêutica), embora seja arguível que, ainda que arriscando a barganha com formas de reificação biológica, a liminaridade corporal de diferentes condições de saúde constitua patamares diferenciados de dependência face às respostas medicalizadas no quadro normativo da modernidade, e como tal margens mais ou menos apertadas de desalinhamento ou rejeição leigos. Não obstante, o que há principalmente a reter da imbricação das associações de doentes com os processos de medicalização, desde logo porque largamente constitutivos e indutores da sua própria definição identitária (sendo, mais uma vez, ilustrativa a excepção, por exemplo, do crescendo das doenças contestadas, onde, construindo-se definições heteróclitas para a estabilização comparativa de experiências de desestruturação

biológica não classificadas, o que se visa primeiramente, contudo, é precisamente a indução externa de um processo de medicalização), é que a sua contraposição polarizada face a esses processos aparenta explicar cada vez menos da variação das formas de acção das associações face às dinâmicas que lhe assistem. Ainda que essa imersão nos processos de medicalização seja uma dinâmica histórica central a relevar pela genealogia histórica de constituição do terreno estrutural onde o associativismo de doentes se funda, dentro de uma episteme imbricada sob a égide de uma regulação replicante, dada essa mesma processualidade, o que se parece impor como nova dinâmica de complexificação dos quadros sociais de acção das associações de doentes a explorar contemporaneamente são antes as formas como as associações de doentes se podem vir implicando activamente nos processos de regulação, por via dos quais, no limite, conduzam os destinos da sua própria medicalização, simultaneamente tomando-a como fenómeno consumado mas processualidade em aberto.

Sendo realizadas, aqui e além, histórias de percursos associativos particulares, quer por associação, quer por área de intervenção (amplitude largamente requerida pelas lógicas de expansão e comunicação inter-associativas e internacionais fundacionais nas lógicas de desenvolvimento de cada associação específica), faltará porventura desenhar-se um mapa amplo da história de transformação do papel das associações de doentes. Diz-se que faltará, porque os vícios etápicos do raciocínio evolucionista, que o senso comum social aprecia, tenderão a agraciar a facilidade analítica de gravar um corte entre uma etapa de colonização médica (mais directa ou mediata pelo exercício da governamentalidade) do espaço da agência leiga por via das associações de doentes, e uma etapa de autonomização desse espaço, pela incorporação de veros actores leigos na gestão das suas dinâmicas e lógicas de intervenção social, em função da formulação de interesses próprios intrínsecos à vivência social plena de uma condição patológica, e todos os constrangimentos, condicionalismos e disrupções que apõem à sua tentativa circunscrição clínica. Contudo, para lá da diferencialidade que o paradigma dos grupos de auto-ajuda possa ter insinuado no campo da saúde, aquilo que o prolongamento da genealogia histórica da inscrição de um espaço leigo com intervenção em dinâmicas regulatórias reforça é que o seu carácter comprometido, para lá da especificidade dos seus actores e suas potenciais perspectivas situadas, com a esfera de regulação, com a qual necessariamente intersecta, praticamente inviabiliza a sua plena demarcação, tornando a verdadeira questão diacrónica saber como é que as formas de mediação entre a institucionalização do protagonismo leigo e os outros actores que foram definindo e

modelando os modos de regulação do campo da saúde se vieram alterando, em virtude de diversas ordens de dinâmicas sociais, nomeadamente: em função das dinâmicas desse protagonismo leigo na transformação dos universos leigos e suas possibilidades, necessidades e vontades de projecção social; em função das dinâmicas de poder *de facto* e *de jure* de actores com prerrogativas estabelecidas nas dinâmicas regulatórias do campo; e em função da intersecção entre ambas, e de ambas com dinâmicas de transformação social, demográfica e epidemiológica, que vão diferenciando também os campos de percepção e investimentos por parte de diversos actores na priorização de diferentes necessidades ressentidas ou concebidas.

Nesse sentido, são os próprios processos de medicalização que, logicamente, estruturam o lugar do protagonismo leigo como um de mediação, na medida em que colocam o sujeito leigo no caminho de dinâmicas de regulação que o constituem e atravessam enquanto *locus* recenseado, contabilizado, internalizado e mobilizável de agenciamento institucional. A particularidade de larga parte das dinâmicas contemporâneas espoletadas a partir do protagonismo leigo institucionalizado no campo da saúde é que esse dado estrutural é revertido pela sua acção como recurso estratégico, a partir do momento em que precisamente a institucionalização e sagração formal da distintividade social e simbólica desse lugar configura crescentemente várias formas de atravessamento regulatório desse espaço como um processo mediato, carecendo da figuração de estruturas e actores colectivos, e já não só somente de exercício directo de formas de poder disciplinar. Contudo, não obstante o facto de esse lugar vir sendo assumido estrategicamente pelos actores colectivos que nele se inscrevem, convém não perder de vista a peculiaridade estrutural que veio a definir modernamente esse espaço, na medida em que é precisamente por esse carácter mediato estrutural de base que, pelo reverso, mesmo não visando operacionalizar estrategicamente enquanto recurso a sua posição de mediação no campo da saúde, as associações de doentes podem por sua vez ver-se sujeitas a serem objectos estruturalmente involuntários de mediação pelo mero facto de ocuparem essa posição no campo. Por exemplo, mesmo no caso ainda dos grupos de auto-ajuda mais isolacionistas face a qualquer incorporação medicalizada, estes podem ver-se valorizados pericialmente ou no espectro da governamentalidade como ferramentas terapêuticas, tornando, ironicamente, a referência terapêutica para esse exílio do campo medicalizado uma forma particularmente confortável de mediação muda do trabalho médico, ao não acarretar risco de alimentar pretensões pelos objectos dessa delegação para competir internamente ao campo com a hegemonia médica,

poupando-a, inclusive, a qualquer incursão negocial geralmente envolvida nas lógicas periciais de delegação de *dirty work* (Freidson, 1970).

É pois o carácter mediador, que se torna marca da agência, e recurso da acção, do lugar estrutural das associações de doentes no campo da saúde, que nos permite captar a sua especificidade, delimitada precisamente em torno da transversalidade que a sua dinâmica de institucionalização do protagonismo leigo instaura, quer horizontalmente, na relação com outros actores com um papel nas dinâmicas regulatórias do campo, quer verticalmente com outras formas de acção projectadas sobre o campo da saúde, mas que se quedam por movimentações colectivas contingentes e debilmente estruturadas, ou transcendem os limites da diferenciação discreta das unidades sociais que lhe dão fôlego, como no caso dos movimentos sociais.

Em termos das suas dinâmicas de mediação horizontal, aquelas de que nos ocuparemos centralmente, aquilo que se revela no campo das associações de doentes é que não só a articulação com uma pluralidade de actores persiste, ou se agudizou, como dinâmica virtualmente inescapável da acção das associações, como se pode tornar constitutivamente uma lógica genésica de fomentação do dinamismo do campo, ao alianças estratégicas por actores com interesses que podem ser comunalmente perseguidos através desta forma social se tornarem o passo iniciático e determinante para a sua constituição e ascensão dentro de um universo extremamente plural e, em certo sentido, ecologicamente competitivo.

Ao serem reconhecidas como representantes ou mesmo que apenas veículos legítimos de preocupações dos sujeitos afligidos por uma pletora de condições particulares e cuja voz será acarretadora de perspectivas intransmissíveis por outros actores de sua própria experiência, a sua convergência com a projecção de estratégias de outros actores torna-se um selo de legitimação da bondade finalista dos propósitos desses actores que, desta forma, mesmo sem estratégias mais insidiosas de cooptação directa da acção das associações de doentes (particularmente exploradas nas relações com a indústria farmacêutica (O'Donovan, 2005)), podem ver unidas com um acréscimo não despreciando de legitimação finalidades próprias de poder dentro do funcionamento das dinâmicas regulatórias, precisamente por invocar uma resposta e estímulo exterior ao contrabalanço de poderes e homeostases parcelares traduzidos e sedimentados nos arranjos formais das estruturas regulatórias, conferindo-lhe um carácter de intimação desinteressada e reforçada. Pelo lado das associações, da naturalidade recém-firmada da platitude simbólica da sua associação com outros actores

dominantes no campo poderá ser exemplar a sua crescente convocação e presença em congressos de especialização médica sobre toda uma série de condições, nas quais podem participar, principalmente nos seus estádios de consolidação, como actores interessados em marcar presença no campo e estabelecer-se como interlocutores com credibilidade, buscando o próprio beneplácito, mas também saber, periciais, para a validação da sua acção, e igualmente para começar a criar e consolidar uma rede de sustentação de estratégias de mediação da associação entre vários actores do campo, aqui sob a égide da legitimação pericial.

*«eu conheço os hepatologistas todos, nacionais, não é?, dos congressos, das palestras (...) e quando ganhámos, entre aspas, a sede, eu fiz uma carta a todos, um ofício, a pedir precisamente esse apoio, porque se eu estou em Lisboa e tenho um doente em Vila Real, Trás-os-Montes, 6 dias longe de mim, e ele me telefona a dizer que está aflito porque tem umas análises e, eu preciso de alguém que olhe para as análises e diga ao doente ‘não vai morrer’, porque é a única coisa que ele quer ouvir no fundo, e então foi isso precisamente que eu pedi aos médicos: quando essas pessoas aparecem, se eles apoiam, se for muito grave automaticamente está dentro da consulta, se for menos grave pode esperar, e tive o apoio de todos.» - SOS Hepatites*

Contudo, pelo seu potencial reversível de mediação, cada vez mais as associações marcam presença interpelada pericialmente nos seus fóruns enquanto sinalizadores da abertura do mundo pericial à experiência incorporada da doença e seus sujeitos, do serviço de cujos interesses a sua acção se demonstra mais ciosa.

Uma das dinâmicas contemporâneas no campo da saúde mais propícia a tais convergências será provavelmente as polémicas em torno do reconhecimento de doenças contestadas, que se tornam objecto de debate regulatório e pericial face à acumulação da interpelação leiga em torno de conjuntos de sintomas não medicamente integráveis numa classificação patológica prévia, e suscitando por norma espectros regulatórios de custos financeiros acrescidos, quadro no qual amiúde se abre uma área cinzenta que se pode tornar objecto de uma nova ocupação e investimento periciais ao dedicar-se uma especialização profissional ao seu reconhecimento como nova patologia da qual, ao ser legitimada formalmente, se torna aquela especialização de alguma forma guardiã, não deixando de recolher a projecção simbólica e o poder social que esse campo de especialização e fomento pericial atrai. Aí convergem quer o estímulo à

especialização e fechamento profissional, dinâmica mais que firmada das estratégias de poder num campo profissional, em particular o da saúde (Freidson, 1970), quer a interpelação leiga às margens da medicalização para o reconhecimento pericial de uma condição incerta que lhe permita conquistar uma base de definição e segurança ontológica, e de gestão clínica e segurança social da experiência de doença que se lhe associa (Dumit, 2006). Daí emergirem formas de cooperação, mesmo que de natureza essencialmente simbólica, particularmente estreitas entre associações e, por exemplo, sociedades científicas ou associações profissionais, em que se compõe e expõe, numa circulação de legitimação dialéctica, um retrato de convergência unificada, e como tal reforçada, dos seus interesses, face a outras entidades regulatórias, particularmente públicas e seus específicos redutos legislativos de poder.

«[qual é a colaboração da associação com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia?] ...só na parte de estarmos presentes nos congressos, com as nossas bancas, também, da associação, conforme estão as outras associações de doentes também... naquele caso daquele programa que eles tiveram do Saber... e da campanha dos calendários de informação: há três anos tiveram uma campanha, que foram distribuídos pelas várias associações, para sensibilizar o ministério, era para o ministério da saúde, para ser devolvido à ministra da saúde uma parte do calendário, um postal, para sensibilizar para a falta de reumatologistas no país, também serviu para ajudar as associações a angariar um pouquinho de dinheiro (...); portanto, fizeram uma parceria com as 7 associações de doenças reumáticas com quem eles trabalham» - Myos

O que tal também sublinha é o quanto a própria constituição das alianças definidoras das dinâmicas de governamentalidade não podem, tampouco, ser tomadas como dados adquiridos de constelações de poder firmadas para todo o sempre no exercício da regulação social nas sociedades modernas. É precisamente no contexto de contínuas formas de negociação entre interesses não plenamente geminados e marginalmente cambiáveis entre os actores determinantes das dinâmicas de legitimação das formas de regulação social de um campo de práticas sociais que a valia estratégica da posição de mediação das associações de doentes ganha acuidade.

Perpendicularmente à centralidade da mediação horizontal na definição do lugar e papéis que vêm projectando a significância social das associações de doentes face aos actores dominantes do campo, há contudo que ter o cuidado analítico, dada

efectivamente a saliência social acrescida dos fenómenos institucionalizados, de não tombar no reducionismo da agência leiga no campo da saúde à acção das associações de doentes, e nesse sentido dar conta de que a institucionalização do protagonismo leigo que materializam pode ser ponto de passagem de mediação vertical de outras dinâmicas sociais da acção leiga. De facto, a acção leiga, enquanto imbricado de lógicas e práticas situadas de prossecução de interesses particulares de agentes leigos na produção de, e recurso a, práticas e saberes de saúde, é multiforme nas suas formas de manifestação, podendo assomar em diversos patamares de acção, com diversos graus de visibilidade. Na acção leiga colectiva teremos pois de incluir formas de manifestação mais ou menos contingentes, mais ou menos abrangentes, geralmente relacionadas com problemas ressentidos localmente, com objectivos de reivindicação bastante precisos e simples (não sendo de olvidar a sua articulação com padrões estratégicos de acção microsociológicos que, situando-se no plano das estratégias pessoais de adaptação das valências e possibilidades do sistema a um nível informal ou burocrático de maleabilidade, acabem configurando lógicas e redes estruturais alternativas de gestão das práticas de saúde dentro da arquitectura mastodôntica e inamovível, no papel, da burocracia sistémica).

No entanto, como vimos, enquanto objectos discretos, apesar de algum desfocar entre o nominal e o fenomenológico, as associações de doentes parecem vir-se constituindo como fenómenos sociais em processo de crescente formalização e escrutínio institucional, adquirindo contornos perceptivos cada vez mais significativos de destaque do vogar social em que muita acção social constitutiva da continuidade de um espaço social, por muito estruturalmente que seja determinada, se enforma, sem grandes graus de rigidez formalizada e materialidade institucional tão ostensivos (embora não necessariamente menos eficazes). Nesse sentido, a sua existência e criação não é função necessária de outras dinâmicas sociais, com as quais se pode hibridar, das quais pode derivar, ou as quais pode incitar, mas que não são parte necessária, definitiva, ou suficiente, da sua caracterização circunscrita enquanto objecto social. O que, precisamente, não objecta a que, por mais discretos que os operacionalizemos, os seus recortes de objectivação sociológica não visam o seu insulamento analítico mas antes recortar com maior precisão a inscrição topológica da sua coalescência praxeológica num campo de dinâmicas sociais nas quais, enfeixando a sua acção social, se constitui em interdependência com outras coalescências sociais operativas nos espaços e objectos sociais em cuja constituição social impendem.

Esta perspectiva quase literalmente óptica do enfeixamento das associações de doentes num campo de dinâmicas e coalescências sociais transversais é particularmente importante, analiticamente, na medida em que nela assenta a possibilidade perceptiva de dar conta dos seus papéis na mediação vertical de dinâmicas sociais; mas também sociologicamente, no sentido internalista do advérbio se quisermos, na medida em que é nas possibilidades projectivas da configuração do papel das associações nas processualidades regulatórias que se urdem no campo da saúde que se tem enquistado progressivamente a inquirição sociológica, o que insinua especulações instigantes sobre a forma como a disciplina vem prefigurando os seus objectos de estudo em determinadas áreas ou perspectivas epistémicas.

De facto, sendo uma forma social dotada já de um significativo *template* institucional, jurídico e cultural, passível de ser facilmente espoletado na sua reprodução social em novas materializações organizacionais, precisamente através da recorrência casuística de um discurso das origens personalizado, em que virtualmente todo o processo da sua constituição formal é socialmente restrito à decisão e motivação individualizante de um grupo restrito de pessoas, geralmente assumindo um líder “natural”, que tomam iniciativa por si e dão decorrência à instituição de um centro de captação e irradiação de experiências e identidades visando a coalescência de uma comunidade de sofreadores, as associações de doentes demonstram assim um tipo de resiliência e adesão formais na constituição do campo da saúde, que as torna, nessa sua formalidade instituída, um objecto a ser tomado em conta de moto próprio. Não obstante, sendo a estruturação continuada de um campo social não só um feixe de efectividades posicionais e estratégicas de diversas coalescências sociais, mas igualmente um feixe de possibilidades, de cujas temporais sismologias estruturais depende a própria dinâmica dos processos de estruturação e o sentido das lógicas de acção estratégica, o objecto associações de doentes, para lá do seu recorte sociológico de autonomia instituída, topografa-se igualmente como vaso comunicante potencial (mas não necessário) de duas dinâmicas de diversa amplitude, morfologia social, e consequência, na basculação da regulação do campo da saúde (entre outros, evidentemente).

Por um lado, numa emanção tendencialmente mais localista, comunitária e imediatista nos seus propósitos instrumentais, as associações de doentes podem efectivamente decorrer de, ou dar sequência a, formas de acção colectiva suscitadas e organizadas em torno de problemas decorrentes de urgências epidemiológicas



subavaliadas (como no caso de movimentações associadas à saúde ambiental) ou desestruturas sanitárias (mais associadas à ruptura de expectativas incorporadas na organização e planeamento dos serviços de saúde). Contudo, como estas narrativas de origem personalizadas sugerem (embora se possam acoplar a esta potencial dinâmica genésica), a acção colectiva não é um precursor necessário ou suficiente para a constituição de associações de doentes: podendo constituir-se como cristalizações de uma massa crítica de mobilizações prévias em torno de situações de emergência colectivamente ressentidas e formuladas, tal não é de todo uma sequência *sine qua non* da sua constituição. Contudo, em sendo constituídas por via dessa processualidade, tendem a constituir-se espectros de associações menos determinados por condições de doença, e mais centrados na generalização sistemática das problemáticas e reivindicações localmente experienciadas, como seja nos movimentos para a saúde ambiental ou nos movimentos pelo acesso à saúde, com um foco direccionado para a politização e transformação directa dos modos de regulação de esferas de actividade com impacto na vivência da saúde, quer mantendo um perfil centrado nas variáveis e condições operativas localmente, quer ampliando (e captando) o seu perfil de intervenção a escalas e redes operativas mais amplas, a nível nacional ou (principalmente) internacional.

Embora estas instâncias de acção colectiva se vejam sistematicamente associadas à espacialização de formas de iniquidade na gestão dos recursos de saúde e das externalidades dos processos produtivos (configurando amiúde uma dupla iniquidade, na sujeição de comunidades desprivilegiadas às externalidades de processos produtivos dos quais não são receptores ou beneficiários privilegiados), também é de assinalar o quanto o sucesso de algumas movimentações colectivas, particularmente no caso de visibilização de situações epidemiológicas subsumidas, decorre precisamente do perfil das comunidades em que os alertas são veiculados, e dos recursos estratégicos que podem mobilizar para redireccionar ou reconfigurar a espacialização e vigilância regulatórias em prol de uma apreensão localizada. Assim o caso, por exemplo, da rápida emergência e credenciação da doença de Lyme, designação desde logo popularizada por referência à espacialidade geográfica onde se caldeou a visibilização de condições sintomáticas num quadro ecológico particular que, de singularidade epidemiológica, por força dos capitais e recursos estratégicos culturais, sociais e económicos de que essas comunidades afectadas dispunham para mobilizar numa coligação validatória (agregando recursos para investigação, disponibilidade e credibilidade científica,

pressão política e relevo mediático), rapidamente se traduziu em entidade patogénica investigada, credenciada e divulgada como preocupação epidemiológica, mesmo sem formas de validação biomédica tradicionais disponíveis, como seja um teste de diagnóstico laboratorial (Spielman, *et all*, 2004).

Noutro vaso do acoplamento das associações de doentes a dinâmicas sociais mais amplas ou difusas, temos pois igualmente um campo de possibilidades configurado na potencial inserção, difusão ou propulsão, pelas associações, de dinâmicas de movimento social no campo da saúde. Como referenciado no plano da acção colectiva, este acoplamento não é igualmente uma condição necessária ou suficiente para a análise da constituição e consequência social das associações de doentes no campo da saúde. Para além disso, como sugerido também pela exploração da expansão das reivindicações que podem ser formuladas localmente por experiências comunitariamente partilhadas (ainda que a natureza da partilha, e das comunidades nela reconhecida, se venha reconfigurando por via das tecnologias de informação, há neste plano da acção colectiva um forte elemento de espacialização que, tendencialmente, só na difusão de segunda ordem pode começar a suscitar um reconhecimento multiplicado de experiências localizadas), essa acção colectiva pode traduzir-se em problematizações sistematizadas a partir de formulação locais replicáveis e constituir assim dinâmicas de movimento social no campo da saúde, sem que por tal, dada a especificidade localizada mais espacializada (ainda que por via da internalização da sua externalidade) que ontológica, a forma social de uma associação de doentes seja um vaso necessário para a operatividade social dessa tradução de modos de acção. Logo, nestes caminhos cruzados de formalização de modos de acção diversos com implicações no campo da saúde se reitera a especificidade formal das associações de doentes, que em todas as suas potenciais transversalidades e cruzamentos a explorar, não deixa de se manifestar como uma forma social com uma componente prescritiva a recortar a sua autonomia, assente na ontologização de uma condição patológica passível de criar uma comunidade de reconhecimento agregada por uma identidade partilhada a partir de uma categorização de diferenciação biológica a meças com vectores de medicalização – existente ou potencial; aceite, rejeitada, ou desejada.

Particularmente importante se torna compreender essa particularidade fenomenológica das associações de doentes na sua abordagem analítica, quanto tendências hodiernas de relevo e destaque sociológico desse objecto social o vêm subsumindo sob o conceito de movimentos sociais de saúde (Brown, Zavestoski, 2004),

potenciando não só equívocos analíticos na análise desse possível novo objecto sociológico, quanto negligências na apreensão analítica do anterior. Como avançamos, potencialmente, e constituindo indubitavelmente matéria para debruçares analíticos, as associações de doentes bordejam dinâmicas atinentes a fenómenos constitutivos de movimentos sociais. Contudo, não só essa tangencialidade processual parece decorrer em circunstâncias e contextos sociais, culturais, políticos e epidemiológicos particulares, e no decurso de trajectórias institucionais específicas, como se processa através de dinâmicas que, potenciando a coalescência analítica, não dissipam completamente a resiliência fenoménica dos objectos sociais constituintes. De facto, essa tangencialidade ou mergulho de associações de doentes em dinâmicas de movimento social aparentará ser essencialmente o caso em que uma condição patológica tenha condições para se acoplar a um campo de contenção cultural mais amplo, que possa fertilizar a sistematização e formalização das suas lógicas de intervenção e exponenciar a ressonância pública da sua intervenção, pelo cruzamento com enquadramentos cognitivos de movimentos sociais cuja acção já houvesse aberto ou enquadrado de alguma forma esse campo de contenção. Assim o caso do cancro da mama com os movimentos feministas; assim o caso do VIH com os movimentos gay. Daí a cautelosa caracterização dos potenciais movimentos sociais em saúde como movimentos de fronteira, algo dependentes para a ampliação societal dos seus enquadramentos cognitivos de bandeiras temáticas e lógicas estratégicas já incubadas em movimentos sociais com dinâmicas de sustentabilidade prolongada. Contudo, pela sua, até ver, especiosidade contextual e processual, a exploração de movimentos sociais em saúde carece de delimitar analiticamente com bastante maior precisão o seu campo de análise, e sendo o enquadramento analítico dos fenómenos das associações de doentes pela gramática dos movimentos sociais um potencial acréscimo analítico à perspectivação prismática dos seus interfaces sociais, não apresenta condições analíticas para captar a especificidade sociológica desse objecto, senão de uma das suas possibilidades sociais (o que não é pouco). Tal não implica, portanto, de todo, que não seja importante explorar a forma como as associações de doentes se podem constituir como entrepostos de dinâmicas e processualidades mais difusas de acção colectiva e movimento social. Implica, sim, que essa sua potencialidade na estruturação das dinâmicas do campo da saúde seja formulada por uma articulação verbal e conceptual que dê a ver a conjugação de formas e processualidades sociais distinguíveis analiticamente, e não as subsuma numa indiferenciação analítica. Esse parece

precisamente ser um risco que a recente exponenciação (quantitativa e simbólica) da pesquisa sobre associações de doentes parece vir descuidando, ao potenciar conceptualmente a ideia de movimentos sociais de saúde como cabeçalho e premissa de abordagem desse talvez temerosamente antiquado objecto que seriam as associações de doentes.

Tendo em conta essa abrangência e lassitude fenoménica dentro da conceptualidade de acção leiga, qual o sentido de fixar uma análise dentro dos parâmetros mais formalmente solidificados do universo das associações de doentes? Em alguma medida, tomar essa posição de solidificação fenoménica como *locus* de estabilização de certos percursos da agência leiga em que a contingência burocrática, a estratégia pessoal, ou o *momentum* colectivo, não colhem como formas de superação de atavismos sistémicos face aos interesses e necessidades particulares ressentidos pelos sujeitos receptores das acções instituídas de produção especializada de cuidados de saúde. Trata-se, obviamente, não apenas de um passo de solidificação de reivindicações e estratégias que se poderiam reconhecer quer na acção colectiva não institucional, quer nas estratégias pessoais, já que em geral essas se centram em objectivos que não se prestam à fixação de um *corpus* ideológico ou literalmente social e identitário como o que sói estar na base da evidência reclamada pela própria nominalística de identificar uma associação com um “tipo” de doente, situado num universo de experiência incorporada diferenciado nesses termos. Contudo, o espaço ocupado pelas associações, na sua própria relativa multitudine e maleabilidade, pode não deixar de se ver plasmado, nos seus contornos, com lógicas de acção mais afinadas à partida com outros fenómenos de agência leiga.

É dessas dinâmicas de mediação que a forma social institucional das associações de doentes pode canalizar que o exemplo da criação da Associação de Defesa dos Diabéticos é ilustrativo, ao ter sido formada com um propósito primeiro extremamente específico e situado no tempo, a comparticipação pelo Estado de tiras de teste, face ao qual a capacidade e especificidade institucional já instalada no terreno sob a égide da decana Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal não se reconhecia como veículo adequado de transmissão ao nível da pressão pública e política.

Precisamente por essa potencialidade de invocação de uma forma institucional para recobrir formas de acção colectiva, o critério analítico da institucionalização na diferenciação das associações de doentes é não só pertinente enquanto descritivo confortável de dinâmicas de cristalização identitária em torno da sujeição a uma

condição que é propiciatória de, ou inversamente estava propiciável a, uma efectiva motivação social de pertença a uma comunidade de sofredores, mas é também um critério operativo da sua resiliência e do seu apelo enquanto forma social que não só pode responder e materializar institucionalmente dinâmicas de acção colectiva leiga organizada, como explica a continuidade de formas públicas de existência social organizada a partir dessas dinâmicas, mesmo quando, dissipando-se as circunstâncias sociais de dinamização que lhes assistiram, também elas facilmente se dissipariam, como a generalidade das formas de acção colectiva episódicas que não se formulam e estruturam em torno de uma causa perdurável. Aliás, a própria diacronia em que este estudo embrionariamente se moveu deu notoriamente a ver a volatilidade que este universo continua a exhibir<sup>2</sup>.

Outra dimensão que acresce à importância das dinâmicas institucionais de formalização das associações de doentes, no sentido de lhes conferir existência pública estável e visível, é que na sua sociogénese se encontram ainda e sistematicamente, já não necessariamente a tutelização simbólica de um fundador (geralmente profissional de saúde, ou benemérito, ou ambos), como no caso da antes Associação Protectora dos Diabéticos Pobres, hoje Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, mas recorrentemente, como vimos, narrativas fundacionais assentes na vontade e esforço de pessoas singulares ou grupos reduzidos, que se vêem quase unidos, entre o voluntarismo e a resignação, da missão de perseguir formalmente os propósitos das associações, face à geral passividade da sua massa associativa. Nesse sentido, captam-se aqui tonalidades weberianas de uma narrativização carismática dos destinos destas formas sociais, que vêem, como tal, a sua persistência como periclitante e carente de um escolhido, menos ou mais relutante, para garantir a contínua condução da sua consequência social. O que torna o critério da sua distinção institucional particularmente operativo, é o facto de a subsistência formal da associação constituir uma interpelação muda à sua continuidade operativa, como o próprio exemplo da Associação de Defesa dos Diabéticos ilustra: após ser constituída por um propósito delimitado no tempo, bem sucedida que foi nas suas reivindicações, e tendo conseqüentemente vindo a desenvolver outras actividades associativas numa lógica de dinamização já desengajada

---

<sup>2</sup> Ainda que formulados como dados impressionistas, refira-se como sugestão empírica da volatilidade desse universo, no espaço de dois anos, o surgimento de uma federação de associações de doentes (FEDRA) e o aparente apagamento de outra (FIADC), e a persistente e volumosa alteração de contactos e moradas electrónicas dos sítios das associações de doentes, desde a primeira recolha, pelo Centro de Estudos Sociais, dessa informação para difusão de um inquérito que, desejavelmente, recobrisse esse universo, até a data presente.

dos seus exclusivos propósitos fundacionais, e mesmo com a indisponibilidade dos fundadores que assumiram a tutela carismática de prossecução da sua continuidade, tendo mergulhado a associação num período de latência, a sua existência formal continua a mandar a sua ressuscitação.

*«...as associações têm ciclos, e muitos desses ciclos estão intimamente relacionados com os ciclos das pessoas que estão à frente das associações... e... não é só um mal nosso, mas é um mal do associativismo de um modo geral (nosso, português), que é, as associações muitas vezes centram-se numa pessoa ou duas e quando essa pessoa ou duas depois tem ciclos negativos de actividade associativa a associação ressent-se disso também.*

(...)

*Entretanto a outra pessoa que lá estava também tem uma vida mais ocupada agora, e depois não houve ninguém que pegasse no barco, e continuasse com o barco com a mesma velocidade com que ele vinha, e agora o barco abrandou um bocadinho; estamos a tentar agora depois das férias reunir um grupo de pessoas que repegue na associação outra vez; agora está em fase de standby, entre aspas.» - APDP/ADD*

Atente-se, por outro lado, contudo, que o critério nominalístico da institucionalização das associações de doentes não é um selo de garantia fenomenológica da particularidade leiga das perspectivas que veiculem; apenas acresce à complexidade das dinâmicas sociais que circulam em torno do espaço leigo e que tornam, em particular, as associações de doentes um foco de estratégias por parte de vários actores. Efectivamente, adquirindo crescente relevo simbólico o espaço estrutural do protagonismo leigo organizado, como plataforma de representação de pretensões ancoradas na legitimidade vivida das experiências de doença e sua gestão como prisma encarnado dos efeitos dos processos regulatórios em saúde, o suscitar de tentativas de cooptação dessa forma particular de legitimação de proposições sociais torna a própria distintividade estrutural e política desse espaço de enunciação potencialmente vítima do esborratar da definição fenomenológica de quem está realmente a enunciar o quê para que propósitos de quem. Também nesse sentido, os vícios dicotómicos do pensamento social poderiam, por efeito reflector de mirar a aparente homogeneidade da hegemonia médica na impermeabilidade formal ao imiscuir leigo nas lógicas de regulação das práticas e proposições de saúde, facilmente incorrer na homogeneização forçada da

diversidade fenoménica que se coloca, formalmente, na arena pública da saúde, como o lado receptor colectivo e interessado da acção terapêutica. Notório é, no entanto, que seja precisamente face à monta da particularidade das formas de organização das associações de doentes que a suspeita hermenêutica social se comece a articular relativamente às formas organizacionais que pululam, algumas desde tempos imemoriais em alianças quase imorredoiras com a regulação pública, pelo campo da chamada sociedade civil.

De facto, será a partir do momento em que a acção das associações se começa a alçar aos processos regulatórios formais enquanto actor institucional em representação de constituências de cidadãos afectados por particulares condições patológicas, que a fidedignidade da formulação colectiva e leiga da sua expressão institucional se começa a problematizar publicamente. Porventura nesse sentido, as associações parecem vir formulando com certa cautela semântica no discurso, mesmo que não terminológica, as pretensões à representação dos doentes, num sentido diverso do de representatividade: trata-se efectivamente de articular institucionalmente perspectivas incorporadas partilhadas numa dimensão de propositividade social, mas que não excluem necessariamente a possibilidade de outras perspectivas se articularem dentro desse campo de experiência, sob outros chapéus organizacionais ou fora deles. O próprio unitarismo que se poderia supor que a agregação colectiva já de associações ao nível de federações induzisse, é negado pela própria pluralidade de federações, nas quais as associações inscrevem e delegam diferentes dimensões de intervenção das suas agendas. Contudo, mesmo que exercendo o seu papel de propositividade social numa plataforma de representação não representativa, tal não implica que as formas de propositividade nos processos regulatórios por associações não sejam formuladas unitariamente, para providenciar possibilidades sistémicas a todos os afectados por uma condição, e não apenas aos representados por uma associação, restringindo os seus efeitos sociais às possibilidades inscritas mas limitadas pela pertença a essa rede de referenciação, tornando-as mais formas subalternas de acesso privilegiado a bens e serviços que de transformação de lógicas regulatórias constitutivas dos seus regimes de doença como um todo.

*«o médico mesmo que quisesse passar aquele medicamento [indicado para a terapêutica do VIH, que a associação pediu ao Infarmed, e pressionou publicamente, para ser autorizado para o tratamento também da Hepatite B], só em casos pontuais: aquele*

*medicamento tinha que ser pedido, e era caso a caso. Neste momento não, neste momento ele está nas farmácias hospitalares, o médico passa a receita e o doente vai levantar, porque ele está lá, não está 2 nem 3 nem 4 nem 5 meses à espera, ele está lá, leva-o logo: aí a diferença.» - SOS Hepatites*

Ironicamente, parece ser mais pelas suas formas de produção social de serviços, cujo alcance será necessariamente de natureza localizada quem lhes tenha acesso, que a valorização formal do papel das associações se vem incrementando. A abdicação desse espectro de propositividade para, por exemplo, um mais circunscrito à prestação de serviços, implicaria pois o privilégio de formas afinal menos universais de atenção às necessidades particulares formuladas por uma constituição definida por condição patológica, parecendo mesmo que as dinâmicas de cristalização de relações contratuais com o Estado possam coarctar algumas dimensões ou estratégias daquela propositividade por parte das associações, levando à configuração de formas de especialização funcional inter-associativas, como aquela invocada entre a APDP e a ADD, em que as formas institucionais mais circunscritas e instrumentais podem acabar por ser os actores privilegiados de dinâmicas de reivindicação e repercussão mais amplas.

De facto, aparenta ser pela contratualização para a prestação de serviços que parte significativa da formalização de relações entre Estado e associações de doentes se processa, não surpreendentemente, dentro dessa agenda, a meio de todo o universo da sociedade civil organizada. Nesse sentido, o campo de actuação que cada vez mais se abre à sociedade civil na articulação com a execução de políticas de saúde, nomeadamente no que respeita às estratégias definidas nos Programas Nacionais de Saúde incluídos no Plano Nacional de Saúde para várias situações de saúde e doença, configurou-se como um campo de oportunidade, e como tal essencialmente reactivo e aquiescente à prefiguração das demandas regulatórias, para uma panóplia de formas organizacionais da sociedade civil, largamente orientadas por um modelo assistencialista, e que dessa forma se sustentam, pelo menos parcialmente, pela prestação contratualizada de serviços, potenciando dinâmicas de competição ecológica por formas sociais de cariz extremamente diverso, e cuja mútua subsumção sob a égide de “sociedade civil” pode acabar por mascarar mais as suas lógicas de intervenção no campo do que caracterizá-las de forma integrada quanto ao seu posicionamento no campo da saúde. O caso da ocupação do terreno de prestação de serviços no caso da



infecção pelo VIH será provavelmente o mais eloquentes de tais dinâmicas, ao de, por exemplo, 31 organizações da sociedade civil recenseadas posicionadas face a tal questão de saúde pública, quer em termos de activismo quer em termos de prestação de serviços, apenas 8 serem caracterizadas como organizações de doentes de SIDA (acrescido o campo, no que respeita a associações de doentes, com outras duas de doentes hemofílicos, que assumem uma perspectiva interessada particular na matéria), sendo as restantes, organizações que, por verem ou conceberem intersectada a sua missão ou populações-alvo por dinâmicas dessa problemática sanitária, investem parte da sua acção no exercício, essencialmente, de prestação de serviços nessa área tangencial às suas preocupações, e organizações entre as quais, seguindo a terminologia da autora, encontramos organizações para grupos marginalizados, de grupos de identidade, de acção comunitária, e religiosas (Lopes, 2001). Será também de sublinhar a condução de boa parte destas organizações ser feita por técnicos e profissionais, essencialmente na área da assistência, que encontram nesta modalidade de acção um desdobramento das suas possibilidades de intervenção dentro dos condicionamentos e lacunas que encontram ao nível da intervenção oficial, e se esgotam nessa mesma prestação de serviços dirigida, sem desenvolver outras formas de acção e mediação enquadradas numa intervenção mais ampla sobre o panorama da doença (Lopes, 2001: 193). Daí decorre que a especificidade das suas perspectivas sobre áreas de intervenção em que se instalam contingencialmente seja consideravelmente nebulosa, no que respeita à transmissão verosímil de inquietações e necessidades autóctones das populações e grupos colocados numa posição de dependência face a esse reposicionamento civil da assistência pública, tornando a sua projecção para a arena da discussão e representação política potencialmente equívoca, principalmente se eventualmente substitutiva de outros interlocutores institucionalmente organizados por forma a dar voz incorporada a doentes. Daí também a persistente necessidade de bem delimitar a especificidade do posicionamento das associações de doentes *de jure*, e *de facto*, nesse campo, antes de explorar igualmente a pluralidade interna das formas como vão *de facto* pluralmente substanciando, ou mesmo não, as suas atribuições *de jure*. Necessidade essa que se torna um também um campo de investimento simbólico das associações na projecção da sua singularidade enquanto interlocutores no domínio da regulação social da saúde, ainda que parte das limitações da projecção pública de organizações de cariz assistencialista enquanto vozes da sociedade civil se possam ver replicadas na acção das associações de doentes, nomeadamente no que respeita à cooptação por outros actores

dominantes do campo, como no que respeita às dinâmicas de dependência que os seus esquemas de financiamento exterior podem favorecer.

É, pois, com a projecção da incorporação dessas vozes no campo da regulação formal que a questão da sua natureza e grau de pureza se pode começar a constituir como preocupação nos agentes públicos seus organizadores que, no entanto, só recentemente vem procurando definir formas de distinção formal dessas vozes. No caso português, a recente regulamentação (Portaria nº 535/2009 de 18 de Maio) da Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde (Lei nº44/2005 de 29 de Agosto) espelha duplamente essa lassitude fenomenológica do terreno em que as associações de doentes se movem no espectro da saúde, ao, por um lado, procurando instituir mecanismos de maior discriminação sociológica dos actores com os quais as tutelas pretendem articular a definição e execução de políticas de saúde ao nível da sociedade civil, mas deixando igualmente ainda alguma ambivalência na legitimidade representativa com que tais instituições se apresentam, ao não fechar formalmente o espectro de representação da sociedade civil em matéria de utentes de saúde a organizações por eles próprios constituídas, mas desenvolvendo formas de vigilância básicas da sua cooptação por outros actores regulatórios mais conspícuos.

Contudo, como vimos, essas próprias alianças estratégicas, e suas potenciais cristalizações simbióticas, são elas próprias, por um lado, um efeito histórico da sujeição do espaço do protagonismo leigo pelas lógicas modernas de regulação do campo da saúde, que com a ocupação leiga organizada desse espaço suscitaram estratégias subalternas, mas consideravelmente eficazes, de articulação com actores dominantes, particularmente periciais, no sentido de modular o exercício das suas prerrogativas regulatórias consoante pretensões associativas; e, por outro lado, não deixam de ser um reflexo fiel da própria natureza compósita dos poderes em exercício na logística institucional e dinâmicas da regulação social da saúde, pela aliança histórica entre o Estado e a profissão médica na divisão social do trabalho no campo de práticas da saúde. Se quisermos, portanto, almejar uma compreensão sociológica da particularidade das dinâmicas sociais das associações de doentes, não podemos caracterizá-la num vácuo para determinar da sua pureza leiga, mas antes apô-la ao quadro de composição e exercício de regulação, ao nível da sua fenomenologia, com o qual se confrontam a partir da sua posição estrutural de mediação no campo de práticas da saúde.

## **5 – Para regulação compósita, modos de mediação plurais**

No sentido estrito e institucional que vem tomando, as funções de regulação são definidas como um atributo de instituições públicas com missão de monitorizar a conformação de uma pluralidade de práticas em diferentes campos com determinados quadros e critérios de validação da sua penetração benigna no espaço público. Assim entendida, essa regulação configuraria uma porta de garantia do bem-estar dos cidadãos na relação de confiança que possam estabelecer com uma panóplia de práticas, serviços, produtos e construtos publicamente dispostos. Nesse sentido, poderia ser concebida operando como extensão das formulações modernas democráticas do Estado de bem-estar, garantindo sistematicamente e formalmente condições de confiança social numa forma de coesão social organicista, em termos durkheimianos, derivada do extremar da especialização e divisão social do trabalho. Confiança essa que, mesmo em condições de incerteza societal, inclusive face a agentes pericialmente investidos da mais alta forma de legitimação institucional da produção de confiança em formas de saber e fazer, fomentada pela difusão da consciência da dimensão do risco manufacturado nas fundações dos modos de produção e reprodução dessas mesmas sociedades modernas, persiste como condição estrutural para virtualmente qualquer forma de vida social humana.

Contudo, poder-se-ia dizer que, histórica e fenomenologicamente, o fechamento de sentido da noção de regulação parece ser fruto de uma forma de prestidigitação formalista. Centrando-nos no caso da saúde, as dinâmicas de regulação social modernas do campo, paralelas aos processos de profissionalização da medicina (constitutivos da definição do próprio campo, e como tal tutelares, mesmo que não plenamente hegemónicos, nos seus correlatos de poder social, de subsequentes desenvolvimentos históricos nesse campo), não são apreensíveis fora da aliança estratégica que cunhou os termos dessa regulação, entre Estado e profissão médica, cada qual envergando sua bandeira legitimatória das políticas e estratégias que governam as dinâmicas accionalistas de regulação macro e micro sociológicas da vida social sob esse código e dispositivos morais, epistémicos e estratégicos, envolvidos na vigilância, controlo e normatização dos corpos dos sujeitos e das numerologias das suas massas agregadas, que Foucault (1976) conceptualizou enquanto anatomo-política do corpo e bio-política das populações.

Portanto, de antemão, historicamente, a regulação social da saúde constituiu-se como uma operação disciplinar e política composta dos propósitos, estratégias, saberes e poderes, simbólicos e coercivos, de mais actores sociais que aqueles de legitimação democrática directa, dinâmica aliás materializada legislativamente de forma pristina, entre outras materialidades, com a delegação, critério matriz dos processos modernos de profissionalização, nos próprios actores interessados nas dinâmicas de exercício de poder e produção de práticas sociais dentro de um campo social, dos próprios poderes de (auto)regulação, sob a forma de constituição de ordens profissionais, de que o Estado regulatório formalmente se incumbiria.

Não será, portanto, de espantar, que a projecção da acção das associações de doentes ao nível das tutelas regulatórias do seu campo de intervenção se pareça revelar basilamente afinada com uma percepção da natureza composta dessa regulação, a qual, ao ser produzida por uma matriz de actores com posições, interesses e estratégias próprias investidas nas dinâmicas de poder do campo de práticas de saúde, não pode ser interpelada de forma unilateral, a partir de uma bandeira de reivindicação política que as coloque numa posição de exterioridade face às dinâmicas produtivas de práticas no campo, as quais, encontrando-se larga e previamente investidas da ratificação que os mesmos actores podem exercer enquanto reguladores, são definidas como o objecto de partida dos investimentos transformacionais das associações, tornando a sua projecção regulatória mais um corolário político da sua intervenção pública no campo, que uma esfera de enfoque privilegiado para a consecução efectiva das suas agendas de mudança no que respeita à morfologia social da doença, não só nas vivências e experiências de saúde dos seus doentes no campo, como nos quadros sociais, epistémicos, institucionais, económicos, pelos quais a prevalência da doença toma concretamente corpo(s).

Contudo, aquilo que as processualidades da produção de bens e serviços que foram complexificando as partições de poder e saber no campo de práticas de saúde vêm materializando é que a natureza composta dessa regulação se vem potencialmente complexificando nas suas traduções formais, deixando de ser um subentendido composto das dinâmicas de poder factuais de diferentes grupos de interesse no campo (pelo menos enquanto a sua comunalidade e a debilidade da esfera pública permitia uma coligação silenciosa), e passando cada vez mais a assumir um carácter corporativo em muitas esferas de regulação, como seja o caso da regulação de medicamentos (Abraham, 1997), tornando o equilíbrio político dos poderes representados não só mais periclitante como caleidoscópico, a partir do momento em que os interesses de cada actor

socialmente diferenciado se complexificam a partir dos seus múltiplos posicionamentos dentro de diferentes dinâmicas e esferas do campo, como seja o caso de actores periciais, que tanto podem surgir como peritos no espaço regulatório público como peritos ao serviço de actores privados, partilhando de uma mesma legitimação para fins potencialmente diversos.

Tal complexificação da composição tendencialmente corporativa de algumas dinâmicas e estruturas regulatórias poderá ser racionalizada como forma de abertura política da esfera regulatória alargada à generalidade da sociedade civil organizada, e grupos de interesse particulares, numa lógica de maximização do ajustamento da regulação às perspectivas e necessidades plurais e situadas que compõem as faces que se demonstram como mais visíveis do público que se presume servir. Contudo, e mesmo que resguardando que a tutela da regulação opere num nível superior de abstracção do interesse público e não apenas da canalização negocial para o consenso de um conjunto colectivamente projectado de perspectivas interessadas, essa forma de estruturação da regulação no seu sentido amplo, parece, particularmente no caso nas formas de convocação de associações de doentes, bem como outras organizações da sociedade civil, ainda que em estatutos muito diversos e prerrogativas ainda pouco límpidas, para marcarem presença em algumas estruturas regulatórias, responder mais à assumpção, resignada ou voluntariosa, das limitações instaladas face ao espectro de expectativas associadas ao Estado de bem-estar, e face às quais o desenvolvimento de uma sociedade civil secundária (Santos, Reis, Hespanha, 1992), constituída pela indução estatal num tecido de movimentação civil débil de respostas colectivas organizadas a necessidades de investimento social das quais a tutela se descomprima, se torna uma necessidade operativa para a manutenção de tais expectativas, implicando formas de integração regulatória que, neste caso, podem passar largamente pela conformação de um espaço negocial e de coalescência para formas de delegação produtiva das incumbências que o Estado de bem-estar sobre si tomou. Em certo sentido, é também a uma sociologia das emergências aplicada que a recomposição do Estado de bem-estar se acomete, ao tomar como missão providenciar uma mistagogia das formas de percepção e envolvimento com a esfera regulatória aos embriões de sociedade civil organizada com que se depara.

*«Nós fazemos o aconselhamento, fazemos encaminhamento, fazemos o apoio mesmo em termos técnicos (...). Para além disso nós esperamos que as associações neste momento colaborem na elaboração dos programas e colaborem, ajudem-nos mesmo a*

*implementar as medidas que estão nos Programas [Nacionais de Saúde]. E aquilo que nós temos feito é sempre que há uma determinada área que pode ser desenvolvida, que uma associação tem todas as condições para poder desenvolver, e está no Programa, nós apoiamos financeiramente e tecnicamente o desenvolvimento daquela área, e quem faz é a associação. E portanto, há um envolvimento... eu acho que é quase mais do que uma participação, vir cá, dizer o que é que acham, porque isso também é feito. Mas não, eles são envolvidos. Não são todos. Também tenho que dizer – nós temos 273 associações registadas na saúde, IPSS's registadas na saúde, portanto como deve calcular não temos 273 associações a participar, não temos. Algumas, pouco participam... pronto, praticamente estão extintas, a verdade é essa, não têm trabalho. Mas temos muitas associações com quem trabalhamos assim, e portanto quase que fazemos encomendas de facto à medida, e é precisamos disto, o contrário também, ele dizem-nos 'nós estamos a pensar fazer isto, isto interessa?', e nós vemos - interessa à DGS é integrado no próprio programa. Portanto é um envolvimento, pronto... eles participavam nas comissões assim nessa lógica – chegam, participam, dizem o que é que acham... neste momento nós estamos a trabalhar... é uma coisa que estamos a fazer paulatinamente, também tenho que lhe dizer que não foi feito... não está a ser feito já... mas temos feito isso que é estamos a envolvê-los na execução dos próprios programas - na elaboração e execução dos próprios programas.» - DGS*

Face a esse quadro de composição social da regulação no campo de práticas da saúde, pode-se melhor compreender a aparente reversão lógica das posturas da tutela e das associações de doentes face às suas formas de interacção no espectro da regulação social da saúde. Por um lado, adensa-se efectivamente um certo voluntarismo regulatório de inclusão formal das associações de doentes em dinâmicas e estruturas oficiais de execução e monitorização de estratégias de política nacional em matérias de saúde, e que não exclui discursivamente um espectro selectivo de potencial reconhecimento e valorização da especificidade do enquadramento e investimento que o protagonismo associativo pode conferir a formas de intervenção e produção de práticas no campo da saúde, ainda que possivelmente dentro de um quadro institucional de delegação secundária, dada a insuficiência das formas periciais e institucionais organizadas para optimizar dimensões que escorreguem para dinâmicas de *dirty work* profissional, e não privilegiada.

*«Mas há áreas que nós achamos que as associações podem fazer melhor que nós. (...). Isto, as acções todas de educação terapêutica, podem fazer melhor que nós, porque nós não temos hipótese num hospital estar a ensinar a um doente como é que tem que... também se faz, como sabe como é que se toma uma bomba, como é que se toma a insulina, também fazemos, agora não podemos é estar o tempo que as associações podem dar de apoio àquele doente. Não temos grupos de apoio, como sabe... também temos, mas se calhar não temos suficiente como estas associações têm, para apoiar emocionalmente e psicologicamente um determinado doente e família. (...) Eles têm muita informação condensada, porque normalmente eles também vão aos congressos internacionais naquelas áreas, são eles muitas vezes que vão – alguns até são representantes de Portugal(...). » - DGS*

Por outro lado, nas dinâmicas de interacção operativa, aparenta ter-se sedimentado, pela própria história das dinâmicas do associativismo de doentes em Portugal, uma perspectiva de cepticismo face às formas de inclusão ou convocação oficial das associações para desempenhar papéis cridos essencialmente simbólicos.

*«Eles querem a colaboração, mas quando chamam para apresentar propostas já têm o plano feito. É um reconhecimento oficial mais do que efectivamente um trabalho conjunto.» - Myos*

Esse cepticismo é reforçado pelos percursos exemplares de associações investidas em dinâmicas de interpelação regulatória cujo relativo insucesso histórico constitui já um sinal de aviso sobre as valias dessa via no património mnemónico partilhado do universo associativo. A sua tradução estratégica revela-se no encarar dessa participação regulatória formal por parte das associações a partir de uma perspectiva de precisão instrumental, que encara a interpelação das instâncias regulatórias como um investimento dentro da economia do espectro de recursos limitados (humanos, desde logo) de que as associações dispõem, e que produz uma selectividade direccionada de contactos com vista a fins consideravelmente delimitados dentro do espectro de preocupação de uma associação, em lugar de uma presunção de ocupação integral de papéis representativos relativamente a matérias e agendas que largamente transvasam daquilo que são as suas preocupações e interesses presentes. Nesse sentido, não é um dado adquirido a particular disponibilidade e abertura por parte de associações, pelo

menos num certo estágio de institucionalização em que uma cumulatividade de demandas se tenha instalado e governe a adaptação dos recursos disponíveis à sua resposta, para ocupar funcionalidades genéricas dentro de um quadro corporativo de regulação.

*«... não era prioritário para já, era preferível nós continuarmos a fazer o apoio às pessoas que nos procuram, do que tentarmos subir uma grande montanha... até porque, nós podemos fazer pressão, até podemos, ir bater às portas e tentar reuniões, mas é um desgaste praticamente inútil, porque nós vemos associações com 20 anos, continuam a lutar há 20 anos pela mesma coisa junto do estado, e não conseguem, portanto achámos que seria um desgaste para nós, que somos pouquíssimos, e que basicamente continuamos as duas a trabalhar e o resto dos membros vai dando um apoio aqui e ali, mas não são muito interventivos (...) tem sido uma questão de preservação, de falta de recursos. No início não achámos prioritário, e achámos que não era, neste momento já se começa a justificar porque acho que os nossos objectivos têm sido concretizados, e já se começa a justificar um trabalho nessa área, não tem havido recursos humanos que dêem para fazer (...) é necessário eleger uma pessoa vocacionada para essa área» - Myos*

Tal não implica, de todo, uma exterioridade declarada face a esse quadro, é antes ilustrativo de lógicas polivalentes de inserção no campo, que buscam, através de diferentes esferas, dimensões, planos e alianças estratégicas, fazer uma gestão mediada mais directa e consequente das dinâmicas regulatórias que se prefiguram como melhor equipadas para transformar, sendo que mesmo nos modelos de carreira associativa mais afinados com a esfera regulatória e pericial, a proximidade formal e institucional face ao Estado não deixa de poder ser constituída precisamente como dissuasora de certas dinâmicas de pressão e contestação pública, do que de veiculação eficaz das mesmas; suscitando, no limite, dinâmicas de diferenciação e especialização inter-associativa para recobrir dimensões de intervenção que aquela formatação institucional deixe de contemplar no seu regime de boas práticas e medidas relacionais com as tutelas, como, mais uma vez, o processo de criação da Associação de Defesa dos Diabéticos ilustra.

*«Era preciso fazer, ter um poder reivindicativo muito forte em relação à questão das tiras; e isso só se conseguia fazer estando completamente desligado de tudo o resto. Ou*



*seja, uma associação não tendo qualquer ligação anterior com o poder político, qualquer que ele seja, tem uma posição sempre muito mais forte do que uma associação que de alguma forma tem relação com o poder político até que mais não seja até económico, não é?, parte sempre de uma posição mais fraca, mais débil... (...) ou seja, porque a associação recebe as convenções do Estado, não se sente tão à vontade para reivindicar publicamente, com veemência, algumas questões; embora também o faça, mas mais em termos de bastidores. [e em termos de bastidores, não...] não era o suficiente, porque... e aqui a necessidade de criar a associação foi outra também, não foi só isso. Foi que chegou-se à noção de que já não bastava os técnicos de saúde falarem das coisas porque aqui os técnicos de saúde aqui da casa nos fóruns onde estavam sempre referiram a questão das tiras e a participação das tiras e que não podia ser e que era preciso mudar, etc. etc. e houve a noção de que se não fossem os próprios doentes a fazer a reivindicação as coisas, que seriam iguais ao que tinham sido no passado, não que as pessoas não tivessem falado, mas porque de facto o poder político estava pouco receptivo a serem os técnicos de saúde de alguma forma a falarem nisso, e portanto houve a noção de que tinham que ser as pessoas que se tinham de juntar para tomar a iniciativa, e foi o que aconteceu.» - APDP/ADD*

É pois a uma cartografia das redes, processos e estratégias de mediação que atravessam dialecticamente o espaço do protagonismo leigo organizado no campo da saúde na indução de modulações regulatórias do campo que teremos agora de nos ater.

## **5.1. Processos de mediação na composição de uma regulação intersticial**

O olhar das associações de doentes sobre as dinâmicas de regulação social da saúde parece efectivamente surgir dotado de uma amplitude derivada de duas dinâmicas concretas: por um lado, o condicionamento de um historial colectivo de associativismo em que a pressão reivindicativa aparece como uma estratégia ineficaz de produção de mudanças sociais, reiterado num cepticismo quanto ao valor essencialmente simbólico das suas formas de apresentação e representação oficial; por outro, o enraizamento da projecção das mudanças sociais de que se coloquem como actores ou propositores, nas

condições de vida particulares das experiências incorporadas dos doentes que representam. Tal cria uma disposição e pressão para a acção social dirigida ao manuseamento directo das variáveis que possam com maior eficácia dar resposta às necessidades incorporadas que vão ressentindo nas vivências comunicadas dos doentes. Embora não haja a reclamação de uma exterioridade face aos mecanismos formais de regulação, o cepticismo face às suas possibilidades, as suas lógicas de racionamento de recursos escassos ao nível das suas participações institucionais, e as possibilidades de delegação em estruturas de cúpula, de nível nacional e internacional, potenciam algum distanciamento *de facto* de tais investimentos, pelo menos na economia global dos seus esforços associativos.

De tal forma, embora não em oposição a formas de intervenção ao nível da regulação por mecanismos formais de representação, os modos de acção privilegiados das associações de doentes aparentam prosseguir no investimento e manuseamento de mecanismos informais de regulação, através de diversos modos de mediação, ainda como resposta ao seu lugar estrutural, a meças com o embrião do seu lugar formal, nas dinâmicas de regulação da saúde.

Se tivermos em mente que cada actor conseqüente em dinâmicas de regulação compósitas projecta e desenvolve um determinado padrão regulatório que intercede de forma específica nas processualidades regulatórias sistémicas *de facto* produzidas, de alguma forma aquilo que parece vir sendo o foco de acção das associações nesse plano coloca-se sob o signo do que poderíamos designar como uma regulação intersticial. Embora, mais uma vez, tal não implique uma postura de princípio de exterioridade face ao seu incitamento ou abertura para participar em estruturas de regulação formal, pelo próprio facto de tal operar por via de formas de mediação que não são definidas pela própria associação, não será de estranhar que a economia da acção das associações persista mais centrada em formas de mediação de que sejam elas próprias os mediadores, e não os mediados.

De alguma forma, através de diversos eixos de legitimação e valorização social, a sua posição estrutural de mediação entre diversos actores dentro do campo de práticas de saúde confere-lhes formas de poder social que não serão passíveis de ser desenvolvidas em estruturas formais onde surjam, presumivelmente, como os actores menos formalmente legitimados. Começando por definir-se enquanto estruturas acometidas da assumpção de representar e veicular vozes colectivas de cidadãos que assumem uma condição e interesse particular face a um universo de práticas e saberes

de saúde, face a outros actores institucionais que assumem normativamente a missão de servir, disciplinar, produtiva e politicamente, tais sujeitos, as associações de doentes começam a agregar um conjunto de valores simbólicos, políticos, cognitivos, económicos e produtivos, que lhes conferem um substancial capital de mediação entre os interesses e estratégias desses actores. Como tal, a regulação intersticial que a sua posição estrutural potencia configura-se como um padrão de estratégias regulatórias polivalentes, exercidas na ausência de poderes formais sobre as suas áreas de intervenção, e como tal assentes em diversos modos de mediação entre diversos actores, no sentido de criar e fomentar redes sociais de interdependência que permitam desenvolver alianças, estratégias convergentes e dinâmicas de cooperação entre esses actores a partir das suas diferentes posições e poderes estruturais no campo. Partindo, apesar de tudo, com um estatuto formal de legitimação institucional a partir das suas dinâmicas de representação, esta forma de regulação assenta primeiramente na acumulação de capital social e simbólico, permitindo desenvolver redes sociais de compromisso de outros actores com os fins da associação ao nível das dinâmicas operativas de regulação, e formas de legitimação cruzada das estratégias de convergência dessas coligações de actores, acrescentando aos capitais associados a cada posição estratégica no campo. Segundo os seus fins estratégicos, percursos fundacionais, condicionalismos associados às patologias sobre as quais pretendem intervir, as associações poderão investir em diversos modos de mediação, com vários actores, desenvolvidos através de diversas estratégias formais e informais de modulação regulatória de dinâmicas de várias esferas, política, económica, institucional, cultural, epistémica, onde se coloque em jogo dinâmicas de possibilidade ou constrangimento da performance (Mol, 1999) das entidades patológicas a que os seus associados/representados dão corpo.

Nesse sentido, trata-se também uma regulação co-produzida, não fruto de um consenso corporativo (dentro das suas dinâmicas de poder internas), mas de convergência e negociação; embora, no limite, acompanhando, e sendo ela própria dinamizada, pelas dinâmicas de regulação formal, a qual, aliás, pode procurar materializar orientações *de jure* em formas de regulação intersticial *de facto*. Como tal, importa perceber que dinâmicas aparentam estar em jogo nas formas de mediação das associações com diferentes actores (dialecticamente), em diferentes esferas, jogando que formas de capital, com que tipo de fins projectados e obtidos, e que retrato de mudança regulatória daí resulta.

Desde logo, a pericialidade médica, enquanto agentes dominantes do campo de práticas de saúde, principalmente a nível de determinação da sua normatividade pautada por critérios largamente circunscritos pelo seu fechamento profissional (o que coloca limites com um grau ainda considerável de impermeabilidade aos projectados avanços de processos de desprofissionalização às mãos da crescente prevalência de agentes empresariais e do recuo do Estado-Providência no financiamento de estruturas e processos produtivos no campo da saúde), constitui como tal um agente de cuja colaboração o sucesso de uma carreira associativa de aspirações regulatórias parece consideravelmente depender. Tal ocorre em vários planos de sustentação e legitimação da acção das associações, e a sua marca estrutural, como vimos, continua a demonstrar o seu ascendente simbólico, na preocupação de legitimação científica e pericial do perfil de intervenção pública das associações, e pragmático, na construção oficiosa mas extremamente eficaz de redes com profissionais médicos que potenciem não só a circulação de saberes para a associação como o desenvolvimento de práticas de referenciação e facilitação do acesso a cuidados pela mediação associativa.

De facto, por um lado, enquanto entidades biologicamente determinadas por uma episteme biomédica, exceptuando os casos, não marginais mas excepcionais, de rejeição da determinação medicalizada das suas condições e suas prescrições existenciais (mas que inevitavelmente se continuam a projectar em função da mera existência, operativa e normativa, dessa determinação, o que torna o olhar analítico sobre a estrita maleabilidade da performance pelos actores das suas condições algo de uma certa projecção a-normativa de um universo menos sociologicamente determinado do que o indesejável), o saber médico continua a constituir um recurso de base da actividade associativa, podendo o mesmo ser recuperado para o exercício de diversas funcionalidades. Em primeiro lugar, é onde se esteia ainda a sua produção e difusão de, por um lado, informação pública, por campanhas ou contactos com instituições e contextos particulares, e através da qual substanciam o reclamar de um prestar de serviço público ao nível da consciencialização e educação pública para determinadas condições patológicas; e, por outro, de informação interna, que permita não só fazer o interface entre a micro-regulação médica e as formas de adaptação dos doentes a essa, como o interface entre o campo da inovação médica e farmacológica e o acesso dos doentes à mesma.

Por outro lado, essa potencial especialização leiga num espectro do conhecimento pericial, ao permitir formas de interacção e interpelação dos universos

periciais mais densas e equiparadas cognitivamente (que não estatutariamente), acarreta, pelo reverso da relação de mediação, a possibilidade de desenvolver formas de monitorização e validação informais mais apertadas da própria acção pericial, a partir das próprias definições periciais de boas práticas.

*«...ter o lado do conhecimento científico, até para saber se os doentes estão a ser tratados como deve de ser.*

*(...)*

*Se você me entrar aqui e dizer que está a tomar 135 mg de interferom e 4 comprimidos de ribavirina eu digo-lhe logo: ‘qual é a sua médica? Ok, nome completo’. Ligo para lá ‘Dra., fulano tem 70 quilos: 180 mg, 5 comprimidos.’ (...) Porque há casos em que acontece. Também há casos em que você com 70 quilos também tem que tomar isso, hã. Depois também depende, depende das plaquetas, da anemia, depende de n situações, mas de início não vai tomar esse valor. Se tiver boas plaquetas não começa o tratamento com anemia, portanto... se não tiver plaquetas em condições também não começa o tratamento...» - SOS Hepatites*

*«... por exemplo, dizem para a pessoa fazer exercício dentro de água, o que está correcto, mas não avisam que a água deverá estar a uma temperatura superior a 31 graus, ideal 33, 34, e muitos doentes vão, dão-se mal, e não percebem porquê, e quando nós informamos que a questão é a água, experimentam em água aquecida e já se sentem melhor, e os médicos deveriam quando informam ‘façam hidroginástica ou hidroterapia, mas tenham atenção’...» - Myos*

Essa reversão, desenvolvendo-se como uma forma de regulação intersticial, pode permitir formas de confrontação ou negociação directa com os actores envolvidos, mas que na ausência de poderes formais se poderá escorar em outras possibilidades de mediação com um efeito sobre a dinâmica regulatória em questão, assentes não só na sua legitimação delegada pela massa associativa, passível de ser veiculada mediaticamente, em casos onde a negociação directa falhe, como no relativo descompromisso formal mas fenomenologicamente implicado do capital simbólico de legitimação biológica que agregam face às dinâmicas de regulação, e que desenham margens de autonomia e liberdade para o desenvolvimento de formas de acção e

intervenção colectiva particulares e privilegiadas na produção de determinados efeitos sociais sobre essa regulação.

*«não foi a nível da ELPA nem da Aliança, foi a nível da SOS mesmo, que o medicamento para o HIV, que se descobriu que ao tratar o HIV trata a Hepatite B: então nós queremos-lo para a Hepatite B. O Infarmed não queria dar o aval para o medicamento sair para o tratamento da B porque temos que saber os efeitos secundários. Se nós estamos a trabalhar com um medicamento há seis ou sete anos para o HIV sabemos perfeitamente os efeitos secundários, não há necessidade. Pediu-se para sair o medicamento, não queriam, a SOS intercedeu, um mês, estava nos hospitais (...) Escrevemos, não obtivemos resposta, fomos para a televisão. São coisas que os médicos não podem fazer, os laboratórios não podem chegar ao doente, e o médico não chega a todo o doente, não é. Quem é que acaba por poder ter esse trabalho, digamos assim? É a associação, não é?, porque a associação, enquanto associação, enquanto representante de não sei quantos mil doentes, não importa se são associados ou não, importa que nós sabemos que estão ali e defendemos mesmo que eles não queiram, não é, porque falamos em nome de todos, nós acabamos por ter uma força maior.»*

Em segundo lugar, a cooperação directa com actores médicos aparenta ser um critério determinante de produção e garantia da acessibilidade do universo de doentes em questão aos seus cuidados e, como tal, a constituição de redes informais de referenciação para o diagnóstico e suporte clínico desses doentes torna-se uma necessidade do imperativo de conservação inerente à própria persistência associativa, podendo operar tanto dentro das processualidades burocráticas definidas no sistema, como à sua margem, explorando privilégios intersticiais à partida já ocupados pela pericialidade, estendendo para as necessidades veiculadas pela associação a sua lógica de referenciação informal.

Tal estratégia de mediação reticular ganha contornos de urgência ainda maior no caso de doenças contestadas, onde a constituição de uma rede pericial que permita de forma sustentada credenciar e densificar o argumento pelo reconhecimento da patologia, e efectivamente dar-lhe uma resposta clínica organizada, que permita estabilizar não só clinicamente, mas ontologicamente, essa entidade, se torna uma necessidade constitutiva da sua própria auto-organização, e manifesta esta como uma das dinâmicas mais explícitas dos processos de construção social da doença.

*«Neste momento, os últimos 6 anos da associação, quando a associação surgiu não havia médicos suficientes, os doentes não estavam a ser diagnosticados, ninguém sabia o que, ninguém tinha ouvido falar, havia preconceitos perante os doentes e perante a doença, e portanto o nosso primeiro objectivo foi a formação, haver cuidados mínimos para os doentes para não haver como acontecia que nós vimos nos grupos de apoio a média do diagnóstico variava de 2 anos a 10, dos sintomas até haver diagnóstico (...) e neste momento nota-se que temos tido, conseguido, porque agora a maior parte das pessoas aparece 3 meses, seis meses, um ano, no máximo um ano e meio de sintomas e têm um diagnóstico, ou ouvem falar, numa entrevista da myos, ou vêem na internet, ou um médico que fala que eu já ouvi falar dessa doença, contactam a associação para procurar um especialista, e temos trabalhado nessa área, na parte de educação do doente (...)» - Myos*

A construção de ferramentas pericialmente consensualizadas para começar produzir a medicalização dessa entidade patológica, torna esse processo social não só encarado, como investido, como um processo de processo de resgate de formas somáticas de incerteza ontológica, configurando um primeiro patamar de estabilização e regulação epistémica e clínica da condição. Mesmo que depois permitindo formas de contestação ou performance dessa condição, face à sua constituição pelos processos de medicalização, estes parecem confirmar o peso social da validação e enquadramento periciais na definição de um primeiro espaço ontológico e epistémico de segurança face à incerteza e diferencialidade somáticas.

Decorre destas funcionalidades que a associação directa à pericialidade, em termos cognitivos e interaccionais, coalesce numa funcionalidade de cúpula, que é a da legitimação, senão, no limite, da própria doença, primeiramente, da associação, particularmente na sua relação com a regulação formal. Contudo, essa cooperação estreita joga-se mais do que no plano da legitimação, na medida em que o firmar de um compromisso informal mas sólido com actores periciais pode permitir que sejam eles próprios veículos de premências associativas, agregando na sua pessoa uma dupla legitimidade em fóruns de regulação formal, onde a participação das associações num estatuto leigo poderia ser minada por hierarquias tácitas de poder e validação dos saberes e contribuições de diferentes actores. Dá-se pois o caso, não só, de associações serem representadas, por exemplo, em comissões de coordenação dos Programas

Nacionais de Saúde (uma das modalidades onde se traduz a orientação do Plano Nacional de Saúde em implementação para a participação das organizações da sociedade civil); como, através da colaboração directa com profissionais médicos que totemizam a excelência pericial em determinada área, as associações são passíveis de intervir directamente na produção de planos, recomendações e orientações que podem depois ser apresentados formalmente pelo actor pericial (o único com legitimidade formal para), com impacto consideravelmente mais significativo que em procedimentos formais de auscultação corporativa. Através dessa intervenção, as associações podem pois ser capazes de desenvolver formas de penetração intersticial nas próprias dinâmicas de regulação formal mais directas, acentuadas e determinantes, que aquelas que estão preconizadas nos mecanismos da sua própria representação nessa regulação.

Se o Plano Nacional de Saúde, tal como, ainda que em moldes pouco explícitos no seu compromisso, a recente regulamentação da Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde, prevêem formas de auscultação e representação das associações de doentes, no caso das comissões de coordenação, dado o recente da regulamentação, a sua efectiva tradução na composição das comissões, dado aliás parte substancial delas já se encontrar constituída antes deste enquadramento legislativo, parece ainda incipiente, imperando um processo aparentemente informal de eventual incorporação de representantes de associações nessas comissões sob pedido realizado pelas mesmas aos seus presidentes<sup>3</sup>, onde se reitera a centralidade operativa do beneplácito pericial como via de acesso ao que possa, não obstante, ser um direito legalmente instituído.

*«Isto acontece muito, que é: o médico que é o melhor médico daquela especialidade é o coordenador normalmente do programa, e portanto o que é que acontece: aquele hospital onde aquele médico trabalha é o centro de referência para aquela doença, e portanto os doentes normalmente vão àquele centro de referência, a associação de doentes normalmente conhece aquele médico e portanto os convites são feitos assim. (...) No entanto aconteceu, por exemplo, na DPOC (...), duas associações achavam que não estavam representadas, pediram para ser representadas porque achavam que deveriam ter assento porque trabalhavam sobre aquela temática. Pôs-se à*

---

<sup>3</sup> Infelizmente, não foi possível concretizar dentro da DGS o contacto com um responsável mais próximo do acompanhamento do funcionamento das comissões de coordenação dos Programas Nacionais de Saúde.



*consideração do coordenador e neste momento estão a assistir às reuniões. Portanto foram integradas sem qualquer problema e estão ao mesmo nível dos outros.» - DGS*

Ficando ainda como matéria de inquirição até que ponto a perspectiva associativa acarreta um peso substancial e específico nessas formas de colaboração intersticial com a pericialidade na intersecção com os mecanismos de regulação formal, a sedimentação dessas relações com a pericialidade abre indubitavelmente um espaço intersticial de acesso a outras redes pericialmente determinadas, através dos quais as associações adicionam capacidades de mediação e diversidade e volume de capitais organizacionais.

A regulação intersticial, como tal, não só desenvolve estratégias contidas nas suas margens de actuação, como convoca pela sua natureza mediadora a capacidade de intersectar com a regulação formal, o que torna a diferença entre as duas menos uma questão de escolha do que de articulação estratégica a partir dos pontos de intervenção mais eficazes na sua acção de influência regulatória.

Por seu lado, a convergência estabelecida entre associações e pericialidade através das suas estratégias de mediação constitui também dialecticamente uma relação capitalizável pela pericialidade. Já vimos como a associação simbólica de organismos profissionais e/ou periciais com as associações de doentes lhes permite também acrescer ao seu capital simbólico de legitimação cruzada, principalmente relativamente à tutela, no sentido de aprofundar ou potenciar dinâmicas dos seus processos de profissionalização, manifestando como, apesar da sua dominância histórica da normatividade do campo, também os seus papéis privilegiados ao nível da regulação formal podem não esgotar o seu leque de estratégias na prossecução dos seus interesses dentro do campo, empregando o potencial relacional das formas de mediação informal aí estabelecidas para igualmente investir em formas de regulação intersticial.

Se esta dinâmica de regulação intersticial se materializará essencialmente ao nível das formas de organização colectiva da pericialidade, outras, contudo, poderão ser desenvolvidas a diversos níveis de generalidade ou individualidade segundo as materialidades de mediação instaladas entre diversos actores e que possam potenciar a maleabilidade estratégica de potenciar essa mediação. Nomeadamente, o estabelecimento de redes sociais de cooperação entre a pericialidade médica e associações de doentes parece vir para a primeira acarretando uma possibilidade crescente de desenvolver formas externas ao seu campo profissional (evitando, pois,

dinâmicas competitivas de apropriação e revalorização profissional e identitária dentro do campo) de delegação de *dirty work* (Freidson, 1970) sobre as associações, nomeadamente no que respeite à transmissão e adaptação da informação clínica às condições particulares dos doentes; dinâmicas estas que, no limite da sua sedimentação e difusão (como que pressupondo uma cobertura universal dos doentes, e uma desejabilidade uniforme da mesma por parte destes, por associações de doentes dedicadas a determinada condição), poderão dar resposta satisfatória a pressões organizacionais de eficiência, bem como validar uma nova retracção das competências profissionais sobre um fechamento epistémico mecanicista, em detrimento do esforço na contextualização social da consecução do trabalho clínico.

*«outra coisa que também nos dá muito gozo é perceber que os médicos depositam muita confiança em nós, no nosso trabalho. Apesar de nos dar muito trabalho a nós, e aliviá-los bastante a eles, muitas vezes eles fazem o diagnóstico, passam a receita, mas depois mandam o doentes vir ter connosco para nós darmos as explicações, para encaminharmos, para darmos todo o outro apoio, de como o doente lidar depois com a doença no dia-a-dia» - Myos*

Não deixam de ser ecos de alguma desta desejabilidade funcional que vêm validando também a relação das associações com a tutela do campo, no contexto das tentativas de retracção da responsabilidade de investimento estatal. Tal não obsta a que possa incorporar-se igualmente aqui um reconhecimento de maior adequação da acção das associações em certas dimensões de intervenção, mas ao tomar um eventual carácter substitutivo às formas de intervenção formalmente universalizadas pode reforçar algumas dinâmicas de particularismo no acesso a certas valências incorporadas no campo da saúde, característica definitiva do carácter limitado e potencialmente iníquo das formas de suporte social assentes nas lógicas da sociedade-providência (Santos, Reis, Hespanha, 1992), embora, ao nível da sua institucionalização e das suas lógicas de representação imaginada, algumas dessas limitações possam arguivelmente ver-se mais matizadas em termos da difusão dos efeitos sociais de intervenção das associações, quanto mais não se centrem na prestação directa, e como tal inevitavelmente relativamente excludente, de serviços.

Já a relação com a pericialidade ao nível da pesquisa não parece ser tão límpida, desde logo ao pautar-se por patamares de especialização cognitiva e requerer volumes

de recursos fora do alcance directo da generalidade das associações. Tal não quer dizer que não haja disponibilidade e mesmo investimentos cognitivos para ambicionar formas de intervenção nessa esfera, mas esta parece ser uma área onde as formas de mediação se deparam com arenas demasiado codificadas e condicionadas por diversas formas de fechamento social (menos acessível a mediações individuais, por exemplo), e a postura associativa decai mais na passividade face às eventuais interpelações disciplinares e institucionais. Contudo, a partir do momento em que, mais uma vez, as associações se tornam também cada vez mais porta de entrada para um universo agregado de biocapital, duas dinâmicas são passíveis de se desenvolver.

Primeiramente, as associações começam efectivamente a constituir aos olhos da investigação clínica e farmacológica dedicadas, verdadeiramente potenciais bancos de biocapital, onde um universo de sofreadores de determinada condição se encontra agregado e arregimentado para comodidade organizacional dos dispositivos de pesquisa. Para além disso, as associações, sob certa função de tutela, poderão ter a capacidade de mais facilmente propiciar a arregimentação individual às condições processuais de validação da experimentação, propiciando um campo metodologicamente mais dócil para a pesquisa. Nesse sentido, na medida em que se organizem como pontos de passagem cada vez mais desejáveis para formas de mediação epistémica, são passíveis de reclamar pela acessibilidade a esse recurso escasso e organizado contrapartidas significativas que, no limite, poderiam porventura almejar ao nível dos próprios desenhos de pesquisa, em torno de questões e problemas que marquem as preocupações e experiências incorporadas de quem efectivamente vai desenvolver uma forma de experimentação prolongada e necessária com os recursos terapêuticos que da pesquisa resultam. Por essa via, também, as associações poderiam estabelecer-se como entrepostos privilegiados de farmacovigilância, ao eventualmente possibilitarem uma mediação e centralização mais controlada e continuada das experiências dos indivíduos com determinados recursos terapêuticos, viabilizando um limiar de percepção dos seus efeitos que, pela contingência dos seus próprios dispositivos, uma experiência controlada por pesquisa tentativamente confinada (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001) não poderá alcançar.

Sucedo que, efectivamente, as associações podem constituir não só bancos de biocapital, como, pelo seu colectivo envolvimento em, e monitorização de, procedimentos e recursos terapêuticos, verdadeiros campos de experimentação humanos, conformando-se como *situs* potenciais de *recherche de plein air* (Callon,

Lascoumes, Barthe, 2001), por contraponto ao controlo metodológico proto-absoluto da *recherche confinée*, materializada paradigmaticamente no trabalho laboratorial. Ora, tal potencial parece essencialmente traduzir-se na potencialidade de produzir o que Callon, com felicidade, conceptualmente parafraseou como acumulação primitiva de conhecimento, em que padrões e regularidades nos efeitos da exposição continuada e monitorizada pelos próprios sujeitos a determinadas formas de intervenção terapêutica, podem ir sendo formalizados, no sentido de criar interrogações e hipóteses passíveis de ser traduzidas em problemas de pesquisa por entidades periciais. Se é facto que o caso estudado por Callon e Rabeharisoa (2003) é uma instância exemplar, e nesse sentido rarefeita, de produção e indução de pesquisa em torno de problemas formulados pela associação dentro do universo de doentes, e sustentado pelos seus próprios recursos financeiros, configurando-a como mandatária efectiva de pesquisa dedicada sobre questões afectando a sua área de intervenção, nos seus próprios termos; também é facto que o potencial para essa acumulação primitiva de conhecimento pode já existir em diversos contextos, simplesmente sem capacidade organizacional para formalizar e induzir as suas traduções disciplinares.

*«Neste momento nós desconfiamos que, eu diria que tenho a certeza, o tratamento de interferom dá cabo do pâncreas, o doente acaba o tratamento, dois três anos depois está diabético, só que os médicos dizem que não, os laboratórios dizem que não, e nós não temos nenhum estudo, porque mesmo que esse estudo exista, está algures não se sabe muito bem onde não é, nem interessa, se calhar no fundo de alguma doente, e era necessário saber-se, até porque o doente tem direito, a quando faz o tratamento, tem duas opções, não quer dizer que sejam todos, não é, a ficar diabéticos, mas ele deve saber que eventualmente pode ficar diabético fazendo o tratamento, mas não fazendo eventualmente vai ficar cirrótico, e acho que isso deve ser uma escolha do doente. É lógico que as pessoas preferem ficar diabéticas, não é, mas acho que o doente tem direito a saber*

(...)

*já, já falei com os professores, até porque convém saber, em cada médico, quantos doentes diabéticos é que eles têm. Não interessa saber quantos é que eles têm ao início do tratamento, porque se calhar nem sabem, mas quantos é que têm no pós. ‘Alguns’! Pois, alguns não me chega.*

(...)

*eu estive agora com a presidente da ELPA, e com a secretária da WHA, e alertei para isso, portanto vai-se tentar ver, porque lá está, a pessoa fica diabética, mas nunca associa ao tratamento» - SOS Hepatites*

Essa mesma impotência epistémica parece tornar ainda mais inconcebível a formalização de saberes que se vão produzindo nas dinâmicas leigas de experimentação e circuladas internamente às associações, como seja nos grupos de auto-suporte, mas que vão constituindo um substrato cognitivo de produção e reprodução activa de estratégias leigas de gestão terapêutica cuja especificidade as associações potenciam mas não se concedem reclamar, não só dado o risco de afrontar à legitimação pericializada do papel de circulação pública de informação pelas associações, como dada simplesmente a desqualificação simbólica inerente ao seu modo casuístico e informal, cumulativo e comparativo, de produção cognitiva. Trata-se, pois, de um património extremamente vinculado às dinâmicas internas da associação, sem grandes margens de incursão pública ou regulatória, as quais ela permite estruturalmente difundir interaccionalmente, mas sem a instituição de um compromisso organizado. Também nesse domínio internalista, as associações cumprem um papel estrutural de mediação, como facilitadoras da circulação e validação pragmática de saberes que vão potenciando a própria auto-regulação dos trajectos terapêuticos dos doentes, embora possa, nos modelos organizacionais mais tutelares, assumir um carácter mais regimental. Numa modalidade ou noutra, contudo, o que esta lógica internalista de mediação de saberes implica é como a produção de formas de autonomia leiga no contexto da modernidade, mesmo internamente ao campo de acção do protagonismo leigo, parece cada vez mais inscrever-se numa dinâmica que balanceia constitutivamente dimensões de criatividade e de regulação social, como faces analiticamente distintas mas fenomenologicamente articuladas de estabilização de saberes, lógicas e práticas terapêuticas, seja pela sedimentação e circulação associativa de experimentações e saberes leigos mais ou menos espontâneos colectivamente partilhados, seja pela construção de formas de modulação, adaptação e apropriação leigas da rigidez indiscriminada de regimes terapêuticos pericialmente ditados, através do substrato particular de validação e persuasão das formas de produção e circulação de saberes assentes na experiência incorporada e na confiança e dinâmica interpessoais.

*«nós temos imensos truques dentro desta casa para... o tratamento. Você está em tratamento: o tratamento dá muitas dores musculares. Você não precisa de tomar Ben-u-ron, basta um banho quente ... fica ótimo, é menos um medicamento que lhe vai dar cabo do fígado. Um estudo, um estudo entre aspas, que nós fizemos aqui dentro, lá está, quando as pessoas, quando são mais de 10 a dizer-me a mesma coisa eu começo a olhar assim oops, espera, é assim, o Interferom é uma proteína. Você dá à sexta-feira, massivamente, uma injeção, e depois tem 14 refeições. Se você nessas 14 refeições as fizer todas de carne, você vai ter efeitos secundários que nem imagina, porque à sexta vai numa dose maciça e depois está a comer proteínas a semana toda. Se dessas 14 refeições 10 ou 11 você fizer de peixe, não tem efeitos secundários quase nenhuns, ok.»*

(...)

*até porque eu acho que se eu chegar ao pé dos médicos e disser 'mandem lá comer peixinho aos doentes' eles riem-se muito; mas tem lógica, porque o doente durante um ano está a comer excesso de proteína (...) Mas neste momento doente que comece o tratamento dentro da associação pelo menos metade das refeições tem que fazer de peixe.» - SOS Hepatites*

*«... e aqui a ideia é pôr as pessoas em contacto uma com as outras, que as pessoas interajam um bocadinho, troca de experiências, façam troca de experiências, que criem alguns laços, ou seja, funcionam como grupos de auto-suporte...praticamente... E a ideia é criar esses grupos de auto-suporte, que no fundo levem a que as pessoas tenham um melhor controlo... portanto, o objectivo último é esse [e porque é que através do auto-suporte se pode facilitar mais esse controlo, do que através das acções de formação...] É porque é completamente diferente. Estes grupos de auto-suporte a base é a conversa entre os pares, não é, e a conversa entre os pares é uma conversa que fica sempre mais na cabeça das pessoas, e acaba por haver essa troca de experiências, a pessoa relatar coisas que aconteceram, como resolveram, o outro contar como é que resolveu determinado assunto, a pessoa sentir que não está sozinha, não está isolada na sociedade com a sua própria doença; acaba por ter efeitos muito mais visíveis porque fica muito mais informação na cabeça, do que numa acção de formação em que a pessoa está um bocadinho a receber informação, há interacção porque há perguntas e respostas, mas há muito só... há um aspecto muito passivo.*

(...)

*O tema pode ser o mesmo, por exemplo a alimentação, mas depois como a informação circula é completamente diferente, e o grupo de auto-suporte, para além da informação clínica, há informação prática, há a pessoa sentir-se que de facto não é a única, perceber que outros já passaram pelo mesmo problema e que o resolveram, e como o resolveram» - APDP/ADD*

Tudo isto não significa que as associações não se encontrem em posição de desenvolver elas próprias pesquisa; contudo, tal pode ser essencialmente o caso quando a sua formação é essencialmente pericializante, e o enfoque na prestação de cuidados desagua processualmente na sustentação, a partir do universo de doentes servido, da decorrência dos projectos profissionais dos próprios prestadores de cuidados, transcendendo, de alguma forma, a própria integração na instituição. Este será, dialecticamente, mais uma vez, um caso em que é a instituição que pode servir como estrutura de mediação de interesses profissionais, no reverso da prestação de cuidados. E, nesse caso, reiterando mais uma vez a tendencial exterioridade de um modelo organizacional pericializado, e largamente afinado pelas processualidades operativas da regulação formal, face ao seu universo associativo (potenciando as suas formas de especialização funcional, como vimos na necessidade de criação da Associação de Defesa de Diabéticos para finalidades que a APDP não compreenderia na sua matriz institucional), será de izar o cenho à presunção de que haja uma substantiva canalização de questões e problemas derivados de uma acumulação primitiva de conhecimento ao nível de base da associação para esse universo e processualidades de intervenção. Nesse sentido, não é certo que seja pela integração e colonização do espaço associativo por dinâmicas periciais que as potenciais especificidades cognitivas emanadas da acumulação primitiva de conhecimento nesse espaço possam vir a encontrar mecanismos efectivos de consecução das suas agendas.

Assim sendo, parece ser ao nível de levantamento e caracterização do universo afectado por determinada condição que as associações recobrem, que os seus investimentos centrais se dedicam, mais uma vez em termos de mediação, ao considerar que a formalização desse conhecimento do que são os problemas, necessidades, condições, associados à vivência incorporada de determinada patologia, e o próprio conhecimento efectivo da sua prevalência, são instrumentos cognitivos (e simbólicos) privilegiados para poder induzir e alavancar dinâmicas de pesquisa a actores com capacidade para esse investimento.

Contudo, essa operação de caracterização do universo representado pela associação configura não só um instrumento cognitivo e epistémico, como simbólico e político, na medida em que a saliência da prevalência de uma doença torna-se uma facticidade profundamente eloquente quanto à legitimidade a atribuir às reivindicações colectivas emanadas do seu universo de sofredores, mesmo que não se traduzindo em massa associativa, reforçando a dissociação semântica entre representatividade e representação, para salvaguardar a legitimação específica da segunda. Aliás, esse recurso retórico parece encapsular duas ordens de interpelação na arena pública, elas próprias jogando com os extremos da questão da prevalência. Por um lado, a questão da prevalência, em termos da sua impositividade quantitativa num determinado quadro epidemiológico, traduz para as associações um *enjeu* político em que a ausência de uma quantificação directa da prevalência comparativa de determinada patologia constitui um recurso estratégico, por omissão, para a negligência regulatória da condição em jogo. Nesse sentido, o jogo de estimativas projectadas a partir de diferentes fontes comparativas internacionais, alegadamente entre a sobre-representação pelas associações e a subrepresentação pelas tutelas, e a própria capacidade de produzir estimativas sustentadas em dados nacionais, por exemplo, tornam-se instrumentos retóricos basilares para sustentar e legitimar diferentes versões da percepção de urgência sanitária aposta a determinadas condições patológicas. Essa percepção pode mesmo, pela sua incorporação numa ordem simbólica de hierarquização de diferentes condições a partir de diferentes factores de saliência pública e política das mesmas, incorporar dinâmicas de competição estrutural entre associações, dada a escassez também estrutural dos recursos a alocar segundo ordens de priorização de diferentes condições a partir não só de patamares de prevalência epidemiológicos, mas igualmente valores de ordem simbólica e política.

Contudo, no outro extremo dessa espada argumentativa depara-se-nos outro gume, ao a crescente estabilização da saliência simbólica da comparativamente tendencial irrisão da prevalência de determinadas condições patológicas parecer estar a tomar também ela o cariz argumentativo de priorização regulatória da intervenção sobre as mesmas, ao a sua presumível exclusão *a priori* de um dos mecanismos crescentemente mercantis de atracção de investimento na pesquisa clínica e farmacológica, como seja a extensão do mercado potencial, poder sustentar a arguição de uma maior necessidade da intervenção estatal na regulação cognitiva e clínica da miríade de condições que se agrupam contemporaneamente sob a terminologia de



doenças raras. Será potencialmente nesse sentido, e no trabalho associativo, digamos meta-colectivo, que tem permitido elevar a saliência simbólica e sanitária de uma plethora de condições razoavelmente díspares, que a agregação simbólica a esse universo, maleabilizando a sua liminaridade estatística, pode vir tomando o carácter de uma alternativa de projecção de necessidade particular na esfera regulatória por contraponto a numerologias de prevalência de outra ordem de impressivo.

*«Como não há estudos nacionais, e apesar de eles terem dados que indicam prevalência superior, eles não divulgam porque têm interesse em manter-se como doença rara. (...) Eles é que me dizem ‘ah, deixe ficar, a gente mantém-se’, é... provavelmente, têm... a questão dos medicamentos órfãos, etc, mas não me parece que eles tenham grandes benefícios, mas eles mantêm...» - DGS*

Contudo, o que o jogo numerológico nos sugere igualmente da especificidade das formas de intervenção e representação que as associações põem em jogo público e político, é que por essa via de extrapolação para todo um universo epidemiológico organizacionalmente incomensurável, as associações arguem (e, nas suas formas de intervenção sobre dimensões genéricas dos regimes de doença que não só os seus doentes incorporam, agem) transportando consigo a projecção de uma voz que ressoa ampliada a circunscrições mais amplas que a sua matriz organizacional, e que no limite da assumpção de, mais prévio que uma identidade, uma condição (biológica) comunal difusa sugere o apelo retórico a formas do que Benedict Anderson (1983) chamou de comunidades imaginadas, re combinado com a ideia de uma comunidade artefactual, na medida em que previamente dependente de formas de construção epistémica e ratificação sócio-técnica potencialmente descoincidentes das formas de identidade que coercivamente (particularmente em função de fundamentação biológica) se lhes possam apor. Embora a consequência política de tais formas de arguição seja minimizada pela própria pluralidade associativa dentro de várias áreas de intervenção, a consequência cultural pode colocar questões a problematizar. Será, nomeadamente, porventura sensato usar de mesura nas profetizações ou prescrições de sedimentação de formas de cidadania biológica (Rose, 2007), ou de biosocialidades (Rabinow, 1996), a partir de formas de interreconhecimento comunitário em torno de uma identificação/determinação biológica. Sendo tentador ler como reversão das formas de desprivilégio social que se agregaram historicamente, de forma sistemática, à

diferencialidade ou desvantagem biológica em inúmeras circunstâncias e regimes normativos de classificação e hierarquização social, uma reivindicação contemporânea em quadros de cidadania de direitos associados a essa diferencialidade, podem-se criar aqui leituras genéricas para dinâmicas que se começam a digladiar com os limites da sua própria definição. Particularmente, essa sedimentação identitária e potencialmente política associada à determinação significativa de desprivilégio biologicamente determinado depara-se com o questionamento dos seus limites, quer do sentido de quais as diferencialidades biológicas significantes, quer de quais os efeitos que a ontologização dessas condições pelo fechamento identitário biologicamente determinado dos indivíduos em cada vez mais esferas em torno dessa diferencialidade podem acarretar. Ontologização essa que, quanto mais disciplinarmente regulatória for a acção interna de uma associação (sendo que o seu paradigma seriam, contudo, os grupos de auto-ajuda mais isolacionistas), mais tenderá a encerrar os indivíduos nessa circunscrição identitária, o que não só será produto do potenciar da interiorização das tecnologias do *self* colectivamente canalizadas para uma auto-vigilância e disciplina que tem a perenidade cautelar da matriz identitária que as formulou como guardiã da sua continuidade, mas constituirá igualmente uma forma de ampliação constante do universo de referencialidade identitária associado a determinada patologia. O que, por seu lado, mais reforça a possibilidade de tais formas de agregação em torno da diferencialidade biológica conformarem dispositivos de solidariedade mecânica face à determinação de vivências anómicas pela experiência social daquela diferencialidade, podendo constituir uma base de regimes de doença alternativos, mas reforçando socialmente a ontologização biológica da sua condição, construindo novas possibilidades sociais em torno de determinações biológicas, mas limitando os termos de escolha em torno dessa determinação.

Contudo, tal como uma das características da estruturação das associações de doentes em torno de uma condição biológica é a de, por defeito, constituírem bancos de biocapital organizados na sua massa associativa para condições patológicas específicas, o que as põe na mira de estratégias de mediação de actores investidos em capitalizar cognitivamente essa matéria-prima já organizada para processos de investigação, também por defeito as associações se vão estruturando como nichos de mercado organizados, com necessidades particulares e relativamente estandardizadas e constantes, que vão granjeando a atenção dedicada de agentes económicos.

Efectivamente, o sucesso do enquadramento e enraizamento social e cultural de determinadas condições parece vir posicionando as associações na possibilidade de agenciar formas de mediação cada vez mais diversas, aos seus associados, no acesso a uma pletera de serviços, desde médicos, até à expansão de intervenções dedicadas sob o enquadramento da saúde enquanto bem-estar que compaginam a exponenciação da legitimação sanitária a áreas cada vez mais amplas de mercado, e que vêm desenvolvendo como estratégia de fechamento mercantil a proposição de condições privilegiadas a associações de doentes no acesso aos seus serviços. Tal condição, a verificar-se, vem pois possibilitar a correlativa exponenciação pelas associações de formas diversas de gestão terapêutica e quotidianos de saúde aos associados, assumindo um papel de mediação mercantil no acesso a crescentes instrumentalidades de performance de uma condição patológica, sem que, no entanto, surjam corroboradas ou recomendadas pela instituição (ao invés das lógicas mais internalistas de circulação de saberes e recursos, manifestas em modelos associativos mais tutelares).

No entanto, tal como com a saliência social e simbólica das associações na esfera pública a sua articulação com, ou mais particularmente colonização por, actores periciais, se veio também salientando a suspeita e discriminação hermenêutica dos fundamentos e pretensões distintamente leigos da sua constituição; muito mais essa suspeita se adensou com as tentativas de colonização desse espaço institucional por agentes económicos, em particular a indústria farmacêutica (O'Donovan, 2005).

Efectivamente, a sustentabilidade organizacional das associações vem sendo largamente estruturada por dois pilares: em termos logísticos, pela disponibilização de um espaço pelas autarquias locais, geralmente com rendas relativamente simbólicas; e, em termos financeiros, pelos apoios de laboratórios com produção medicamentosa na área de intervenção da associação. Este modelo de sustentabilidade genérica, vê-se acrescido de apoios estatais para o desenvolvimento de projectos específicos de intervenção, sujeitos a concurso público, em épocas determinadas, e com regras estabelecidas quanto à participação concomitante de laboratórios nesses mesmos projectos.

Contudo, estando efectivamente criado um modelo quase paradigmático de sustentabilidade das associações que passa pelo financiamento da indústria farmacêutica, premissa da continuidade do trabalho das associações quase naturalizada, e fonte de suspeita já institucionalmente vigiada e regulamentada (o que não deixa de ratificar uma resignação, tolerância, ou ratificação, consoante a hermenêutica,

condicional) pela tutela, as formas de relação entre esses actores podem assumir implicações e derivar de estratégias com tonalidades diversas.

À partida, o apoio às associações pode relevar de uma lógica relativamente passiva, quase de mecenato dedicado, em que, simplesmente, a lógica de promoção social do nome do mecenas se circunscreve especificamente ao universo institucional que recobre de forma organizada uma parte substancial do seu mercado visado. Essa lógica de investimento na mediação pela associação da exposição de forma garantidamente directa das marcas e produtores de produtos terapêuticos aos seus potenciais consumidores finais, é não só inerentemente produtiva, como quase publicitariamente salvífica, na medida em que permite contornar a impossibilidade legislativa de publicitar determinados produtos terapêuticos, ao facilitar, por essa mera exposição dos produtores de um produto dentro das materialidades informativas e simbólicas de que se vai fazendo a actividade da associação, suscitar a conotação do produtor com produtos específicos na área de intervenção da associação, onde o património cognitivo de domínio das existências terapêuticas para a sua condição estará exponenciado face à sociedade em geral. Por esta lógica básica, sagra-se desde logo a percepção umbilical de um interesse mútuo entre associações e laboratórios, sem que as primeiras, abstendo-se de formas efectivas de referenciação terapêutica, reportem tal conexão como lesiva da sua isenção e independência, pela sua própria naturalização.

*«[esse financiamento da Pfizer, há expectativas por parte do laboratório de contrapartidas por parte da associação?]há contrapartidas para eles porque eles estão com um medicamento que está com muitos resultados na fibromialgia, que na América já foi aprovado pela FDA, infelizmente há um mês ou dois foi recusado na Europa (...); quer dizer, há uma contrapartida não é, porque obviamente estão a ter visibilidade... subtilmente... eles não podem fazer publicidade ao medicamento, na América pode-se, cá em Portugal não se pode, e na Europa não se pode, portanto eles não fazem publicidade, mas é como marcar presença junto do público que lhes interessa, acaba por ser, não é, e nesse aspecto a fibromialgia interessa-lhes porque é uma das grandes áreas de estudo deles (...), mas eles nunca nos pediram nada em contrapartida (...)» - Myos*

O mesmo não se passa, necessariamente, contudo, quando o investimento na mediação associativa não se confina à difusão simbólica entre os associados, mas visa

instrumentá-la como entreposto de procuração velada de interesses e estratégias, com acréscimo de legitimidade pelo lustro de representação dos sujeitos proposicionalmente beneficiários de toda a lida do campo da saúde, face às esferas regulatórias, como seja para constituir ou reforçar formas de pressão para a aprovação de novos medicamentos.

Exemplar dos esforços suplementares de tentativa cooptação camuflada das associações de doentes para exprimirem por entreposta agência os propósitos de indústrias farmacêuticas, são as próprias formas de abordagem das mesmas, que podem chegar ao treino performativo da sua conduta nos contactos requeridos com as tutelas para estes propósitos:

*«Ainda há pouco tempo tivemos uma reunião com os laboratórios, e que as associações supostamente sobrevivem à conta dos laboratórios, porque é mesmo assim, porque eles também não vivem sem o doentes... mas eles quiserem, porque queriam um medicamento aprovado na Europa para a fibromialgia, e então queriam saber como é que nós podíamos actuar aqui junto do Infarmed, para o Infarmed actuar junto da... da instituição que regulamenta os medicamentos na Europa e... e eu disse, 'sim, a gente pode ver o que é que pode fazer', e pedimos uma reunião com eles, e a instruírem-nos como é que devíamos actuar, e as questões que devíamos colocar... e disse 'sim, e as contrapartidas? Depois temos que ter uma reunião para ver em que aspecto é que vocês também nos podem apoiar'. 'Ah, sim, sim, isso tem que ser depois para outra reunião'. Portanto, quer dizer, nós íamos fazer o papel dos tolinhos, o que é que eles querem que a gente faça, a gente vai fazer tudo o que eles querem, e eles nem se sentem na obrigação de dar apoio a actividades, a qualquer coisa» - Myos*

Contudo, o que tal sugere é que, mesmo quando tais tentativas, mais ou menos persuasivas de cooptação, se deparam com a resistência das lógicas internas de prossecução dos interesses das próprias associações, o que sugere que as margens de autonomia das associações não naturalizaram da mesma forma a relação com os laboratórios como a subserviência face aos fins dos mesmos, não deixa de poder estar em processo de estabilização um quadro de exploração de trocas e comunalidades entre ambos, que torna o espectro da mediação camuflada das associações como fachada para pressão política na área do medicamento um degrau numa sequência de precaução regulatória pela tutela de formas de coabitação institucional potencialmente simbiótica. Esse potencial derrape simbiótico do carácter essencialmente mediador da acção das

associações no campo da saúde torna-se já objecto de alguma preocupação de instituições com intervenção em formas de acreditação formal de associações na sua relação com a tutela da saúde, nomeadamente no que respeita à cooptação genésica das mesmas quando são formadas sob o signo legitimador de associações de doentes mas por actores com interesses outros no campo, como profissionais de saúde ou laboratórios, e através da vigilância das suas formas de constituição e operação (através dos seus estatutos e planos de actividades), e na delimitação das suas possibilidades de imbricação financeira simultânea com o Estado e os laboratórios. Tal emparelha com a necessidade e diligência das associações em contornar essa potencial aporia, entre a subsistência e a legitimidade para desenvolver os seus fins, traduzindo-se em exercícios de transparência financeira que explicitem todos os compromissos, e a sua natureza (muitas vezes principalmente anexada ao financiamento de actividades específicas), assumidos com outros actores, ainda que tal não esgote o espectro de estratégias de cooptação, por vezes passiva, de que as associações possam ser objecto para a prossecução de interesses que lhes sejam exteriores, através de formas de solidariedade ou mera associação simbólica.

Tal problematiza também, contudo, a lógica genérica de representação da sociedade civil como estratégia de matizar as dinâmicas de cariz essencialmente corporatista neo-liberal que Abraham (2003) identifica nos principais modelos europeus de organização do Estado regulatório (particularmente nas lógicas da sua standardização a nível europeu com as consequentes possibilidades de penetração no mercado único a partir de um cavalo de tróia talhado pela aprovação por uma agência regulatória de um Estado-membro), constituído a partir de uma base social de entendimento entre reguladores e indústria farmacêutica, e assente no privilégio do interesse sobrepujante da segunda no encurtamento dos prazos de aprovação de novos medicamentos, no resguardo das processualidades regulatórias da absoluta transparência pública, sob a égide do direito à propriedade privada, e na ampliação das formas de penetração mercantil transnacional, transcendendo a cadeia de entraves de cada agência regulatória nacional. Tudo isto sob exclusão de outros procedimentos e formas de representação que acrescessem à transparência pública e representação múltipla de interesses para lá de uma captura corporatista unilateral pelos actores hegemónicos do campo (Abraham, 2003).

Contudo, seria equívoco presumir toda a relação das associações com o universo do medicamento como maculado pela conexão quase estrutural à indústria farmacêutica.

É de considerar, desde logo, que o princípio genérico da pluralização da representação, apresentando as vantagens de complexificar arranjos corporatistas de longa data, não resolve por si nem todos os problemas dos representados, nem do interesse público em geral (algo a ser diferenciado), e como tal as logísticas e a composição das formas de representação devem ser consideradas nas suas instâncias, circunstâncias, limites e potencialidades específicas. Por exemplo, é de atentar que o princípio genérico da representação de consumidores na regulação de medicamentos como forma de garantir no exercício da cidadania a certificação da segurança pública como critério central do funcionamento da regulação de medicamentos, aparecendo como genericamente assisado, pode deparar-se com aporias diversas na sua operatividade consoante as formas e actores concretos de representação desse demasiadamente genérico público ou consumidores. Precisamente, e por referência à própria tentativa equívoca e por ora consequentemente frustrada<sup>4</sup> da Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde (Infarmed) de incorporar em Portugal um representante de associações de doentes no seu Conselho Consultivo e no Conselho Nacional da Publicidade de Medicamentos; o que se pode facilmente verificar quanto às lógicas interventivas das associações no que respeita a tais iniciativas regulatórias é que, em muitos casos, formulados segundo condições diversas de ressentimento situado de uma mesma urgência sanitária incorporada, as suas preocupações podem precisamente arguir sistematicamente (ainda que na soma da particularidade de cada condição) por lógicas, princípios ou simplesmente casuísticas de regulação passíveis de se opor a princípios em abstracto tomados como referência genérica do exercício da regulação, como seja o

---

<sup>4</sup> Segundo anúncio publicado pelo Infarmed no jornal Expresso em 2008, esta iniciativa fazia apelo, no âmbito de legislação recente, a que as associações e federações de doentes se registassem junto do Infarmed, com vista a poderem exercer a sua intervenção junto do seu Conselho Consultivo e do Conselho Nacional de Publicidade a Medicamentos. Contudo, segundo declarações de diversas associações contactadas, aparentemente o processo de representação foi organizado por forma a contemplar um representante de todas as associações e federações, a ser designado por acordo entre as mesmas. Não obstante as aporias da logística da representação, particularmente em universo tão diversificado senão, para os propósitos a serem materializados, fragmentário, tal formulação de um requerimento legislativo pareceu expor à percepção dos interessados não só um desígnio essencialmente decorativo, como a inevitável falência de produzir consenso dentro de um universo que nem tem, nem institucionalmente poderia, um nível de integração que lhe permitisse sequer organizar processualidades para produzir um possível consenso, que não partissem logo de si de um exercício informal de dinâmicas de poder entre coligações de actores com maior saliência institucional. O facto de uma das federações envolvidas na deliberação informal ser organizada e sustentada pela Associação Nacional de Farmácias tampouco pareceu demonstrar o nível de cautelas regulamentares que vêm enformando a participação em instâncias de regulação no campo da saúde. Mesmo a esse nível de auto-regulação inevitavelmente anárquica, contudo, a expectativa de por essa via mais ou menos ínvia ainda se conseguir drapejar com um unitário representante imaginado da meta-comunidade em que tal universo seria concebido de forma integrada tais processualidades consultivas foi gorada, sendo aparentemente ao nível das próprias federações de associações de doentes que se falhou em produzir um consenso.

da segurança dos cidadãos. O caso sobejamente conhecido do activismo terapêutico no auge público da epidemia do VIH, ainda sem soluções terapêuticas significativamente estabilizadas para a gestão de uma cronicidade minimamente pacificada e efectiva, mostrou como a excepcionalidade de uma condição patológica se traduziu e efectivou no clamar enquanto direito de cidadania, senão mesmo humanitário, da incorporação de riscos na exposição a recursos terapêuticos antes de providenciadas todas as garantias regulatórias para a sua introdução no mercado (exposição precoce esta, muitas vezes formulada logo na própria possibilidade de participação em ensaios clínicos, na qual a lógica integratória dos sujeitos se reverte do pólo da incorporação ‘sacrificial’ de risco para o do acesso preferencial a um bem escasso, o que converte os próprios ensaios clínicos, usando a terminologia de Callon (2001), num campo integrado já não só da tradicional e bem fortificada *recherche confinée*, mas simultaneamente de *recherche de plein air*). Outros casos, sem a saliência simbólica que a infecção por HIV assumiu, sem dúvida largamente granjeada por aquele mesmo activismo, incorporam, se não o mesmo ressentimento incorporado de urgência sanitária (seja pelo diferencial de consequências e impactos da doença, seja pela existência ou possibilidade de adaptar recursos terapêuticos para uma gestão clínica dirigida), indubitavelmente a sua prefiguração que, no limite, se torna quase intrínseca à experiência literalmente incorporada, da cronicidade, em que a implicação de dar resposta sistemática por meios terapêuticos mais ou menos contínuos a uma condição patológica, definida pela sua relação com o corpo e a manipulação terapêutica das respostas do mesmo, mesmo quando biologicamente segmentável dele (como no caso das mutações de agentes biológicos responsáveis por infecções para as quais haja respostas terapêuticas com algum grau de sucesso), define o próprio interface integrado de um corpo, uma condição patológica, e uma resposta terapêutica, como uma plataforma cujas dinâmicas de persistência temporal se conformam a uma lógica de destruição criativa similar à que Schumpeter (1942/61) descreveu no funcionamento produtivo de um sistema capitalista, em que, neste caso, a eficácia de uma resposta terapêutica a uma condição patológica, com a qual interage num quadro de persistência biológica, se confronta constitutivamente com a sua erosão, implicando a sistemática criação de recursos substitutivos que permitam ir antecipando temporalmente a destruição constitutiva do seu potencial terapêutico.

«É assim, a hepatite B, tenho que dizer porque ainda não tem, não tem cura, não é?, e o corpo cria habituação ao medicamento, portanto tem que se mudar ao longo do



*tratamento, aquilo tem picos, um ano, 2, 3, em que ela está silenciosa completamente, e de um momento para o outro recidiva com força total. Se calhar o medicamento que o doente tomou há dois ou três anos atrás hoje tem resistências, tem que ser um medicamento novo. Este, neste momento, este medicamento é o único que trata doentes que não têm mais hipóteses, que têm resistências a todos os fármacos, este é o mais barato, isto é de bradar, é o mais barato, está provado, e é o único que o doente não cria, não é?, não cria resistências, é ainda não tem resistências, e entretanto temos que lutar para que saia outro, superior ou diferente, não importa, que o doente quando criar resistências àquele tenha outro (...) e é aí que nós batalhamos: não pode demorar um ano, tem que demorar 6 meses, porque se há um doente que começou hoje, há outro que se calhar já começou há dois ou três anos.» - SOS Hepatites*

Contudo, isto não implica equivaler tais posturas situadas de associações de doentes a uma lógica toda abrangente de posicionamento das associações de doentes face à regulação, para o caso, do medicamento, a qual efectivamente, sendo também esta uma instância de exercício de precisão estratégica, em circunstâncias, objectos e interlocutores perfeitamente delimitados, se tende a traduzir na abstenção de partida das associações a exprimirem uma adesão comum a ter uma voz regular com assento institucional sobre as lógicas de regulação e aprovação de medicamentos em geral<sup>5</sup>.

O que tal sugere é que, pela particularidade das formas de imbricamento contextual de associações recobrando diferentes condições em diferentes regimes de doenças, em diferentes circunstâncias de carência terapêutica, a pertinência das suas formas de intervenção em dinâmicas de representação regulatória não se parece conformar a uma solução estandardizada, que descontextualize e generalize uma posição uniforme do universo leigo, abstraída das diferentes circunstâncias da sua efectiva implicação incorporada nas possibilidades inscritas por uma decisão regulatória.

Para além disso, contudo, parte constitutiva das dinâmicas da experiência incorporada circulante no espaço leigo das associações passa pelo domínio do medicamento, o que torna, constitutivamente, também improvável que formas sustentadas de promoção da indústria farmacêutica se substituíssem efectivamente aos

---

<sup>5</sup> O que já não seria necessariamente o caso das federações de associações, como a explanação prévia do processo sugerirá, manifestando o diverso nível de agregação e formulação de interesses entre diversos actores que aí se aparenta gerar.

mecanismos leigos de experienciação, validação e monitorização dos efeitos do medicamento. Nesse sentido, pela própria lógica da circulação subterrânea dos saberes leigos nesse espaço, permanece aí com considerável probabilidade uma margem de autonomia que permite suspeitar que, mesmo na eventualidade da prossecução de estratégias consonantes com fins da indústria terapêutica, se esteja a acoplar essa dinâmica a fins especificamente determinados pelas necessidades incorporadas de vivência medicalizada de dada condição patológica, autonomamente experienciadas e formuladas, mas eventualmente veiculadas e potenciadas em aliança.

Ainda que seja cedo para determinar se as dinâmicas de maior formalização da representação regulatória das associações de doentes, ainda que a par de outras organizações da sociedade civil, podem vir a transformar substancialmente a mesura nas formas de relação das associações com a tutela, parece difícil que tal pudesse ocorrer sem que essas formas de incorporação formal tivessem o potencial de desdobrar institucionalmente a precisão estratégica com que as associações de doentes miram as áreas e variáveis necessárias à optimização da condição de doente de quem representam. Esse parece, pois, ser um território a que lógicas federativas no universo da dita sociedade civil, mais do que estritamente no campo das associações de doentes, se parecem vir candidatando numa tentativa de acrescer à persuasão, simultaneamente, da representação delegativa desse universo organizacional e suas arguidas bases sociais no universo da regulação, e da comunalidade dos interesses a que essa agregação daria voz maior. Interessa, pois, dar finalmente conta de como é que na composição, nas lógicas de ingresso pelas associações, nas lógicas de integração pelas tutelas, e nas lógicas de acção, a morfologia dessas agregações vem reconfigurando ou aprofundando o posicionamento estratégico das associações de doentes na sua mediação modulatória das dinâmicas de regulação social da saúde.

## **5.2 - A união redefine a força: delegação, representação e mediação nas lógicas federativas das associações de doentes**

Uma das dinâmicas mais distintivas de projecção das associações de doentes na esfera regulatória parece vir sendo, efectivamente, a sua coalescência formal em estruturas federativas, nacionais e internacionais. Contudo, essas sendas parecem, elas

também, assumir um carácter mais complexo que o que aparentam encerrar na sua propositividade institucional, replicando estrategicamente em redes de acção social de maior amplitude, formas plurais de mediação em resposta ainda às aporias inscritas no lugar estrutural do protagonismo leigo no campo da saúde.

Essas aporias, aliás, reiteram-se na volatilidade também desta forma institucional no campo, marcado simbolicamente de forma saliente nos discursos de diversas associações pela falência do projecto da Comissão Representativa das Associações de Doentes (CRAD), que parecia reunir todas as condições de voluntarismo associativo para ser sucedido em matéria de força institucional; e, pelo, pelo menos, aparente apagamento do projecto da Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC), que vinha acartando a bandeira de uma representação colectiva de associações em torno do enquadramento partilhado específico da questão da doença crónica<sup>6</sup>.

Na esfera nacional, duas dinâmicas centrais parecem vir-se confirmando de implicação e investimento das associações na representação federada. Uma, de natureza efectivamente atreita à replicação de formas de representação das suas perspectivas, atém-se à canalização para as federações de preocupações que possam constituir um património comum de aporias nas vivências quotidianas de saúde das suas constituências, principalmente organizadas em torno do enquadramento institucional e jurídico do estatuto da doença crónica, otimizando assim o efeito político de tais reivindicações face à cumulatividade das suas manifestações isoladas. Contudo, tal aparenta passar mais por dinâmicas de delegação passiva que por formas elaboradas de produção de consenso, porventura sugestionando um grau de consensualidade social já substancial face ao espectro de preocupações partilháveis, bem como o limitado que esse espectro possa ser. Não obstante, essas dinâmicas de delegação parecem surgir com alguma significância na externalização dos investimentos em acção política das associações, traduzindo um equilíbrio entre a percepção da sua necessidade e os avisos históricos na memória social das associações da falência do trilhar desses percursos por algumas dessas organizações.

---

<sup>6</sup> Efectivamente, nenhum dentre os contactos publicamente disponíveis nos permitiu chegar à comunicação com alguém ligado à federação, e foi-nos indicado por alguns entrevistados que a federação poderia mesmo ter-se extinguido – sendo a própria incerteza dos mesmos relativamente a essa hipótese indicadora de diferentes graus de compromisso constante com tal estrutura, e da reduzida implicação desta nas dinâmicas associativas dos seus próprios associados.

Essas dinâmicas, contudo, parecem canalizar-se centralmente para federações de associações de doentes onde as condições de comunalidade parecem mais naturalizadamente pressupostas que em outros contextos federativos, mas também com maiores dificuldades de sucesso, dados os dois casos inviabilizados de federações dessa natureza já invocados; indicadores, mais uma vez, da natureza essencialmente passiva desse investimento organizacional.

Todavia, o espectro federativo tem sido também um onde as formas e estratégias de articulação institucional de outros actores no campo da saúde, particularmente no campo do medicamento, com associações de doentes, na constituição de formas de projecção social alargada de interesses sociais aí imbricados. É o caso da Plataforma Saúde em Diálogo, organizada informalmente desde 1998 por iniciativa da Associação Nacional de Farmácias após a organização de um encontro com diversas organizações (associações de doentes, associações de promotores de saúde, e associações de consumidores), e formalizada desde 2005<sup>7</sup>. Projectando-se a Plataforma como um parceiro social na elaboração de políticas de saúde<sup>8</sup>, os investimentos das associações na estrutura parecem vir menos unguídos de qualquer delegação de representação dos seus pontos de vista do que das vantagens estratégicas da instrumentalidade reticular que ali as pode articular com outros actores institucionais, nomeadamente a rede de farmácias, na prossecução de estratégias mais amplas de modulação regulatória em diversos planos, que arditosamente instrumentalizam essa via de acesso a espaços e actores com impacto regulatório nada despiciendo nos quotidianos de saúde, para construir fenomenologicamente a arguição e sustentação dos seus interesses sociais.

*«a nossa campanha vai ser feita ao contrário: os centros de saúde, os nossos médicos de família, ok, então vamos pôr o poster na farmácia. Falámos para a ANF [Associação Nacional de Farmácias], que se prontificou a pôr em 2700 farmácias; e eu digo ao contrário porquê? Quando nós vamos ao médico, a farmácia é o último sítio. Se você tiver lá isto assim pregado na parede, a pessoa vai ler e vai dizer ‘o que é aquilo?’. Então nas aldeias onde a confiança... o farmacêutico é o médico, não é,*

---

<sup>7</sup> Apesar de diversas tentativas, por diversas vias, infelizmente não foi possível obter resposta da instituição a um pedido de entrevista, pelo que a sua invocação se faz a partir de informação publicamente disponível e da sua intersecção nas narrativas dos actores aqui entrevistados. Há ainda o caso a reportar de uma parceria criada entre a Apifarma e associações de doentes, na decorrência de um workshop organizado em 1999, mas que não perpassou com substância nas narrativas dos entrevistados para poder ser alvo de alguma elaboração, nomeadamente, da sua equivalência ao modelo de intersecção estratégica com as associações reflectido por estas na relação com a Plataforma Saúde em Diálogo.

<sup>8</sup> [http://www.plataforma.org.pt/index.php?option=com\\_content&task=blogcategory&id=32&Itemid=31](http://www.plataforma.org.pt/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=32&Itemid=31)

*praticamente, porque eles também não têm mais ninguém, coitados, em muitos sítios nem médicos têm. Se o farmacêutico disser, vacina, explicar, a pessoa volta e diz 'eu quero levar a vacina' e aí também vamos descobrir quantos portadores há, porque se a pessoa tiver anticorpos não se pode vacinar mas sabe que tem anticorpos, sabe que tem hepatite. Será outra maneira de nós tentarmos que a doença deixe de ser uma estimativa dada pela Organização Mundial, e seja uma estimativa nossa, não é, que nós possamos dizer, em Braga há x pessoas com anticorpos da A e da B, há y portadores da C, há z portadores da B, e possamos começar a fazer não só por zonas como depois a nível nacional.» - SOS Hepatites*

A valência social destas estruturas parece pois operar-se para as associações mais no acréscimo das suas possibilidades sociais de mediação que na sua acreditação representativa, embora possa ser essa uma dinâmica tácita de agraciação do actor dominante da plataforma pela mesmo que passiva integração das associações na sua esfera de actuação.

As potenciais hermenêuticas de conúbio, activo ou passivo, na constituição de tais alianças, parecem também vir problematizando o carácter da intervenção das federações, como forma organizacional genérica, no domínio da regulação formal da saúde, em torno da suspeita do organicismo relativo dos seus consensos sociais, reflectidos logo de si numa representação de segunda ordem.

*«Também temos nas comissões de coordenação as federações, e as plataformas, Saúde em Diálogo, etc, portanto federações, confederações, tudo isso; mas uma coisa não inviabiliza a outra, ou seja, nós não contactamos só as federações, também contactamos as associações de doentes, porque nem sempre elas se revêem na íntegra daquilo que é dado, que é dito pelas federações, isso é uma experiência que nós já adquirimos ao longo do tempo. E, portanto, curiosamente, porque deveriam se rever, não é, mas não se revêem na íntegra» - DGS*

Vertendo-se as estratégias regulatórias de representação formal desse universo da sociedade civil numa cautelosa captação de diversos níveis de representação, torna-se no entanto periclitante a cumulatividade e a indiferenciação que pode sustentar na veiculação de interesses sociais de composição e particularidade diversas.

Nesse sentido, tornando-se a esfera federativa o patamar central de projecção política das reivindicações associativas na esfera regulatória, o seu balancear de imperativos fenomenológicos de intersecção de dinâmicas regulatórias por estratégias de mediação com outros actores e com uma legitimidade genérica associada ao seu lugar estrutural no campo da saúde, pode nesta instância deparar-se com formas potencialmente incompatíveis de projecção estratégica, ao potencialmente perder o controlo dos usos sociais da sua posição simbólica de legitimidade política no campo, precisamente pela instrumentalidade com que se invista em organismos cujas formas de articulação subsumem numa mesma forma social e propositiva actores e interesses diversos. Nesse sentido, não só a necessidade regulatória de afinar formas de diferenciação da particularidade das formas sociais que se podem desenvolver estrategicamente sob o chapéu cada vez mais obnubilante da sociedade civil, como a de construção e afirmação de distintividade pelas formas sociais que querem diferenciar a particularidade das suas perspectivas nesse panorama, parecem agudizar-se neste contexto de indistinção, propício a potenciais estratégias de cooptação.

*«Uma associação que é de profissionais de saúde que presta apoio, nós temos que ter cuidado, porque nós, a federação tem que ser a voz dos doentes e não dos profissionais que trabalham com os doentes; não pode ter um peso institucional importante dentro da federação.» - Fedra*

A potencial indistinção da particularidade das formas de projecção das associações na esfera política nacional pode, no entanto, ser ainda reflexo da crescente internacionalização dos seus investimentos federativos. Efectivamente, o historial da intersecção associativa com a esfera política parece já ter direccionado as associações para as federações internacionais como forma privilegiada de transformação regulatória por via legislativa e institucional. Tal estratégia parece, aliás colher de diversas vantagens percebidas: ao mesmo tempo que agrega um potencial quantitativamente alargado de pressão social face a instâncias regulatórias, primordialmente as europeias, resguarda um potencial de consensualidade presumivelmente bastante mais alargado que aquele que pode agregar associações implicadas em condições diferenciadas. Por outro lado, mesmo sem formas institucionais estáveis, e mesmo sem poder vinculativo dos compromissos passíveis de ser obtidos por parte de órgãos na Comunidade Europeia, a influência na produção de orientações e recomendações por parte desses

órgãos relativas às políticas de saúde nacionais parece constituir-se, na óptica das associações, como a via mais eficaz de levar a cabo, ou no mínimo estear, formas de pressão para alterações legislativas de nível nacional nas dinâmicas de regulação do campo da saúde. Para além disso, tornam-se actores com um peso acrescido para a legitimação de estratégias locais que se operem em replicação ou consonância com dinâmicas internacionalmente difundidas.

Este será possivelmente o campo mais fenomenologicamente sugestivo para o avançar de leituras sustentadas nas abordagens dos movimentos sociais de saúde; contudo, as primeiras indicações não parecem favorecer que esse seja, mesmo a este nível, um enquadramento preferencial para a conceptualização destas dinâmicas. Quanto mais não fora, para a captura da sua sociogénese, não deixa de ser sugestivo que o investimento nessa expansão social de reivindicações associativas seja produzido por referência estratégica à sua reversibilidade para os contextos nacionais, sugerindo-se pois como um presuntivo internacionalismo primordialmente instrumental. Para além disso, menos que a produção sociomática de uma coalescência de propositividades sociais investidas na transformação das dinâmicas regulatórias do campo da saúde, o que se parece observar primordialmente a este nível são formas de produção e difusão social de consensos e estratégias partilhadas organizadas em torno da gestão, que nem necessariamente transformação, de regimes de doença particularizados, sem extravasar necessariamente para outras formas de conceber e produzir a sua regulação social, ou a dos campos modernos de saúde no seu todo.

As federações internacionais surgem assim largamente também como oficinas de modelagem da acção associativa, no que não deixam de ser acompanhadas, ainda que em esferas e dinâmicas de intervenção não necessariamente equivalente, pela presumivelmente única federação exclusivamente de associações de doentes em Portugal, a Fedra.

*«Neste momento eu acho que a Fedra teve uma atitude muito racional e muito humilde, quando definiu que não podíamos nunca ser uma grande associação se não tivéssemos grandes associações. (...) E achámos que a melhor maneira de o fazer era criar um corpo de apoio técnico que as ajude a implementar os seus trabalhos, e as ajude... que lhes ensine como é que vão chegar a. 'Ai meu Deus que eu hoje quero fazer amanhã um congresso, e não sei e não sei onde é que vou buscar dinheiro, (...) e não sei como é que vou comunicar, não sei quais são os timings, onde é que...', e o nosso trabalho aqui*

*é reunirmos os técnicos que vamos percebendo 'agora vais precisar de alguém da comunicação, vais precisar alguém da área financeira, vais precisar de alguém...', reunimos aqui, uma reunião, e eles vão debatendo em conjunto com a associação - aí nós a direcção não estamos, só tomámos a decisão de os apoiar - e os projectos são elaborados aqui, são submetidos aqui, às vezes estão aqui até às 11 horas da noite, mas saem daqui, no final têm com a parceria de...; até aí tem funcionado um bocadinho como lobby institucional a federação também - ou seja, quem recebe aquela candidatura sabe que por trás está uma ou várias instituições que têm um know-how do terreno de como é que se submete uma candidatura e como é que tem a certeza que ela não é chumbada. » - Fedra*

Trata-se aqui, pois, não só da construção como da inscrição simbólica colectiva de formas de credibilidade, que projectem não só a federação, mas as próprias associações que a compõem, na esfera da regulação.

Constituindo-se essa como uma estratégia elaborada de credibilização dessa forma social de ingresso na esfera regulatória, a produção social da especificidade e distintividade das suas formas de representação de interesses socialmente demarcados parece ser o maior investimento simbólico de equilíbrio entre a cumulatividade de perspectivas isoladas em estruturas de consulta, e o resguardo do fio que una formas de representação de cúpula aos universos vividos da doença, que persistem como os lugares de legitimação dos discursos que os poderão invocar nas esferas a que se não alçam as suas vozes. Risco de descaracterização esse, que não parece perdido em lógicas federativas que incorporem como preocupação constitutiva a definição e construção de um universo claro de referência, intervenção e enraizamento social centrado em actores sociais bem delimitados.

*«A nossa preocupação também é não nos diluirmos. Porque repare, é assim, a SOS Hepatites tem um acção sobre as hepatites e tem clara ideia de que existem hepatites raras, e tem clara ideia de que... quais são as hepatites que são doença rara, quais as acções, quais necessidades específicas, etc: tem uma acção sobre uma doença rara. Outra coisa é se nós dissermos assim: ah então e porque é que APD [Associação Portuguesa de Deficientes] não entra? Com certeza que nos não sei quantos 1000 sócios terá doentes raros. Mas ela não se centra na doença rara. Ela é uma associação*



*dos direitos dos deficientes em geral, e nós não nos podemos dissolver assim, porque senão deixamos de ter massa crítica.»*

O risco de não acautelar a defesa dessa especificidade seria o de, replicando a tendencial indiferenciação do acolhimento regulatório de instituições de constituição bastante diversa sob a égide genérica de organizações da sociedade civil, se diluir e perder a distintividade das perspectivas incorporadas dos sujeitos de doença como testemunhos últimos das aporias da regulação social dos processos biológicos que os perpassam como fenómenos efectivamente totais.

## 6. Conclusões

Construindo como objecto de análise a sociogénese em decurso de novas dinâmicas de articulação institucional entre actores em posições díspares no campo social da saúde, a formalidade etápica de formular conclusões a seu propósito será um paroxismo, mas em certo sentido não dissonante com o próprio valsar com que a constituição dessas dinâmicas vai ensaiando a sua interposição na fenomenologia da intersecção desses actores.

Efectivamente, se a incorporação formal das associações de doentes nas estruturas regulatórias do campo da saúde poderá parecer uma decorrência politicamente naturalizada, em contexto democrático, da particularidade e legitimidade atribuída à expressão de perspectivas leigas das vivências incorporadas dos efeitos da regulação na constituição dos regimes de doença sob os quais se organizam os quotidianos de saúde de indivíduos afectados por condições patológicas regulatoriamente enquadradas, a construção social dos lugares e papéis formais em que essas perspectivas possam ser veiculadas por determinados actores em representação das mesmas é ainda menos um processo natural e inequívoco que a constituição desses regimes de doença, cujas implicações nas possibilidades de performar uma condição patológica enquanto fenómeno (social) total constituem parte do cerne das formas de intervenção dialéctica das associações de doentes na modulação de dinâmicas regulatórias mais afinadas às percepções e necessidades veiculadas pelas comunidades de sofredores que organizam em torno dessas diferencialidades biologicamente constituídas.

Nesse desencontro se parecem firmar as expectativas diferenciadas com que os órgãos regulatórios e as associações encaram as formas de participação das mesmas em estruturas formais de consulta. Encarando a participação da sociedade civil relativamente indiferenciada como a consagração formal de um princípio de participação democrática, ou como via de indução de dinâmicas de extensão da presença de uma sociedade civil secundária no cumprimento de expectativas associadas ao Estado de Bem-Estar, as formas de ensaio dessa participação aparentam largamente ter-se vindo esgotando na ocupação simbólica e casuística de lugares de representação indiferenciada de doentes/utentes em fóruns e estruturas mais ou menos ocasionais, ou na sustentação de dependências simbióticas entre o Estado e essa sociedade civil assim

organizada. Encarando as formas de representação institucional como um investimento a ponderar numa economia de acção geralmente mais investida na produção de eficácia na modulação de dinâmicas regulatórias que na sagração simbólica mas inconsequente da sua mera existência pública, as associações de doentes, pelo menos com formas de consequência empírica manifestas na adaptação de mecanismos regulatórios aos interesses sociais das suas constituências, aparentam apresentar-se como os actores menos sequiosos de formas de representação institucional genérica que lhes confirmam um estatuto oficial sem se traduzirem em formas de poder social acrescido.

Tal manifesta-se fruto do próprio processo histórico de constituição do campo social da saúde no qual a posição estruturalmente consignável ao protagonismo leigo se constitui como reservatório político de formas de legitimação de perspectivas emanadas da sociedade civil, mas sem tradução formal em dinâmicas e estruturas de poder que as tornassem consequentes na esfera institucional da regulação do campo. A própria desejabilidade desse capital de legitimação aparenta ter constituído a fonte informal de poder social que as associações de doentes conseguiram granjear, ao tornar-se objecto de cobiça por parte de outros actores no campo por forma a acrescerem ao seu poder social e legitimidade com a insígnia de concordância da sociedade civil. É a partir da transversalidade que esse lugar estrutural do protagonismo leigo ganha face às estratégias de cooptação e instrumentalização por outros actores que o seu poder social de mediação se substancia e se torna um recurso próprio, tornando o seu potencial de entreposto entre estratégias e dinâmicas de regulação que articulam não só diversos actores com as constituências das associações (enquanto veículos de regulação interna e moduladores de formas de regulação externa), como esses actores entre si, particularmente face à tutela como o *locus* central de projecção das suas estratégias de intersecção e modulação de dinâmicas de regulação na saúde.

Na medida em que novos arranjos institucionais nas estruturas regulatórias contemplem a presença de associações sem traduzirem formalmente formas acrescidas de poder social, ou mesmo colidam com o exercício de algumas dinâmicas estratégicas instaladas das associações, não parece evidente que esse se venha a tornar um foco de centralização dos esforços desses actores sociais. Nesse sentido, as dinâmicas de federação de associações, particularmente a nível internacional, parece constituir a via estratégica privilegiada de induzir transformações legislativas com impacto nas estruturas e ditames regulatórios de nível nacional, e constituindo-se largamente em formas de delegação, suplementa-se e não se substitui à continuação das dinâmicas

micro ou mezzo sociológicas de modulação das dinâmicas fenomenológica de regulação de regimes de doença.

Contudo, tendo-se vindo constituindo o universo federativo também como um campo de projecção de formas de cooptação e estratégias de mediação das associações com outros actores, particularmente a nível nacional, também essa forma institucional se torna politicamente suspeita na pureza interessada da sua veiculação de perspectivas presumidamente emanadas de uma sociedade civil demasiado indistinta quanto à natureza dos seus arranjos e interesses sociais.

Nesse sentido, a formalização de um lugar político às associações de doentes aparenta continuar cativa das aporias derivadas do processo histórico da sua destituição institucional e normativa, raiz das suas possibilidades de poder informal e da sua fragilidade institucional dentro do campo. Resgatar as suas perspectivas com consequência política parece pois mandar formas de criatividade institucional que transcendam princípios genéricos de representação indiferenciada, e que consigam congregiar selectivamente, em áreas de intervenção específicas, actores e perspectivas interessados na produção direccionada de dinâmicas particulares de regulação tanto mais participadas quanto transparentes relativamente aos interesses que veiculam. Até lá, como com tantos fenómenos de diversa natureza, aparenta que as associações de doentes continuarão a fazer o seu caminho.

## Bibliografia

ABRAHAM, John (1997), «The science and politics of medicines regulation», in ELSTON, M. A. (ed.), *The Sociology of Medical Science & Technology*, Oxford, Blackwell

ABRAHAM, John, LEWIS, Graham (2002), «Citizenship, medical expertise and the capitalist regulatory state in Europe», *Sociology*, Vol. 36, n° 1, pp.67-88

AKRICH, Madeleine, NUNES, João, PATERSON, Florence, RABEHARISOA, Vololona (eds.) (2008), *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*, Paris, Presses de l'École des mines

ALLEN, Davina, GRIFFITHS, Lesley, LYNE, Patricia (2004), «Understanding complex trajectories in health and social care provision», *Sociology of Health and Illness*, Vol.26, n°7, pp. 1008-1030

ANDERSON, Benedict (1983), *Imagined Communities*, London, Verso

ARKSEY, Hilary (1994), «Expert and lay participation in the construction of medical knowledge», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16, n° 4

BARBOSA, António (1987), «Educação para a saúde: determinação individual ou social?», *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n° 23

BARBOT, Janine, DODIER, Nicolas (2002), «Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients», *Science, Technology and Human Values*, Vol.27, n°3, pp. 404-440

BARBOT, Janine, (2002), *Les Malades en Mouvements – La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland

BEARD, Renée (2004), «Advocating voice: organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement», *Sociology of Health & Illness*, Vol.26, n°6, pp.797-819

BECK, Ulrich (1992), *Risk Society – Towards a new modernity*, London, Sage.

BERTILSSON, Margareta (2002), «Scientific Governance: Problems and Prospects», *Sociologisk Rapportserie*, n° 6

BERTILSSON, Margareta (2003), «Consuming, engaging and confronting science: the emerging dimensions of scientific citizenship», *European Journal of Social Theory*, vol. 6, n°2, pp. 233-251

- BOURDIEU, Pierre (1984/2002), «Quelques propriétés des champs», in *Questions de Sociologie*, Paris, Les Éditions de Minuit, pp.113-120
- BOURDIEU, Pierre (1989), *O Poder Simbólico*, Lisboa, Difel
- BOURDIEU, Pierre (2001/2004), *Para uma Sociologia da Ciência*, Lisboa, Edições 70
- BRETON, David Le (1992), *A Sociologia do Corpo*, Petrópolis, Editora Vozes
- BROWN, Phil, et al. (2004), «Embodied Health Movements: new approaches to social movements in health», *Sociology of Health & Illness*, Vol.26, nº1, pp.50-80
- BROWN, Phil, ZAVESTOSKI, Stephen (2004), «Social movements in health: an introduction», *Sociology of Health & Illness*, Vol.26, nº6, pp.679-694
- BÜLOW, Pia H. (2004), «Sharing experiences of contested illness by storytelling», *Discourse & Society*, Vol.15, Nº 1, pp. 33-53
- BURY, Michael (1997), *Health and Illness in a Changing Society*, Londres, Routledge.
- BURY, Michael (2001), «Illness narratives: fact or fiction?», *Sociology of Health & Illness*, Vol.23, nº3, pp.263-285
- CALLON, Michel, LASCOUMES, Pierre, BARTHE, Yannick (2001), *Agir Dans Un Monde Uncertain*, Paris, Éditions Du Seuil
- CALLON, Michel, RABEHARISOA, Vololona (2003), «Research “in the wild” and the shaping of new social identities», *Technology in Society*, 25, pp.193–204
- CANGUILHEM, Georges (1977), *Ideologia e Racionalidade nas Ciências da Vida*, Lisboa, Edições 70
- CANGUILHEM, Georges (2002), *Écrits Sur La Médecine*, Paris, Éditions du Seuil
- CARAPINHEIRO, Graça (2001a), «A globalização do risco social», in SANTOS, B. S. (org.), *Globalização – Fatalidade ou Utopia?*, Porto, Edições Afrontamento
- CARAPINHEIRO, Graça (2001b), «Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajectórias sociais e realidades formais», *Etnográfica*, vol. V, nº 2
- CARAPINHEIRO, Graça (2006), «A saúde enquanto matéria política», in *Sociologia da Saúde – Estudos e Perspectivas*, Coimbra, Pé-de-Página, pp.137-164
- CARRICABURU, Danièle, MÉNORET, Marie (2005), *Sociologie de la Santé : Institutions, Professions et Maladies*, Paris, Armand Colin.

COLLINS, H.M., EVANS, Robert (2002), «The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience», *Social Studies of Science*, 32/2, pp. 235–296.

Comissão Gulbenkian (1996), *Para Abrir as Ciências Sociais*, Mem-Martins, Publicações Europa-América.

CROZIER, Michel, FRIEDBERG, Erhard (1977), *L'Acteur et le Système*, Paris, Seuil.

CROSSLEY, Nick (1999), «Working Utopias and Social Movements: an investigation using case study materials from radical mental health movements in Britain»; *Sociology*, Vol. 33, n° 4, pp. 809-830.

CROSSLEY, Nick (1999), «Fish, field, habitus and madness: the first wave mental health users movement in Great Britain», *British Journal of Sociology*, Vol. 50, n° 4.

DAMEN, Sofie, MORTELMANS, Dimitri, VAN HOVE, Erik (2000), «Self-help groups in Belgium: their place in the care network», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, n° 3, pp. 331-348.

DINGE, Martin (ed.) (2007), *Health and Health Care between Self-Help, Intermediary Organizations and Formal Poor Relief (1500-2005 - proceedings of the Conference of the PhoenixTN (European Thematic Network on Health and Social Welfare Policy)*, in Braga, Portugal, 2004, Lisboa, Edições Colibri.

DUMIT, Joseph (2006), «Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses», *Social Science & Medicine*, Vol. 62, 3, pp. 577-590.

DURKHEIM, Émile (1893/1973), *De la Division du Travail Social*, Paris, PUF.

DURKHEIM, Émile (1897/1992), *O Suicídio*, Lisboa, Editorial Presença.

EPSTEIN, Steven (1996), *Impure Science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press.

EPSTEIN, Steve (2000), «Democracy, Expertise, and AIDS Treatment Activism», in KLEINMAN, Daniel (ed.), *Science, Technology, and Democracy*, Albany, State University of New York Press.

EPSTEIN, Steven (2008), «Patient Groups and Health Movements», in HACKETT, E., AMSTERDAMSKA, O., LYNCH, M., WAJCMAN, J. (eds.), *New Handbook of Science and Technology Studies*, MA, MIT Press.

FOUCAULT, Michel (1963), *Naissance de la Clinique*, Paris, Quadrige/PUF.

FOUCAULT, Michel (1966), *Les Mots et les Choses*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel (1974), «The Birth of Social Medicine», in ROSE, N., RABINOW, P. (eds.) (2003), *The Essential Foucault*, New York, The New Press.

FOUCAULT, Michel (1976/1994), *A História da Sexualidade – Vol. I : A vontade de saber*, Lisboa, Relógio d'Água.

FOUCAULT, Michel (1978), «Governmentality», in ROSE, N., RABINOW, P. (eds.) (2003), *The Essential Foucault*, New York, The New Press.

FOUCAULT, Michel (1982), «Technologies of the self», in ROSE, N., RABINOW, P. (eds.) (2003), *The Essential Foucault*, New York, The New Press.

FREIDSON, Elliot (1970), *Profession of Medicine*, New York, Harper and Row.

FROIS, Catarina (2009), *Dependência, Estigma e Anonimato nas Associações de 12 Passos*, Lisboa, ICS.

FULLER, Steve (1997), *Science*, Buckingham, Open University Press.

GANCHOFF, Chris (2004), «Regenerative movements: embryonic stem cells and the politics of potentiality», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, nº 6, pp. 757-774.

GAUDILLÉRE, Jean-Paul (2002), «Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France», *Politix*, Vol. 15, nº 57, pp. 103-122.

GIDDENS, Anthony (1990), *As Consequências da Modernidade*, Oeiras, Celta.

GOFFMAN, Erving (1961/1968), *Asiles*, Paris, Minuit.

GOLDNER, Melinda (2004), «The dynamic interplay between Western medicine and the complementary and alternative medicine movement: how activists perceive a range of responses from physicians and hospitals», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, nº 6, pp. 710-736.

GONÇALVES, Maria Eduarda (org.) (1993), *Comunidade Científica e Poder*, Lisboa, Edições 70.

GONÇALVES, Maria Eduarda (org.) (1996), *Ciência e Democracia*, Venda Nova, Bertrand Editora.

GONÇALVES, Maria Eduarda (org.) (2000), *Cultura Científica e Participação Pública*, Oeiras, Celta.

GRECO, Monica (2004), «The politics of indeterminacy and the right to health», *Theory Culture and Society*, Vol. 21(6), pp. 1-22.

HABERMAS, Jürgen (1968), *Técnica e Ciência como «Ideologia»*, Lisboa, Edições 70.



HESS, David (1997), *Science Studies: an advanced introduction*, Nova Iorque, NYU Press.

HESS, David (2004), «Medical Modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, n° 6, pp. 695-709.

HIGGS, Paul, JONES, Ian R. (2001), «Finite resources and infinite demand: public participation in health care rationing», in SCRAMBLER, Graham (ed.), *Habermas, Critical Theory and Health*, London, Routledge, pp. 146-162.

IRWIN, Alan (1995), *Ciência Cidadã*, Lisboa, Instituto Piaget.

KATZ, Alfred (1981), «Self-Help and Mutual Aid: an emerging social movement?», *Annual Review of Sociology*, 7, 129-155.

KELLEHER, David (1994), «Self-help groups and their relationship to medicine», in GABE, Jonathan, KELLEHER, David, WILLIAMS, Gareth (eds.), *Challenging Medicine*, London, Routledge, pp. 105-117.

KELLEHER, David (2001), «New Social Movements in the Health Domain», in SCAMBLER, Graham (ed.), *Habermas, Critical Theory and Health*, London, Routledge, pp. 119-142.

KERR, Anne, CUNNINGHAM-BURLEY, Sarah, TUTTON, Richard (2007), «Shifting Subject Positions: Experts and Lay People in Public Dialogue», *Social Studies of Science* 37/3, pp. 385–411.

KLAWITER, Maren (2004), «Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, n° 6, pp. 845-874.

KLEINMAN, Arthur (1995), *Writing at the Margin: discourse between anthropology and medicine*, Berkeley, University of California Press.

KOLKER, Emily (2004), «Framing as a cultural resource in health social movements: funding activism and the breast cancer movement in the US 1990-1993», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, n° 6, pp. 820-844.

LANDZELIUS, Kyra (2006), «Introduction: Patient Organization Movements, and new metamorphoses in patienthood», *Social Science Medicine*, Vol. 62, pp. 529-537.

LATOUR, Bruno (1999), «On recalling ANT», in LAW, John, HASSARD, John (eds.), *Actor Network Theory and After*, Oxford, Blakwell.

LATOUR, Bruno (2000), «When things strike back: a possible contribution of “science studies” to the social sciences», *British Journal of Sociology*, Vol. 51, nº 1, pp. 107-123.

LAW, John (1999), «After ANT: complexity, naming and tipology», in LAW, John, HASSARD, John (eds.), *Actor Network Theory and After*, Oxford, Blakwell.

LOPES, Alexandra (2000), «Organizações não Governamentais, políticas sociais e desenvolvimento organizacional : welfare mixes em Portugal no domínio da luta contra o VIH/SIDA», *Sociologia*, 10, pp. 131-172.

LOPES, Alexandra (2001), «Lógicas do terceiro sector português na gestão do complexo VIH/SIDA», *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 61, pp. 169-206.

LOPES, Noémia (2003), *Automedicação: práticas e racionalidades sociais*, Tese de Doutoramento, ISCTE, policopiado.

MAINES, David (1984), «The social arrangements of diabetic self-help groups», in STRAUSS, Anselm, et al., *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis, C. V. Mosby, pp. 111-123.

MCCORMICK, Sabrina (2007), «Democratizing Science Movements: A New Framework for Mobilization and Contestation», *Social Studies of Science* 37/4, pp. 609–623.

MOL, Annemarie (1999/2009), «Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas», in NUNES, João Arriscado, ROQUE, Ricardo (eds.) (2009), *Objectos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência*, Porto, Afrontamento.

NUNES, João Arriscado (2000), «Públicos, mediações e construções situadas da ciência», in GONÇALVES, Maria Eduarda (org.) (2000), *Cultura Científica e Participação Pública*, Oeiras, Celta.

NUNES, João Arriscado (2003), «Democracia, conhecimento e incerteza: a experimentação democrática nas “sociedades de risco”», Comunicação apresentada em O conhecimento da democracia – Ciências Sociais no Portugal democrático, Universidade Nova de Lisboa, policopiado.

NUNES, João Arriscado (2003), «From Bioethics to Biopolitics: New Challenges, Emerging Responses», *Oficina do CES*, nº192.

NUNES, João Arriscado (2006), *A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas*, Oficina do CES, nº253.

NUNES, João Arriscado, FILIPE, Angela, MATIAS, Marisa, (2007), *The Dynamics of Patient Organizations in European Area: The Case of Portugal*, at: [http://www.ces.uc.pt/nucleos/nects/media/documentos/MEDUSE\\_relatorio\\_1.PDF](http://www.ces.uc.pt/nucleos/nects/media/documentos/MEDUSE_relatorio_1.PDF).

NUNES, João Arriscado, ROQUE, Ricardo (eds.) (2009), *Objectos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência*, Porto, Afrontamento.

O'CONNELL, Deirdre, MOSCONI, Paola (2006), «An Active Role for Patients in Clinical Research?», *Drug Development Research*, 67, pp. 188–192.

O'DONOVAN, Orla (2005), «Corporate colonisation of health activism? Irish health advocacy organisations' modes of engagement with pharmaceutical corporations», Paper presented at the British Sociological Association Medical Sociology Group, 37<sup>th</sup> Annual Conference, University of York, 15-17 September 2005, policopiado.

OSBORNE, Thomas (1997), «Of health and statecraft», in BUNTON, Robin, PETERSEN, Alan (orgs.), *Foucault – Health and Medicine*, Londres, Routledge.

PAGE, Maria Paula (1998), *Políticas de Saúde Portuguesas 1940-1990: consolidação de um novo regime de poder entre a intenção da mudança e os limites da continuidade*, Tese de Mestrado, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra policopiado.

OUDSHOORN, Nelly, PINCH, Trevor (eds.) (2003), *How Users Matter: the co-construction of users and technology*, Cambridge, The MIT Press.

PACKARD, Randal, BROWN, Peter, BERKELMAN, Ruth, FRUMKIN, Howard (eds.) (2004), *Emerging Illnesses and Society: Negotiating the Public Health Agenda*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

PETERSEN, Alan, LUPTON, Deborah (1996), *The New Public Health*, Londres, Sage.

PINELL, Patrice (1992), *Naissance d'un Fléau: Histoire de la lutte contre le cancer en France 1890-1940*, Paris, Éditions Métailié.

POPAY, Jennie, WILLIAMS, Gareth (1996), «Public health research and lay knowledge», *Social Science and Medicine*, Vol. 42, n° 5, pp. 759-768.

PROUT, Alan (1989), «Sickness as a dominant symbol in life course transitions: an illustrated theoretical framework», *Sociology of Health and Illness*, Vol. 11, n° 4.

RABEHARISOA, Vololona (2002a), «Forms of involvement of patient organisations into research - an overview of different models», in *Sociologisk Rapportserie*, n° 6, Department of Sociology, University of Copenhagen, pp. 57-78.

RABEHARISOA, Vololona (2002b), «L'engagement des associations de maladies dans la recherche», *Revue Internationale des Sciences Sociales*, 171.

RABEHARISOA, Vololona (2006), «From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France», *Social Science & Medicine*, Vol. 62, pp. 564-576.

RABINOW, Paul (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, University of Princeton.

RITZER, George (1992), *Sociological Theory*, McGraw-Hill.

ROGERS, Anne, PILGRIM, David (1991), «'Pulling down churches': accounting for the British Mental Health Users Movement», *Sociology of Health and Illness*, Vol. 13, n° 2, pp. 129-148.

ROSE, Nikolas (1994), «Medicine, History and the Present», in JONES, C., PORTER, R. (org.), *Reassessing Foucault: Power, Medicine and the Body*, London, Routledge.

ROSE, Nikolas (2007), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, New Jersey, Princeton University Press.

SANTOS, Boaventura de Sousa, HESPANHA, Pedro (1987), «O Estado, a Sociedade, as Políticas Sociais: o caso das políticas de saúde», in SANTOS, B. S. (1992), *O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)*, Porto, Edições Afrontamento.

SANTOS, Boaventura de Sousa, REIS, José., HESPANHA, Pedro (1992), «O Estado e a Sociedade Civil: a criação de actores sociais num período de reconstituição do Estado», *Oficina do CES*, n° 22.

SANTOS, Boaventura de Sousa (1999), «A Construção Multicultural da Igualdade e da Diferença», *Oficina do CES*, n° 135.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2000), *A crítica da razão indolente - contra o desperdício da experiência*, Porto, Edições Afrontamento.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2001), «Os Processos da Globalização», in SANTOS, B. S. (org.), *Globalização – Fatalidade ou Utopia?*, Porto, Edições Afrontamento.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), «Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências», *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, pp. 237-280.

SCAMBLER, Graham (ed.) (2001), *Habermas, Critical Theory and Health*, London, Routledge.

SCAMBLER, Graham, MARTIN, Leslie (2001), «Civil society, the public sphere and deliberative democracy», in SCAMBLER, Graham (ed.), *Habermas, Critical Theory and Health*, London, Routledge, pp. 182-205.

SCAMBLER, Graham, KELLEHER, David (2006), « New social and health movements: Issues of representation and change», *Critical Public Health*, 16(3), pp. 219–231.

SHAKESPEARE, Tom (1999), «'Losing the plot'? Medical and activist discourses on contemporary genetics and disability», *Sociology of Health and Illness*, Vol. 21, n° 5, pp. 669-688.

SHILLING, Chris (1993), *The Body and Social Theory*, London, Sage.

SHUMPETER, Joseph (1942/1961), *Capitalismo, Socialismo e Democracia*, Rio de Janeiro, Editora Fundo de Cultura.

SPIELMAN, Andrew, KRAUSE, Peter, TELFORD III, Sam (2004), «Institutional responses to the emergence of Lyme Disease and its companion infections in North America», in PACKARD, Randal, BROWN, Peter, BERKELMAN, Ruth, FRUMKIN, Howard (eds.), *Emerging Illnesses and Society: Negotiating the Public Health Agenda*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

STONE, Emma, PRIESTLEY, Mark (1996), «Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers», *British Journal of Sociology*, Vol. 47, n° 4.

STRAUS, Robert (1957), «The nature and status of medical sociology», *American Sociological Review*, 22, 2.

STRAUSS, Anselm, et al. (1982), «The work of hospitalized patients», *Social Science and Medicine*, Vol. 16, n°9, pp. 977-986.

SWAAN, Abram De (1990), *The Management of Normality*, London, Routledge.

TENERA, Benjamín (2005), «Movimientos sociales, espacio público y ciudadanía: los caminos de la utopía», *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 72, pp. 67-97.

THOMPSON, Andrew (2007), «The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy», *Social Science and Medicine*, 64, pp. 1297-1310.

TURNER, Bryan (1987), *Medical Power and Social Knowledge*, Londres, Sage.

TURNER, Bryan S. (1997), «From governmentality to risk: some reflections on Foucault's contribution to medical sociology», in PETERSEN, Alan, BUNTON, Robin (eds.), *Foucault – Health and Medicine*, London, Routledge.

TURNER, Bryan (2004), *The New Medical Sociology*, New York, W. W. Norton.

VIEGAS, José M. L. (2004), «Implicações democráticas das associações voluntárias – o caso português numa perspectiva comparativa europeia», *Sociologia – Problemas e Práticas*, nº 46, pp.33-50.

WEBER, Max (1922/1978), *Economy and Society – An Outline of Interpretive Sociology*, Berkeley, University of California Press.

WILLIAMS, Gareth (1989), «Hope for the humblest? The role of self-help in chronic illness: the case of ankylosing spondylitis», *Sociology of Health and Illness*, vol.11, nº2, pp. 135-159.

WILLIAMS, Gareth, POPAY, Jennie (1994), «Lay knowledge and the privilege of experience», in GABE, Jonathan, KELLEHER, David, WILLIAMS, Gareth (eds.), *Challenging Medicine*, London, Routledge, pp.118-139.

WILLIAMS, Gareth (2000), «Knowledgeable narratives», *Anthropology & Medicine*, 7:1, 135 – 140.

WILLIAMS, Simon (2000), «Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept», *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, nº 1, pp. 40-67.

WOOD, Bruce (2000), *Patient Power: The politics of patients' associations in Britain and America*, Buckingham, Open University Press.

WOODHOUSE, Edward, HESS, David, BREYMAN, Steve, MARTIN, Brian (2002), «Science Studies and Activism: Possibilities and Problems for Reconstructivist Agendas», *Social Studies of Science*, 32/2, pp. 297–319.