



ÁREA TEMÁTICA: Novos Conhecimentos, Ciência e Tecnologia

Novos actores colectivos e novos conhecimentos no campo da saúde

NUNES, João Arriscado

Agregação em Sociologia pela Faculdade em Economia da Universidade de Coimbra; Doutoramento em Sociologia (especialização em Teorias e Métodos da Sociologia)

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

jan@ces.uc.pt

FILIPE, Ângela Marques

Licenciatura, Relações Internacionais

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

amf@ces.uc.pt

MATIAS, Marisa

Mestrado, Sociologia da Ciência e Tecnologia

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

marisa@ces.uc.pt

Resumo

Ao longo das últimas décadas, têm vindo a constituir-se, em diferentes partes do mundo, associações ligadas a problemas de saúde. Uma das principais características destas associações é a de serem formadas por familiares de pessoas portadoras de deficiência ou sofrendo de doenças que limitam ou impedem a sua participação autónoma no espaço público. É sobretudo no campo das doenças órfãs, das doenças degenerativas, das doenças do foro mental e das várias formas de deficiência que as famílias assumem um papel fundamental ao constituírem-se como novos actores colectivos que funcionam como grupos de pressão e de sensibilização, contribuindo para o combate à doença e para a sua reconceptualização. Neste texto apresentamos resultados preliminares de trabalho em curso, procedendo a uma caracterização das associações de doentes em Portugal, com especial relevo para aquelas que apresentam as características acima descritas.

Palavras-chave: associações de doentes; conhecimentos; envolvimento na investigação; Portugal





1. Introdução

Em décadas recentes e em diferentes países da Europa, da América do Norte e da América Latina, têm vindo a constituir-se novos actores colectivos em torno de problemas de saúde. De entre esses actores destaca-se a emergência de associações de doentesⁱ que têm vindo a desempenhar um papel crescente na transformação do campo da saúde. Essa transformação passa pela abertura de novos espaços de participação para os doentes e os seus cuidadores, com vista à promoção e defesa dos seus direitos sobretudo no que toca ao acesso a cuidados de saúde pelos doentes ou pessoas portadoras de deficiência. Para além disso, as associações de doentes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre os diversos actores do campo da saúde, como os profissionais e as instituições, os decisores políticos, os investigadores, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica (Rabeharisoa, 2003 e 2006; Rabeharisoa et al., 2002; Barbot, 2002; Gaudlillière, 2002; Dodier, 2003; Brown et al, 2005; Nunes, 2006).

Um aspecto relevante é a criação plataformas e de federações de associações de doentes e coligações entre estas e outros actores, às escalas nacional e internacional (sobretudo no caso da União Europeia), como forma de ampliar a visibilidade e o peso dessas associações enquanto actores políticos. Uma outra forma de actuação das associações manifesta-se no seu envolvimento em actividades tradicionalmente consideradas como prerrogativa de peritos, investigadores e profissionais de saúde, como é o caso da investigação biomédica. Muitas associações têm procurado intervir activamente na redefinição de prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de investigação sobre doenças raras ou doenças crónicas e na própria produção de conhecimento sobre situações e condições sobre as quais existe escassa ou nula produção científica (Epstein, 1996 e 2000; Rabeharisoa et al, 2004).

2. Metodologia

Este trabalho parte da investigação realizada num projecto de âmbito europeu – MEDUSE –, que teve como objectivo central a promoção do diálogo entre cientistas sociais e actores sociais não académicos no domínio da saúde no espaço europeu (Rabeharisoa et al., 2006; Nunes et al., 2006). O trabalho desenvolvido neste projecto procurou, em primeiro lugar, inventariar o universo das associações de doentes [doravante: AD], analisando o seu cenário no caso português e, em segundo lugar, colaborar com essas associações na promoção de um espaço europeu de diálogo e de deliberação no que toca a políticas de saúde. A ausência duma informação sistemática sobre o universo das AD em Portugal implicou a criação de uma base de dados sobre as associações existentes e as suas características de modo a permitir uma análise qualitativa detalhada das suas actividades. Nesse sentido foi adoptada uma metodologia que envolveu três etapas. Primeiro, uma pesquisa preliminar de websites, informação recolhida de imprensa e uma amostra “bola de neve” pela identificação de informantes privilegiados com vista à criação duma base de dados. Até a conclusão desta, 104 associações tinham sido identificadas e caracterizadas, recorrendo a igualmente à análise documental. A este procedimento seguiu-se a aplicação dum questionário e a realização de *focus groups*. O questionário, ao qual obtivemos 43 respostas, incidiu precisamente sobre as transformações que ocorreram nas AD nos últimos anos, nomeadamente, no que diz respeito às suas relações com os profissionais de saúde e o seu envolvimento nas práticas de investigação; o seu papel social e político; e, finalmente, de que modo constituem as suas alianças e se posicionam no contexto internacional, sobretudo ao nível europeu. Os dois *focus groups* realizados contaram com a participação de 11 representantes de AD seleccionados de forma a maximizar a diversidade das suas características, missões e actividades, com base em informações da base de dados. Tal como no questionário, os *focus groups* incidiram sobre três eixos principais, tal como acima mencionados.

Finalmente, além dessas fontes, foram usados dados e excertos de transcrições a partir de outras colaborações tais como um seminário organizado no CES com convidados de associações ligadas às



perturbações mentais, bem como do primeiro fórum nacional das AD que teve lugar em Lisboa, em Setembro de 2007.

3. As associações de doentes em Portugal: uma caracterização geral

No que toca à distribuição regional, verifica-se uma forte concentração de associações em Lisboa (49% da totalidade das associações existentes, 44% das associações que compõem a amostra). Se considerarmos a Área Metropolitana de Lisboa, esta concentração torna-se ainda mais visível, com cerca de 60% das associações existentes aí localizadas (percentagem que é comum tanto ao universo quanto à amostra). Verifica-se, aliás, que apenas cerca de 15% das associações existentes estão localizadas fora das áreas metropolitanas de Lisboa e do Porto.

Considerando já a informação recolhida através do questionário, confirma-se que a esmagadora maioria (90,8%) das associações que constituem a amostra foram criadas já após a restauração do regime democrático em Portugal, ou seja, entre 1974 e 2007, tendo cerca de 50% delas menos de dez anos de existência.

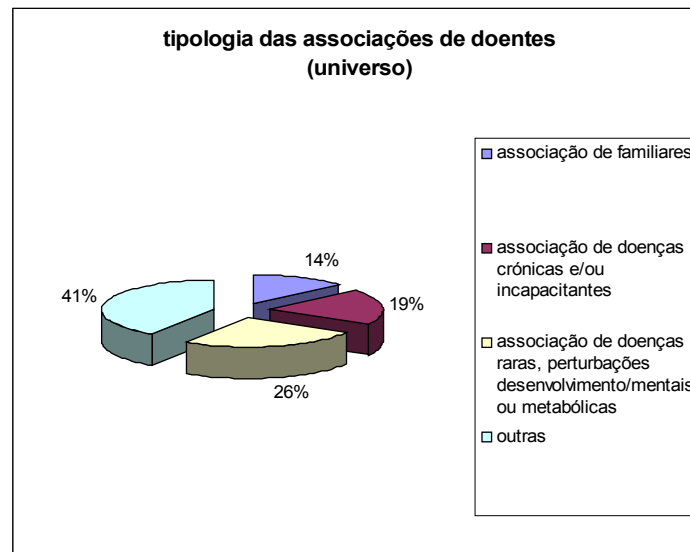
É igualmente relevante assinalar a pequena dimensão destas associações, sendo que cerca de metade (48,6%) tem menos de 300 associados e aproximadamente dois terços (67,6%) tem menos de 500 associados. Partindo deste universo, foi construída uma tipologia de AD pelo tipo de organização, missão e condição a que se referem, tendo sido definidas as seguintes categorias:

- associações de familiares de doentes;
- associações de doenças crónicas e/ou incapacitantes;
- associações de doenças raras, perturbações de desenvolvimento/mentais ou metabólicas;
- outras associações (grupo que inclui associações de doenças infecciosas, associações para a humanização do parto, associações que lidam com problemas de infertilidade, associações que lidam com problemas relacionados com distúrbios alimentares, entre outras).

Pela análise do universo e da amostra à luz destas categorias, confirma-se o peso maioritário do tipo de associações onde o envolvimento com a investigação e a reconfiguração de conhecimentos sobre a doença constituem aspectos relevantes ou centrais, como veremos em detalhe mais adiante. Os Gráficos 1 e 2 mostram-nos essa distribuição para a totalidade do universo e para a amostra, respectivamente, mostrando que as associações que integram esses dois tipos representam 45% do universo de associações e 42% da amostra.

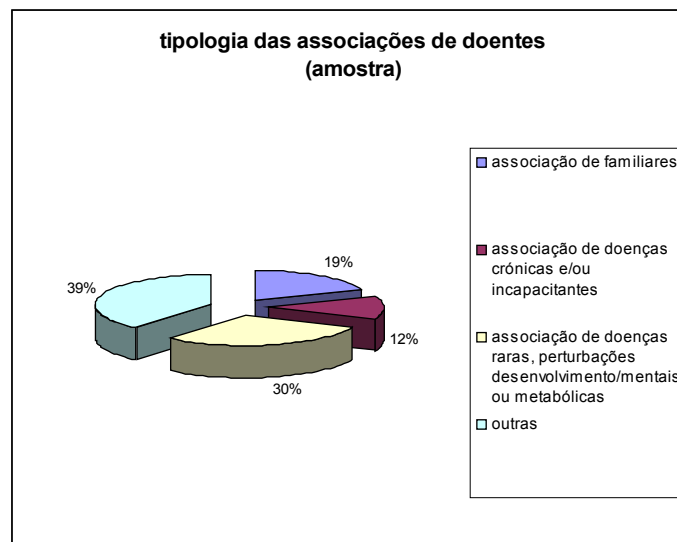


Gráfico 1



Fonte: Base de dados do projecto MEDUSE, 2007

Gráfico 2



Fonte: Base de dados do projecto MEDUSE, 2007

Outra característica importante deste tipo de associações e que influencia particularmente o seu envolvimento na investigação é a sua fraca profissionalização, sendo que um terço da amostra (cerca de 33%) é constituído por associações que não empregam qualquer assalariado e três quartos (cerca de 76%) têm menos de dez assalariados. Estes dados parecem confirmar uma estrutura associativa muito dominada pelo voluntariado e onde a família é uma componente fundamental. A esmagadora maioria (cerca de 94%) tem 50 ou menos voluntários, o que, como já foi referido, se deve ao facto de cerca de metade delas ter um reduzido número de associados ou ser de constituição recente (Nunes et al., 2007a; Nunes et al 2007c).

4. A constituição de novos actores colectivos no campo da saúde

Com este texto procuramos abordar uma dimensão específica do trabalho em curso, centrando a nossa análise no papel das AD na rede de actores e conhecimentos no campo da saúde em Portugal, sobretudo aquelas que actuam no campo das doenças raras, crónicas e/ou incapacitantes, as quais têm um peso muito significativo no universo das associações existentes. É precisamente no campo das doenças órfãs,



das doenças degenerativas, das doenças do foro mental e das várias formas de deficiência que as AD enquanto novos actores colectivos e grupos de pressão e de sensibilização, contribuem para o combate à doença e para a sua redefinição enquanto problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político. Nesse sentido e como veremos elas envolvem-se de diferentes formas nas actividades de investigação em diversas áreas, contribuindo para a formulação de novos tipos de conhecimento e intervenção no âmbito das políticas de saúde.

Estudos recentes (Rabeharisoa, 2006, 2003 e 2002; Epstein, 2000; Rabeharisoa et al, 2004) têm mostrado que as associações de doentes enquanto novos actores colectivos no campo da saúde se têm vindo a constituir e a agir através de três processos centrais: pela mobilização através da criação de identidades colectivas; pela visibilização das formas como a experiência partilhada se pode constituir num novo modo de conhecimento (sobretudo pela formação de saberes baseados na experiência e vivência pessoal de uma doença ou problema); e, finalmente, pela busca ou o exercício duma influência crescente nas decisões políticas e/ou práticas de investigação que têm impacto sobre as situações com que lidam as associações, tanto no domínio das políticas públicas de saúde e do acesso a cuidados de saúde ou medicamentos.

Assim e no que toca ao domínio da investigação, os mesmos estudos referem a existência de dois modelos clássicos de envolvimento por parte das associações de doentes. O primeiro – designado por *modelo auxiliar ou de delegação* – abrange, em boa parte, os movimentos ou grupos de auto-ajuda ou ajuda mútua. Neste modelo, as organizações não têm capacidade decisória ou decisiva na influência das agendas e práticas de investigação ou na definição de políticas públicas, reafirmando-se, neste caso, o processo de demarcação entre “especialistas” e “leigos”. Deste modo, as organizações reconhecem a sua “ignorância”, delegando nos peritos as decisões no que toca à investigação e nos responsáveis políticos e administrativos aquelas que dizem respeito às políticas de saúde e à prestação de cuidados (Callon et al., 2001). O segundo modelo é, contrariamente, designado de modelo *emancipatório*. Historicamente ligado a grupos de activismo de defesa dos doentes, este modelo congrega grupos que vêem os seus problemas secundarizados ou excluídos das agendas públicas, podendo mesmo sofrer várias formas de marginalização e exclusão devido à sua condição ou doença. Assim, numa perspectiva de modelo emancipatório estes grupos ou organizações podem tomar a iniciativa de organizar serviços comunitários de saúde, ao mesmo tempo que procuram basear na sua própria experiência o conhecimento produzido sobre a sua situação, desafiando dessa forma o “monopólio” médico sobre a saúde e a doença. Além dos dois modelos referidos, é possível identificar ainda um terceiro, correspondendo a um tipo de organizações que, pelas suas características, podem ser consideradas simultaneamente emergentes e contingentes. Este último modelo é denominado de *modelo de parceria*, cujo caso exemplar é o da Associação Francesa de Distrofia Muscular. O seu estudo detalhado permitiu identificar dois elementos que surgem como as suas marcas distintivas: por um lado, é a associação que gere a sua própria política de investigação; por outro, tanto os doentes quanto os familiares assumem-se como parceiros dos especialistas, intervindo na produção de conhecimento sobre a doença, cuidados e terapias. Esse tipo de parceria permitiu identificar uma forma de intervenção de doentes e familiares que os coloca na posição de ‘peritos em experiências’ (Rabeharisoa, 2006).

A análise realizada para o caso português parece apontar padrões de organização semelhantes embora conte ainda como fortes limitações. Estes processos devem, no entanto, ser analisados à luz das especificidades da sociedade portuguesa e dos próprios contextos de emergência e de intervenção das AD existentes (Nunes et al. 2008).



5. Envolvimento das AD nas práticas de investigação e a relação com as comunidades de profissionais de saúde

Considerámos o envolvimento das AD portuguesas nas práticas e actividades de investigação definidas num sentido lato que vai além das actividades relacionadas com o financiamento ou co-financiamento ou outros tipos de envolvimento na investigação biomédica recorrendo neste ponto sobretudo à análise dos *focus groups*. Nestes a importância da colaboração com os profissionais e investigadores do domínio da saúde foi reconhecida, sendo ao mesmo tempo evidenciado o modo como o papel das AD é ainda limitado por diversos constrangimentos. A forte dependência da maioria das associações do trabalho voluntário impede que haja lugar a um envolvimento continuado e efectivo na investigação. Existem todavia algumas colaborações significativas entre associações e centros de investigação, particularmente nos casos em que se tratam de doenças raras ou genéticas para as quais não há terapias disponíveis:

«Em relação à associação de hemoglobinopatias o número estimado de doentes é cerca de 500 doentes: é um número muito baixo. Esta é uma patologia que é genética, hereditária... então a prevenção é feita junto dos centros de saúde aquando da colocação de folhetos sobre o que é que são as hemoglobinopatias, a forma de passar de pais para filhos, como é que as coisas funcionam. (...) Para que o centro de saúde acabe por actuar junto das populações e manter uma população informada e se possa fazer o aconselhamento genético (...).» (Associação de hemoglobinopatias, 12 de Março, 2007)

«A doença de Huntington é muito complexa porque para o médico da clínica geral podia ser Alzheimer ou Parkinson... Nesse sentido é mesmo muito recomendável que todos os grandes hospitais tenham uma associação de neurologia e eu sei 100% que os neurologistas cá em Portugal conhecem a doença de Huntington. E se eles têm só uma vaga ideia e estão interessados na doença, já podem diagnosticá-la através de certos sintomas. E quando têm dúvidas é só tirar uma amostra de sangue que é mandada para o Porto, para o IBMC, e eles fazem um teste genético e o teste pode dar até 100% de certezas» (Associação ligada à doença de Huntington, 12 de Março, 2007)

Como é visível noutras situações, o conhecimento da doença está dependente em boa medida da informação produzida e recolhida dos registos pessoais, da experiência diária de lidar com a doença e de cuidar daqueles que são afectados por ela (Nunes et al. 2007b). Este é sobretudo o caso das associações que lidam com doenças raras, onde a experiência de conviver com determinados sintomas, bem como em várias doenças genéticas, parecem revelar-se certos padrões que surgem antes mesmo da investigação biomédica, de tal forma que a possibilidade de integração desse conhecimento prático na investigação implica melhorias significativas e reconfigurações dos conhecimentos associados ao diagnóstico e terapia de certas doenças:

«Eu tenho imensos miúdos com Síndrome de Barrett ... desde sempre e só foi estudado há cinco anos porque é que eles batiam com a cabeça nas paredes, por exemplo, e iam a neurologistas e pedopsiquiatras (...). E é pena quando se vê que estamos aqui e trabalhamos há 20 anos com miúdos com refluxo gastroesofágico ... e como é que nunca ninguém pensou que podia ser uma coisa destas: que eles mandavam a cabeça para trás para compensar. E é triste ... porque temos milhares de crianças que eu consigo comparar e dizer “aquele miúdo ali, não é aquilo que lhe dizem que é”. Realmente, ele é parecido com aquele outro [e embora geneticamente se distinga] vemos o que é que eles têm em comum, como o refluxo ... É assim que elas [as doenças] nascem» (Associação de doenças raras, 12 de Março, 2007).

Um pequeno número de AD que têm relações mais estreitas com certos grupos de profissionais de saúde e/ou sociedades médicas, providenciam além informação complementar, aconselhamento e apoio domiciliário, escolar e laboral, incluindo a divulgação de boas práticas e aconselhamento aos doentes sobre



os profissionais ou centros médicos que consideram apropriados para uma determinada situação (como é o caso dos doentes com hepatite):

«A cadeia de Santarém chamou-nos, a escola secundária de Faro chamou-nos, vou para lá no mês que vem, precisamente ensinar aos meninos do 12º ano o que é que hão-de fazer, porque vão ser eles que vão alertar os papás e os tios e os avós a fazerem o rastreio. (...) A nossa principal preocupação é: quem não faz o rastreio não descobre e pode morrer»

Eu vou a aulas na Faculdade de Medicina do Hospital de Santa Maria sobre hepatite ... Só não me deixam ver as autópsias mas de resto, não tenho problemas. E se tiver um doente em Trás-os-Montes que necessite dum médico, eu digo-lhe “vá ter com o doutor tal” (...) E não tenho nenhum doente a quem eu tenha feito isso que me dissesse “o médico não me aceitou”. E isto é a boa relação que nós temos» (Associação de apoio ligada à hepatite, 12 de Março, 2007)

Outro aspecto comum à maioria das AD que lidam com um tipo específico de doenças crónicas – tais como a diabetes e a hemofilia – é uma estratégia conjunta de disseminação e prevenção com vista ao alargamento do rastreio. Por vezes, essas iniciativas implicam levar o rastreio às populações locais que têm maior dificuldade em aceder à informação médica; noutros casos são promovidas através de campanhas de saúde públicas, com o apoio do sistema nacional de saúde, tendo como alvo a população em geral:

«(...) Temos [associação] uma vertente social que é de tentar fazer rastreio dentro da população onde nós estamos, o bairro onde nós estamos (...) e participar em sessões de divulgação e prevenção para falar sobre diabetes à população em geral» (Associação de diabéticos, 19 de Março, 2007).

«Gostaríamos de evidenciar que hemofilia pressupõe um tratamento para a toda vida ... Mas para que isso aconteça os doentes precisam de informação, de apoio psicossocial e duma voz amiga que possa estar presente nos momentos difíceis. Este é o trabalho que a associação tem desenvolvido nos seus 30 anos de existência. Nas características do acompanhamento médico existente e do próprio sistema nacional de saúde está patente uma lacuna no acompanhamento mais alargado das pessoas com hemofilia, o que pressupõe acesso personalizado a informação, educação e apoio psicossocial direccionado as pessoas com esta patologia» (Associação de hemofílicos, 20 de Setembro, 2007)

Outras actividades tais como a formação, incluindo a formação dos profissionais de saúde e a assistência médica, podem ser encontradas no seio das iniciativas daquelas associações que alcançaram uma posição privilegiada no campo da saúde:

«[uma das nossas actividades] tem a ver com a divulgação e informação sobre perturbações do desenvolvimento, ou seja, vai desde informações a professores, educadores e familiares, como também para os próprios profissionais da área: temos informação e formação programada para pessoas desde a área de neurologia, psiquiatria, psicologia, para os profissionais da área e fazemos formação pré-graduada e profissionalizante – temos acordos, neste momento com cinco faculdades de psicologia e ciências da educação que fazem os seus estágios profissionais e alguns estágios curriculares connosco e alguns que decorrem em conjunto com faculdade de medicina» (Associação de perturbações do desenvolvimento, 19 de Março, 2007).

«(...) Para além disso, fizemos no ano passado uma proposta à Direcção-geral de Saúde no sentido de - naqueles cursos que eles fazem aos clínicos gerais - formar técnicos, ou seja, vamos falar nós a técnicos, a clínicos gerais, do que são doenças raras, do que é isto e falar de algumas delas... Pelo menos eu já dei três cursos na Direcção-geral de Saúde a clínicos gerais» (Associação de doenças raras, 12 de Março, 2007)



«(...) Em 2004 começamos a dar os primeiros passos em ter consultas próprias e começamos com a de medicina de reabilitação, a de reumatologia e a de psicoterapia, neste momento também temos uma consulta de oftalmologia. Embora sendo uma doença reumática é também sistémica e ataca outras áreas. A associação (...) na sua 'costela social' promove alguns estágios profissionais, por exemplo em psicologia» (Associação de espondilite anquilosante, 20 de Setembro, 2007)

Um dos resultados mais interessantes dos *focus groups*, como podemos vir a observar, foi a identificação de diferentes concepções sobre aquilo que constitui investigação, pelas AD e os seus representantes.

Primeiro, há um reconhecimento de que existem diferentes ciclos de vida no contexto da investigação e do activismo, isto é, dos diferentes tempos em que são articuladas as exigências dos activistas que lidam diariamente com as necessidades dos doentes – médicas ou sociais – e a concretização ou permeabilidade da investigação com relação a essas exigências concretas (aspecto visível, tal como noutros países, no caso do activismo terapêutico). Segundo, no próprio domínio da investigação existem diferentes concepções da forma como devem ser articulados os diferentes tipos de investigação: básica e de ponta, clínica e laboratorial:

«(...) Finalmente, em relação à investigação... Há uma dificuldade enormíssima no que diz respeito à investigação clínica e à investigação das áreas de ponta. O sistema tal e qual como ele está construído - numa forma 'bipolar' -, ou seja, uma pessoa que se dedique inteiramente à investigação é uma pessoa faz investigação a 100%, em laboratórios. Doutro lado tudo o que é instituições de prestação de cuidados assume que os seus profissionais devem dedicar, por questões de rentabilidade, há prestação de cuidados a 100%» (Associação de perturbações do desenvolvimento, 19 de Março, 2007)

«(...) Na parte da investigação há duas grandes linhas. Uma será mais ligada à questão da divulgação. Outra, se calhar com um papel mais activo, é a promoção da própria investigação, quer do ponto de vista financeiro, quer em termos dos seus colaboradores, em projectos de investigação. Não naquela investigação que nós podemos chamar estratégica e que tem a ver com as moléculas mas a outros níveis ... E finalmente, penso que outro dos papéis importantes, também indirectos, será a questão da divulgação do conhecimento e esta transferência de conhecimentos entre o que é a ciência e o que é digamos depois o espaço social» (Associação de paralisia mental, 12 de Março, 2007)

Terceiro, parecem existir diferentes concepções do que quais deveriam ser os objectivos da investigação e de como as fronteiras do médico/científico/técnico e do social/activismo devem ser definidas. Algumas formas de investigação orientadas para a produção de conhecimento sobre a composição ou expectativas de populações específicas ou grupos-alvo por parte das associações estão frequentemente no lado do 'social' ou do activismo, não sendo referidas como investigação. Esta categoria normalmente serve para definir a investigação biomédica:

«(...) as ONG's têm um ritmo diferente da investigação: enquanto nós andamos muitas vezes atrás dos problemas, a investigação precisa de anos para os concretizar. Mas isto não é uma crítica destrutiva é uma realidade contextual (...) o 'casamento' entre os dois seria perfeito mas para ser factível teria de haver uma mobilidade e sensibilidade diferentes por parte das organizações e da própria investigação» (Associação de VIH/SIDA, 12 de Março, 2007).

Finalmente, algumas organizações procuram defender um conceito amplo de saúde como bem-estar, rejeitando uma definição restrita de saúde (enquanto mera ausência de doença) associada ao universo biomédico. O discurso numa associação ligada ao Alzheimer mostra claramente como é feita essa redefinição:



« (...) existimos para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares, cuidadores ou não e para colaborar na divulgação dos avanços científicos e técnicos sobre a doença e o seu tratamento. O Alzheimer é uma doença que não tendo cura, não significa que não se possa fazer nada, aliás a nossa campanha do 21 de Setembro vem nesse sentido... e há sintomas da doença que todos nós podemos curar, eles são a solidão, o abandono e a indiferença, penso que são sintomas comuns a quase todas as patologias. Sabemos bem que qualquer doença traz exclusão social. Ao falar de saúde não podemos falar exclusivamente dela, temos de falar também de apoio social e duma noção abrangente de saúde que não é só ausência de doença, mas é bem-estar» (Associação de Alzheimer, 20 de Setembro, 2007)

6. Discussão

Como sucede em outros países Europeus, as associações de doentes em Portugal são um fenómeno emergente enquanto novos actores colectivos com uma visibilidade pública crescente, embora com uma capacidade ainda limitada de influenciar políticas públicas de saúde.

Todavia a investigação comparativa indica que seria um erro ignorar o papel que elas parecem vir a desempenhar no futuro e no domínio da saúde em Portugal. Entre os resultados do projecto MEDUSE e das questões aqui discutidas é possível retirar algumas conclusões desta investigação.

A primeira é que uma proporção significativa do universo das associações está num primeiro estágio de desenvolvimento organizacional ligado à sua recente criação, às lacunas em termos de recursos humanos e financeiros e profissionalização.

Um segundo aspecto relacionado com este tem a ver com o papel e legitimidade ainda limitados das associações aos níveis social e político no contexto português. Contudo, elas estão a tornar-se em actores e mediadores centrais nos domínios da promoção e educação para a saúde, prevenção e disseminação de informação. As formas de informação por elas circuladas vão desde o foro médico ao aconselhamento legal ou psicológico. Assim, como noutros países, as associações de doentes portuguesas partilham a missão de lutar contra a doença, por um lado, e lutar contra a discriminação ou pelo reconhecimento duma certa condição, por outro lado.

Outra tendência que está já patente no cenário português é o papel emergente das associações de doentes como mediadores entre diferentes actores no domínio da saúde (privado, público, político, médico, institucional, entre outros). Algumas associações estão visivelmente a tornar-se em mediadores entre os discursos científico e social e outros actores do domínio da saúde.

Dito isto e no que toca ao envolvimento das associações de doentes na investigação, aspecto central focado neste texto, ele aparece de forma ainda limitada. Por um lado, há um reconhecimento da importância da investigação e colaboração com os profissionais e investigadores, embora como vimos os escassos recursos organizacionais e a prevalência do voluntariado impedem esse reconhecimento de se tornar num efectivo envolvimento na investigação. Por outro lado, há alguns casos de colaboração com as instituições de investigação e envolvimento na investigação através do (co) financiamento no caso de algumas doenças raras para as quais ainda não há tratamento disponível e nas quais muito do conhecimento especializado sobre a doença está dependente da informação gerada através das narrativas e experiências de viver diariamente com a doença ou tratar daqueles que são afectados por ela. Este é também o caso de algumas associações que lidam com deficiência e perturbações do desenvolvimento e no caso do cancro que cresceram e adquiriram tal visibilidade que são capazes de mobilizar recursos em torno dessa causa. Algumas associações, recorrem ainda ao apoio financeiro dado pelas indústrias farmacêuticas e outros parceiros económicos fundamental na criação dos websites, campanhas de prevenção, brochuras ou mesmo conferências. Para muitas delas a investigação e o desenvolvimento de medicamentos e



tecnologias médicas são vistos como domínio dos laboratórios farmacêuticos mais do que centros de investigação ou académicos.

Além disto, algumas associações declararam que não desenvolvem ou colaboram em nenhuma actividade de investigação e no entanto incluíram nas suas actividades e iniciativas algumas rotuladas como 'sociais' que na verdade correspondem a formas de investigação sociológica. Assim, outras formas de investigação, além da biomédica, são conduzidas frequentemente pelas associações de doentes apenas sob uma descrição diferente.

Outro aspecto que merece a nossa tenção e é visível em algumas destas associações tem a ver com a promoção da desmedicalização de certos procedimentos e práticas que tem sido durante muito tempo foro da autoridade dos profissionais de saúde e peritos. Este é o caso das organizações que lidam com a humanização do parto e das terapias de fertilidade, bem como de algumas organizações que lidam com diversas formas de deficiência, cuja missão se centra na promoção e defesa do direito à diferença.

Finalmente, este processo de investigação evoluiu para uma forma de investigação-acção participativa (Fals-Borda, 2001), em boa medida devido ao modo como o próprio projecto funcionou para os actores envolvidos como uma plataforma de encontro e de diálogo, com os investigadores actuando como mediadores. Daí que a investigação realizada em Portugal obrigue a uma interrogação sobre o que significa o diálogo entre cientistas sociais e outros actores, quais os espaços, os recursos e os procedimentos através dos quais esse diálogo é realizado e a forma como ele é entendido e apropriado pelos participantes. Num domínio como o da saúde, em que a produção de conhecimento não pode evitar lidar com as suas implicações normativas, o papel dos cientistas sociais não pode ser o de observadores distantes. Ele terá de ser repensado como um processo de envolvimento que vincula o rigor da produção colaborativa de conhecimentos com uma postura normativa solidária com os que lutam pelos seus direitos, pelo seu reconhecimento e pela construção de um conhecimento socialmente responsável e relevante.

7. Referências

- BARBOT, Janine (2002), *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Éditions Balland.
- BROWN, Phil e ZAVESTOSKY, Stephen (2005), *Social Movements in Health*, Oxford, Blackwell.
- CALLON, Michel, LASCOUMES, Pierre e BARTHE, Yannick (2001), *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
- DODIER, Nicolas (2003), *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- EPSTEIN, Steven (1996), *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press.
- EPSTEIN, Steven (2000), "Democracy, expertise and AIDS treatment activism", in KLEINMAN, Daniel, *Science, technology and democracy*, Albany, State University of New York Press.
- FALS-BORDA, Orlando (2001), "Participatory (Action) Research in Social Theory: Origins and Challenges. In REASON, P.; BRADBURY, H. (Eds.). *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. London: Sage, p. 27-37.
- GAUDILLIÈRE, Jean-Paul (2002), "Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France", *Politix*, vol. 15, 57, pp. 103-123.
- NUNES, João Arriscado (2006), "A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas", *Oficina do CES*, 253.



NUNES, João Arriscado, MATIAS, Marisa e FILIPE, Ângela Marques (2006), *Emerging modes of enacting health*, MEDUSE Discussion Paper, Coimbra, CES.

NUNES, João Arriscado, FILIPE, Ângela Marques e MATIAS, Marisa (2007a), *Patient organizations as emerging actors in the health arena: The case of Portugal*, FioCruz. RECIIS: Rio Janeiro.

NUNES, João Arriscado, Marisa MATIAS e Ângela Marques FILIPE (2007b), *Os familiares de doentes e a emergência de novos actores colectivos no campo da saúde*. Colóquio Internacional "Saúde e sociedade. Os contributos (in)visíveis da família", 17 e 18 de Maio de 2007, Universidade do Minho, Braga.

NUNES, João Arriscado, Marisa MATIAS e Ângela Marques FILIPE (2007c), *Patient organizations as emerging actors in the space of health: The case of Portugal*. 8th European Sociological Association Conference, 3rd – 6th Setembro, Glasgow.

NUNES, João Arriscado, Marisa MATIAS e Ângela Marques FILIPE (2008), *Saúde e novas formas de governação*. JANUS, Anuário de Relações Exteriores, nº11, pp. 96-97.

RABEHARISOA, Vololona (2003), "The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organization", *Social Science and Medicine*, 57, pp. 2127-2136.

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

RABEHARISOA, Vololona e Callon, Michel (2002), "The involvements of patients' associations in research", *International Social Science Journal*, 171, pp. 57-65.

RABEHARISOA, Vololona e Callon, Michel (2004), "Patients and scientists in French muscular dystrophy research", em JASANOFF, Sheila, *States of knowledge: the co-production of science and social order*, London, Routledge.

RABEHARISOA, Vololona, PATERSON, Florence e NUNES, João Arriscado (2006), *The dynamics of patient organizations*, MEDUSE Policy Paper, Paris, CSI.

ⁱ A expressão “associação de doentes” pode aqui ser utilizada num sentido mais alargado, referindo-se não apenas a associações de doentes, como a associações de pessoas portadoras de deficiência ou outro tipo de movimentos sociais na saúde em torno de situações consideradas como problemas de saúde e que se constituem em organizações.