



OFICINA DO CES

ces

Centro de Estudos Sociais
Laboratório Associado
Faculdade de Economia
Universidade de Coimbra

ÂNGELA MARQUES FILIPE

**A VIDA COMO POLÍTICA?
DEBATES CONTEMPORÂNEOS SOBRE SAÚDE,
(BIO)MEDICINA E CIDADANIA**

**Fevereiro de 2010
Oficina nº 338**

Ângela Marques Filipe

**A vida como política?
Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania**

**Oficina do CES n.º 338
Fevereiro de 2010**

OFICINA DO CES
Publicação seriada do
Centro de Estudos Sociais
Praça D. Dinis
Colégio de S. Jerónimo, Coimbra

Correspondência:
Apartado 3087
3001-401 COIMBRA, Portugal

Ângela Marques Filipe¹

A vida como política?

Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania

Resumo: Os actuais debates sobre saúde, cidadania e política surgem no seio de um conjunto de reflexões marcado, por um lado, pelas transformações operadas no campo da (bio)medicina e do poder, e por outro lado, pelas reconfigurações introduzidas por diversos actores colectivos. Este texto coloca a hipótese de que algumas das mais visíveis redefinições em curso no panorama da saúde se desenvolvem nas constituições mútuas desses processos de biomedicalização (da política) e de politização (da biologia). Colectivos como as associações de doentes ilustram-no de forma exemplar. Numa análise sobretudo teórica e conceptual, sugere-se que estes debates contemporâneos sejam postos em diálogo, à medida que se trace um breve quadro da “*vida como política*”.

Introdução

Um passo de Michel Foucault – do primeiro volume da *História da Sexualidade* – após a exposição da noção de biopoder, dos seus regimes e dispositivos, deixa a seguinte ressalva:

Desde o século passado as grandes lutas que põem em causa o sistema geral do poder (...) [d]o que é reivindicado e serve de objectivo é **a vida**,² (...). A vida como objecto político foi, de certo modo, tomada à letra e virada contra o sistema que queria controlá-la. Foi a vida, muito mais do que o direito, que se tornou então o valor em jogo nas lutas políticas, ainda que estas se formulem através das afirmações de direitos. O “direito” à vida, ao corpo, à saúde (...) foi a réplica política a todos estes procedimentos novos de poder (...) (1994: 146-147).

Com efeito, a vida, a saúde e a luta pelos direitos a elas ligados emergem, em muitos dos actuais debates e em diversas áreas multidisciplinares de investigação em ciências sociais e humanas, como tema que vem assumindo uma enorme relevância. Se por um lado

¹ Investigadora júnior do Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e membro do Núcleo de Estudos sobre Ciência, Tecnologia e Sociedade.

² Destaque adicionado.

este campo pode intersectar muitos dos debates internos e externos que têm decorrido sobre biomedicina e sociedade, ciência e democracia, conhecimento e poder, por outro lado este é o domínio onde a acção colectiva e a mobilização social e política surgem com uma crescente visibilidade, como se vem verificando, inclusivamente, no caso português. Esse corpo do saber e da investigação, em clara ascensão e alargamento, cruza uma diversidade de contribuições (inter)disciplinares, teóricas, metodológicas, e temáticas que têm vindo a convergir nos estudos sobre o domínio da saúde nas ciências sociais e humanas. João Arriscado Nunes organiza essas contribuições teóricas em cinco eixos que designa por: biomedicalização, biosocialidade e biopoder; a “velha” e a “nova” saúde pública; o público e o privado; acção colectiva e participação; saúde e direitos humanos (Nunes, 2006).

Partindo dessas observações, este texto pretende discutir as actuais abordagens ao governo da vida e da saúde e às reconfigurações na (bio)medicina e na cidadania pondo-as em diálogo com as análises dos colectivos cujos projectos e repertórios de acção têm, por sua vez, vindo a redefinir a vida e a saúde como política. Esse diálogo tem aparentemente estado ausente de diversas análises.

Partindo da análise desses dois processos que, à primeira vista, surgem com um carácter distinto, tentará perceber-se, noutra plano, como ambos poderão estar na génese de um fenómeno de contaminação do que terá pertencido a domínios distintos do biológico e do político, em formas diversas de co-produção daquilo a que defino como processos de *biomedicalização da política e politização da biologia*, ilustrados pelo caso das associações de doentes.

Seguindo este objectivo e atendendo ao escopo de um artigo sucinto, o texto estará informado pelos aspectos mais teóricos, conceptuais e metodológicos, ainda que as reflexões apresentadas tenham sido desenvolvidas, desde 2006/2007 a esta parte, em paralelo com um diverso trabalho de campo e investigação teórico-empírica que acompanharam a elaboração de uma dissertação de mestrado. Esta foi sendo traçada ao longo da organização do ciclo de conferências e debates "Ciências da Vida e Sociedade: Desafios da Era Pós-Genómica"³ e da participação em projectos europeus como o

³ Organizado pelo Núcleo de Estudos sobre Ciência, Tecnologia e Sociedade – Centro de Estudos Sociais (CES) e pelo Centro de Neurociências e Biologia Celular (CNC) da Universidade de Coimbra entre 2007 e 2008.

MEDUSE – Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Sciences and Users⁴ e o EPOKS – European Patient Organizations in Knowledge Society.

Assim, a reflexão que fui desenvolvendo ao longo desses anos levou-me a contactar com um domínio associado aos estudos sociais da ciência que se move todavia entre a sociologia e antropologia do político, da ciência e da medicina. Uma parte desse corpo de literatura, cuja inspiração é claramente foucaultiana, procura investigar a forma como se opera “o governo da vida”, plasmado no termo “biopoder” (Foucault, 1994: 145).

Na última década, o conceito tem vindo a ser revisitado por autores diversos e em terrenos distintos, como o antropólogo Paul Rabinow com a noção de *biosocialidade* (1996). Outros autores viriam a recuperar os conceitos seminais de Foucault para descreverem as reconfigurações que mediam diversas modalidades de cidadania conforme as concepções da vida, do biológico e/ou da saúde e doença de que se trate, inaugurando um outro espaço conceptual – o de *biocidadania*. Este conceito dispõe já de uma enorme diversidade de especificações e contributos teóricos, vindos de autores como Adriana Petryna; Charles Briggs e Clara Martini-Briggs; Deborah Heath, Rayna Rapp e Karen-Sue Taussig ou João Biehl.

Por sua vez, autores como Nikolas Rose (2007) exploram noções como a de *política da “vida em si mesma” (life itself)* lançando, contudo, um repto: considerar a forma como as questões de biologia e biomedicina, e os seus pressupostos, influenciam e moldam os actuais projectos de cidadania num mundo globalizado e onde o foco não se resume a estratégias definidas a partir “de cima” (Rose, 2007:132-133).

Em paralelo com estas contribuições teóricas, vários tipos de colectivos organizados em movimentos, plataformas e associações foram sendo constituídos em torno dos problemas da saúde e pela defesa dos seus direitos, interrogando e problematizando a forma como a saúde, a vida e a doença são definidas e como o seu conhecimento e as suas políticas são desenhados e implementados.

⁴ O projecto europeu MEDUSE – Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Sciences and Users foi financiado pela Comissão Europeia, 6º Programa Quadro de Apoio à Investigação, numa parceria entre a École des Mines de Paris (França), a Lancaster University (Reino Unido), o Centre National de la Recherche Scientifique (França), a Université de Liège (Bélgica) e o Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Portugal), entre 2006 e 2008. A equipa portuguesa do CES contava com participação de Marisa Matias e com a coordenação do Professor Doutor João Arriscado Nunes, aos quais agradeço toda a colaboração.

Nesse sentido, em diferentes países da Europa, da América do Norte e da América Latina, esses colectivos, nomeadamente as associações de doentes, têm procurado alargar o espectro tanto dos seus objectivos e conteúdos como dos actores e interlocutores no seu debate e mediação, colocando algumas questões centrais sobre formas de decisão, participação, representação e legitimidade, concretizando as críticas à distinção entre conhecimento técnico e leigo e apontando para as possibilidades de participação pública no conhecimento sobre saúde – doença (Santos *et al.*, 2004).

O conceito de *movimentos sociais na saúde* assume nesse contexto contornos bem visíveis. Desenvolvido nos Estados Unidos da América (EUA) por Brown e Zavestoski (2004), procurava descrever o universo de acções colectivas, de mobilização e participação cidadãs no campo da saúde, abarcando movimentos de utentes, organizações de doentes, formas de activismo terapêutico e várias iniciativas e colectivos emergentes que exigem a promoção do direito de acesso à saúde e aos cuidados de saúde.

Tomando em conta o desafio lançado por Nikolas Rose e revisitando o passo de Foucault, acima referido, levanta-se uma interrogação sobre a forma como parecemos estar perante duas esferas distintas, consoante falemos do eixo do biopoder e da biopolítica ou do eixo das lutas em torno da saúde. Assim, na génese e nascimento desses dois eixos parecem retratar-se, *grosso modo*, um projecto “de cima para baixo” do *governo da vida* e um projecto “de baixo para cima” da *luta em torno da própria vida*, interferindo em diferentes modos na configuração do panorama contemporâneo da saúde. Os debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina, cidadania e política surgem assim marcados por um conjunto de reflexões em torno das transformações que se operam no campo da (bio)medicina e do poder, e um outro grupo de considerações sobre redefinições introduzidas por actores colectivos. Contudo, algumas das mais visíveis transformações que se operam no panorama da saúde desenvolvem-se em ambos os projectos e poderiam incorporar ambas as linhas de reflexão.

Este artigo pretende, nesse sentido, colocar a hipótese de que o domínio da saúde, no que toca às reconfigurações da (bio)medicina e da política face à cidadania, esteja a ser enformado por projectos que, como apontou Foucault, emergem como duas faces de um mesmo processo. No caso exemplar que será aqui ilustrado – o das associações de doentes – deparamo-nos, simultaneamente, com um tipo de colectivos onde convivem processos de

biomedicalização (da política) e de politização (da biologia) e com um tipo de actores que os vão redefinindo e “performando”. Assim, o artigo divide-se em duas partes: a primeira sobre os debates contemporâneos em torno do governo da vida, da biomedicina e do eixo do biopoder; e a segunda parte sobre as abordagens às mobilizações colectivas, em torno da saúde e dos seus direitos, respectivamente. O diálogo entre ambas as partes do artigo tem o seu ponto de entrada no caso das associações de doentes, onde se tecem algumas considerações sobre as constituições mútuas entre *bios* e *polis*, que são enunciadas à medida que se traça um breve retrato da “*vida como política*”.

Parte I – Do *bios*

1. Velhos e novos instrumentos teóricos: biopoder, biosocialidade e biocidadania

Na análise original de Michel Foucault (1994: 145), biopoder é definido como “o que faz entrar a vida e os seus mecanismos no domínio dos cálculos explícitos e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana”. O biopoder torna-se parte de uma tecnologia bipolar que levou o Estado moderno a assumir a administração dos corpos – a anatomo-política – e a gestão da vida e das populações – a biopolítica. As importantes formulações desenvolvidas por Foucault, nos anos 70, têm vindo a ser revisitadas por uma série de autores das ciências sociais e humanas em torno do político, da ciência e da medicina. É do cruzamento destas áreas do saber que têm emergido os debates mais interessantes sobre biopoder e biopolítica e, conseqüentemente, sobre a forma como se define e valida actualmente o que é saúde, biologia, medicina, política, cidadania e como se (co)produzem os processos que lhes são inerentes.

Nesse feixe de relações do biopoder, que vai da governação global da vida até à gestão dos corpos individuais, deve chamar-se também a atenção para aquilo que tem vindo a ser definido como biosocialidade e biocidadania,⁵ no campo da antropologia e sociologia. O termo *biosocialidade* foi cunhado por Paul Rabinow (1996) há uma década atrás, quando apontou a emergência de novos tipos de grupos, de identidades individuais e colectivas, e de práticas, surgidos do advento de novas técnicas de diagnóstico genético e de

⁵ Estes termos foram cunhados por autores e académicos anglo-saxónicos e estão aqui adaptados livremente para o português por não haver ainda definições cristalizadas e partilhadas dos mesmos.

monitorização do risco e susceptibilidade. O antropólogo reconhece assim o fenómeno da (bio)medicina a moldar as subjectividades, falando de novas formas de identidade e subjectividade colectivas na era da genómica, onde emerge um novo tipo de autoprodução que é a biosocialidade.

Para entendermos melhor o que Rabinow designou de biosocialidade é necessário focar dois pontos. O primeiro é que, embora retomando a análise de Foucault sobre o biopoder, o autor precisa que essa tecnologia bipolar estaria a ser redefinida por uma racionalidade pós-disciplinar, noção inspirada nas teses de Robert Castel (*apud* Rabinow, 1996) sobre a gestão do risco numa sociedade pós-disciplinar. Esta noção estava ligada a uma análise da tendência para a minimização da intervenção e a maximização da gestão administrativa, no caso das biociências e da psiquiatria, com vista à modelação contínua do indivíduo e à sua auto-produção enquanto sujeito eficiente. Assim, a ideia de prevenção na modernidade equivale funcionalmente aos objectivos de redução de riscos, vigilância e minimização de desvios e anomalias. Neste contexto, a própria distinção entre doença e deficiência, já visível no pós-Segunda Guerra Mundial, serve para distinguir o que participa de uma natureza operacionalizável e redefinível do que constitui uma limitação ou fraqueza que podem ser social e politicamente (re)compensáveis. Para Rabinow, é essa racionalidade pós-disciplinar que permite, nos finais do século XX e no alvor da era da genómica, o surgimento, por exemplo, de testes genéticos pré-sintomáticos e, associada a este tipo de intervenções, a emergência de identidades e práticas individuais ou colectivas em torno de uma condição genética.

O ponto que merece especial relevo é o da emergência de identidades e práticas de tipo novo, que não só envolvem os indivíduos que padecem ou podem vir a padecer de um problema genético, mas todo um conjunto de sujeitos e actores, tais como especialistas, médicos ou conselheiros, e um conjunto de dispositivos, tais como narrativas, tradições ou enunciados morais, em torno desse problema ou susceptibilidade. Isto leva-nos a precisar um segundo aspecto da análise de Rabinow: a ideia de que a biosocialidade pretende também designar uma categoria antropológica onde habitam novas formas de classificação social e cultural, isto é, formas emergentes de uma bio-identidade que antes passava por categorias como raça, género, idade, etc. Um aspecto central prende-se com o facto de estas últimas não desaparecerem, mas se transformarem, enquanto as outras emergem à medida

que a normalização e, sobretudo, a medicalização⁶ avançam. Assim, as tecnologias, as práticas e as classificações sociobiológicas ou biosociológicas coexistem, ainda que em tensão, reforçando-se mas também limitando-se mutuamente. Por sua vez e nesse feixe de relações que vai da biosocialidade à bio-identidade, surgiu já neste século a noção de *biocidadania*.

A expressão *cidadão biológico* foi avançada por Adriana Petryna no seu estudo sobre os efeitos do desastre de Chernobyl (2002) nas populações por ele afectadas e sobre a resposta do Estado ucraniano a esses efeitos. Petryna mostrou as formas como os cidadãos que reivindicaram o direito à compensação foram reconhecidos enquanto sujeitos com direito à redistribuição dos recursos políticos a partir do dano causado à sua biologia. A cidadania biológica corresponderia, nesse caso, à afirmação de uma cidadania política através da exigência de compensações às autoridades estatais. Neste texto, a expressão lata de *biocidadania* será usada como uma categoria analítica que se refere de maneira abrangente a todas as formas emergentes de cidadania apoiadas numa concepção biológica ou de saúde, que pode ser positiva ou negativa, activa ou passiva, objectificante ou subjectificante, podendo a expressão ser modificada de modo a adequá-la a situações e a diferentes processos que incluem na actual literatura: cidadania sanitária, cidadania genética ou cidadania farmacêutica, por exemplo.

2. Modalidades de cidadania biológica: a(s) biocidadania(s) em perspectiva

Seguindo o caminho aberto por Paul Rabinow e Adriana Petryna, encontramos especificações de várias modalidades do que se designou de biocidadania. Um primeiro exemplo é o do estudo de Charles Briggs sobre a resposta aos surtos de cólera na América Latina, especificamente na Venezuela, implicando uma forma do que o autor designa por *cidadania sanitária* (Briggs e Martini-Briggs, 2003; Briggs, 2005). Briggs defende que o imperativo ético da saúde, isto é, da obrigação moral de uso do saber médico e da modelação do corpo do indivíduo em função da procura do estado de saúde, contribuiu para a constituição de cidadãos definidos pela sua relação com essa procura da saúde, que terão

⁶ Medicalização significa aqui a emergência de certas condições ou susceptibilidades e as práticas a elas dirigidas associadas a avanços médicos e da tecnologia de várias biociências e ao surgimento de novos problemas ou formas de intervenção que passam a ser considerados como prerrogativa dos especialistas em medicina (ver Epstein, 2003).

a obrigação de adquirir conhecimentos médicos modernos do seu corpo, da sua saúde e sobretudo das doenças que os afectam, e das normas e práticas de higiene que permitem salvaguardar a saúde. A definição de cidadão sanitário individualiza e especifica, por um lado, mas também colectiviza e exclui, por outro, servindo para caracterizar negativamente os indivíduos que rejeitam ou recusam essa ligação à medicina moderna, sendo assim vinculados a um estado não-sanitário, tendencialmente associado a um comportamento desviante, anómalo e pré-moderno.

Na mesma altura, Rayna Rapp publicou uma importante contribuição, em que discute especificamente formas de solidariedade genética, identidades geneticizadas e activismo sanitário. Servem estas definições para caracterizar as formas como a biomedicina actual, tendencialmente molecularizada, permitiria o diagnóstico precoce de doenças genéticas e a forma como as famílias das pessoas por elas afectadas trabalham para socializar um conhecimento baseado na experiência, mas também um conhecimento emocional, sobre condições que são consideradas pelos profissionais médicos como raras (Rapp, 2003). Esse trabalho passa também pela gestão da dor, da perda e do cuidado, e está bem patente na criação de grupos de apoio em torno deste tipo de doenças.

Num estudo posterior, em colaboração, Rapp aprofunda a noção de *cidadania genética* (Heath *et al.*, 2004), onde além da estabilização desta expressão, se observa a forma como as reconfigurações técnicas das biociências, particularmente da genética, junto com as transformações da esfera pública, criaram um lugar de emergência de uma ética do cuidado. Um aspecto que nesse sentido é também suscitado parte da ideia de biopoder em Foucault, mas conferindo especial visibilidade à ideia de um tipo novo de “microfísica do (bio)poder”, agora apoiada na genética e num conhecimento biológico produtivo, apontando para o que, na linguagem de Foucault, poderia ser descrito como uma nova forma de “anatomo-política molecular”.

Ao mesmo tempo, a discussão sobre a possibilidade de sucessão entre gerações de biocidadanias (genéticas) (Heath *et al.*, 2004), construídas a partir das intervenções e estratégias sobre a vida e sobre os corpos, permite-nos à luz da ideia de co-produção dos estudos sobre ciência (cf. Jasanoff, 2004) observar a constituição mútua, institucional e histórica, de projectos e estratégias públicos e privados, dominantes e de resistência.

No mesmo sentido, João Biehl (2007) define uma outra forma particular de biocidadania que identificou, neste caso, como *cidadania farmacêutica*, num estudo sobre a política do HIV/SIDA e dos anti-retrovirais no Brasil. Esta modalidade de biocidadania caracteriza-se pelo acesso a recursos terapêuticos e especialmente a medicamentos, por parte de todos os cidadãos brasileiros, referindo-se em particular ao acesso a terapias anti-retrovirais. Biehl descreve e analisa em pormenor o modo como os “doentes-cidadãos” passam por experiências de inclusão e exclusão biosocial face à necessidade de aceder a terapias essenciais à sua sobrevivência, sobretudo através de comunidades e organizações pastorais que providenciam o cuidado e a administração daqueles recursos. Numa primeira abordagem, Biehl mostra como o consumo de anti-retrovirais altera as auto-concepções dos sujeitos, bem como das suas possibilidades políticas no contexto em que se encontram. Por um lado, o acesso às terapias e à administração da saúde formam um regime de micropolítica da sobrevivência que aparece, naturalmente, como uma prioridade para esses sujeitos. Por outro lado, aqueles que, enquanto cidadãos, eram marginalizados podem agora, enquanto doentes, aceder à condição de sujeitos políticos cuja identidade é articulada em torno da biologia, ou mais precisamente de um dano biológico que é, ele próprio, definido como uma prioridade em termos de política pública (*ibid.* 2007: 324-25). A relação entre esses dois aspectos de uma cidadania farmacêutica – tal como no caso da cidadania genética – aponta um caminho que não é só traçado pelos dispositivos biopolíticos, mas também pela sua apropriação por parte dos sujeitos.

Como vimos, a contingência histórica e contextual, ainda que atravessada por processos globais e biológicos que solapam limites tradicionais, marcam a sua presença e não podem ser ignorados ao analisar a diversidade de manifestações do fenómeno aqui designado de biocidadania.

3. Debates contemporâneos: poder, (bio)medicina e saúde

No campo da sociologia das ciências da vida, Nikolas Rose sugere que a política da vida sofreu um salto qualitativo ao transformar-se, tendencialmente, numa política molecular da vida, ou seja, numa *política da “vida em si mesma”* (Rose, 2007: 3-5) caracterizada pelo controlar, gerir, moldar e transformar as próprias capacidades vitais dos seres humanos. Ao mesmo tempo, ampliou-se e consolidou-se o processo de mercadorização dos bens da

saúde, assim como a crescente responsabilização dos cidadãos pelo seu bem-estar e pela defesa da sua saúde. Rose nota que esta alteração passa por uma mudança de paradigma que tomou forma na primeira década do século XXI e que assenta na ideia central da susceptibilidade à doença.

Esta análise sugere como essa transição para uma outra forma de política da vida foi acompanhada por novos recursos, práticas e processos, tais como as tecnologias de optimização (o melhoramento do indivíduo e do seu corpo), formas de individualidade somática (as ideias de susceptibilidade e identidade genéticas, já aqui discutidas), a bioeconomia (prospecção e rentabilização de biovalor), as organizações baseadas na esperança (formas de activismo (bio)político baseados no cuidado da vida biológica), entre outros (Rose, 2007). Esses processos e essas definições servem apenas para comprovar – como se pretendeu aqui ilustrar a partir da discussão das contribuições de diversos autores – as formas como a saúde e os seus aspectos políticos, éticos, económicos e científicos não só têm vindo a ser rearticulados, como se têm intersectado de formas totalmente novas, com alinhamentos de geometria variável entre *bios* e *polis*.

Nos debates contemporâneos sobre poder, biomedicina e saúde podem, nesse sentido, referir-se reflexões diversas que articulam a economia política, a economia moral e a própria economia de mercado da saúde. Esse processo de mudança na paisagem da governação da saúde tem vindo a ser trabalhado por diversos autores, a partir de diferentes perspectivas, das mais etnográficas às mais filosóficas. Numa compilação de textos em torno do tema do *redesenho da vida e da morte*, Sarah Franklin e Margaret Lock tentam (re)pensar a forma como se alterou a visão do que constitui realmente saúde e bem-estar, com o foco da genética e da novas tecnologias biomédicas a redefinir a fronteira do normal e do patológico (Franklin e Lock, 2003). As transformações no campo da biologia que o tornaram possível são principalmente de dois tipos: a primeira refere-se à passagem da biologia de uma forma de produção de enunciados e representações científicas a uma tecnologia do fazer, construir e desenhar – uma engenharia –; a segunda é a da transformação dos componentes da biologia, sobretudo molecular, espaços preferenciais de investigação e intervenção, científica e tecnológica, e, por conseguinte, de investimento ao ponto de se tornarem um campo económico e científico de patologização, mapeamento e comercialização de novas formas de vida.

Como indica Rose (2007), a saúde e os processos vitais, ao longo da segunda metade do século XX, foram sendo associados à multiplicação das exigências feitas em torno da biologia, da saúde e dos direitos relativos a esta, com a promoção da figura do cidadão activo que reivindica e gere a sua condição biológica. Nos países do hemisfério Norte, este tornou-se o modelo de uma nova forma de cidadania associada à saúde que assenta na figura do indivíduo somático, cujos discursos e repertórios de acção passam a estar cada vez mais ancorados na biomedicina, e cujo comportamento biológico passa pelo escrutínio de uma tecnologia da subjectividade que tem no seu centro a ideia da “vida em si mesma”.

A biocidadania passa assim a ser inseparável de novas formas de responsabilidade e identidade genéticas, configurando-se numa forma de cidadania biomédica activa, em que os activistas no campo da saúde se tornam pioneiros morais dessa ética da saúde. A esperança e a responsabilidade depositadas nessa biologia, por sua vez, requerem que os indivíduos façam dela um espaço de investimento, tornando-a pública, activa e aberta à capitalização. O biovalor, seja ele político, moral ou económico, assume agora novas proporções, que vão além das actividades sanitárias do Estado e incorporam diversas e heterogéneas relações entre médicos, cientistas, entidades comerciais e consumidores individuais de bens de saúde, onde a prospecção genética, as terapias génicas ou as bioeconomias passam a ser palavras de ordem e fontes de valor. Rose procura, assim, avançar a ideia da “política vital” para explicar o conjunto das transformações por que tem passado a co-produção do político e do sanitário, bem como os debates e controvérsias em torno dessas transformações.

Nesse campo, autores como Andrew Lakoff (2005) discutem a forma como a genómica se transformou numa arena privilegiada das estratégias e dos interesses da indústria farmacêutica, analisando formas emergentes do que se poderia chamar *bioprospecção psiquiátrica*. A partir do estudo do caso, na Argentina, da exploração de um novo segmento de biocapital, observa a forma como é feita a exploração do material genético de pessoas com doença bipolar por parte de grandes multinacionais farmacêuticas. Como podemos aqui constatar, a psiquiatria sofre também um processo de re-biologização com o advento empresarial da investigação clínica e da padronização da doença mental, a fim de a tornar transferível e transaccionável entre domínios diversos da indústria, do governo e da medicina. Os dispositivos tecnocientíficos permitem assim a emergência de

um espaço de liquidez (Lakoff, 2005: 35-41) através de uma série de dispositivos materiais e conceptuais que permitem que bens, conhecimentos e valores circulem através de diversas fronteiras, não só onde as necessidades sociais e de saúde se podem agora religar aos projectos lucrativos de empresas e a novas comunidades científicas.

Reportando-se a esse mesmo espaço de liquidez entre indústria, governo e medicina, Petryna e Kleinman falam de um novo tipo de *nexo farmacêutico* global (2006). Este nexo procura explicar as redes de elementos e actores que nele confluem para além dos Estados e das populações, ou seja, os actores não-governamentais, as organizações internacionais, as profissões médicas, as associações de doentes, as pessoas e subjectividades. Essas redes (re)constroem-se em diferentes configurações de interesses que vão do comercial ao regulatório, até ao estatal, ao público, entre outros. Quando as capacidades de governação dos Estados são limitadas ou reduzidas, as respostas de organismos não-estatais tomam o seu espaço, incluindo as respostas de mercado e da privatização de serviços e seguros de saúde, que podem incluir processos de descentralização e realocação de recursos, em função de critérios que não são os de uma política pública de saúde. Um desses actores é a indústria farmacêutica, que passou nas décadas recentes a determinar e (re)definir um conjunto de bens médicos e orientações de saúde, que incluem a definição de listas de medicamentos básicos, a sua aprovação, regulação, distribuição, os custos, as indicações de prescrição aos médicos, entre outros.

Nesse sentido, é notória a forma como as doenças infecciosas que afectam as sociedades pobres são definidas como negligenciadas, enquanto outras, definidas como crónicas, alimentam mercados 'globais' de medicamentos nos países industrializados do Norte, recebendo os maiores incentivos económicos e o maior volume de recursos para a investigação. Nestes países, o modelo dos grupos de interesse e de pressão pública relacionados com formas de activismo terapêutico parece ter-se tornado num aspecto central da política de saúde e farmacêutica, com os doentes constituindo-se num amplo segmento de mercado, mas também numa importante força de pressão (Petryna e Kleinman, 2006). Com efeito, o acesso a certo tipo de recursos gerados nesse nexo farmacêutico pode constituir tanto uma tática vital como um espaço de competição entre diferentes grupos de doentes face à oferta de bens e apoios públicos e privados.

Dessa forma, a relação entre o nexos farmacêutico e certos colectivos no domínio da saúde, como as associações de doentes, tem vindo a ser analisada a partir de diferentes *regimes de saúde* por autores como Gaudillière e Löwy (2005) sobre os casos do activismo terapêutico na SIDA e no cancro da mama. Para eles, a reorganização do sistema de investigação biomédica criou uma configuração de dois regimes de saúde distintos: por um lado, um que tem a ver com uma nova economia de mercado da genética, do risco incorporado e da susceptibilidade, onde a regulação se centra na tecnociência e no doente como consumidor; por outro lado, um regime de saúde pública, que enfatize a autonomia e a auto-ajuda do doente, em que as controvérsias e espaços de discussão se abram e estejam visíveis.

4. Reconfiguração conceptual: novas fronteiras entre *bios* e *polis*

A partir do quadro teórico aqui traçado, os debates têm proliferado e com eles tem vindo a alargar-se o mapa conceptual do biológico e do político, junto com as suas redefinições.

A ideia de *biomedicalização* tem sido desenvolvida por Adele Clarke e suas colaboradoras (Clarke *et al.*, 2003) nos últimos anos, tanto para referir-se a um processo como a uma era, dentro daquilo a que Clarke chamou a *paisagem da saúde* (Clarke, 2007). Essa noção de paisagem da saúde permite identificar novas visibilidades que as questões de saúde têm vindo a assumir nos séculos XX e XXI, e que incluem as próprias formas como se define o que conta como saúde, cuidado, doença, medicina e diagnóstico, bem como os seus actores e sistemas normativos, os seus regimes de verdade ou de prática. Para Adele Clarke, a biomedicalização consiste num conjunto de processos interactivos que incluem a ampliação da privatização da investigação, o desenvolvimento de sistemas de cuidado de saúde, a centralidade do risco e da vigilância, o alargamento de formas de intervenção através de tecnologias biomédicas, em particular, das que estão associadas à molecularização, e a padronização dos corpos e meios de intervenção (Adele Clarke *et al.*, 2003). A biomedicalização enquanto designação de uma era na história da medicina, apenas possível apoiando-se na validação e na legitimidade anteriores da medicina e da

medicalização,⁷ corresponde também à relevância crescente da biologia e à produção de saber relacionado com esta, à afirmação da biologia como ciência do século XXI.

A biomedicalização enquanto processo pode definir-se também como o conjunto de intervenções tecnocientíficas que permitiram (re)definir a medicina e o biológico, graças às aquisições das eras genómica e pós-genómica. A biomedicalização envolve a definição de um valor e da legitimidade da biomedicina moderna e do seu discurso, bem como dos doentes que se fazem representar a partir dela, dos hospitais e dos laboratórios enquanto espaços simbólicos, da biologia e do corpo como identidades, a optimização e melhoramento do corpo e do estado de saúde como bens morais, entre outros.

Por sua vez, Steven Epstein (2007) avança com alguns refinamentos teóricos e conceptuais que são especialmente pertinentes para os debates contemporâneos sobre as questões da saúde. Deles destaca-se a definição do paradigma de inclusão e diferença como um paradigma biopolítico existente, sendo que outros poderão coexistir com ele. Epstein recorre à definição de paradigma político de Hall⁸ e de biopolítica de Foucault⁹ (*apud* Epstein, 2007) para propor a ideia de *paradigma biopolítico* como “um quadro de ideias, padrões, procedimentos formais e compreensões que especificam a forma como preocupações sobre a saúde, a medicina e o corpo são constituídas sob o duplo foco da biomedicina e da política estatal” (2007: 17). Para este investigador, o paradigma biopolítico da inclusão e da diferença, que define na sua reflexão sobre o caso dos EUA, espelha o pressuposto de que a saúde e a investigação biomédica se tornaram espaços importantes e especialmente apropriados à intervenção e regulação, nomeadamente por parte do poder estatal, ao mesmo tempo que as próprias ciências da saúde e da vida assumem uma renovada relevância política, no sentido em que contribuem de maneira decisiva para a definição do que é a igualdade e a diferença biológica e social, a justiça e os

⁷ Os sistemas e actores da medicina como saber ou domínio transformado em bens e serviços médicos, num regime e numa economia, fazendo do enquadramento médico da saúde e da doença algo mediático e que passa a estar no quotidiano dos doentes, dos utentes e dos consumidores de bens de saúde (Adele Clarke *et al.*, 2003).

⁸ Paradigma político é um quadro de ideias e padrões que especifica não apenas os objectivos da política e os tipos de instrumentos que podem ser usados para alcançá-los, mas também a natureza dos problemas a que se dirigem (Hall, *apud* Epstein, 2007).

⁹ Biopolítica refere-se à crescente preocupações dos Estados modernos com processos de vida biológicos dos seres humanos. Segundo Foucault, os Governos, nos últimos séculos, têm-se preocupado crescentemente com questões de saúde, reprodução e demografia, e entendem estes domínios como centrais para a administração da população e do território (Foucault, *apud* Epstein, 2007).

limites de cidadania. Neste ponto, há uma evidente convergência com as discussões mais gerais sobre a biocidadania que foram acima evocadas.

Epstein refere ainda que este é um dos vários sinais que apontam para uma forma de governação da saúde em que diversos processos concorrem para certos tipos de solidificações do sistema e dos regimes biopolíticos e de saúde, bem como para o surgimento de resistências que competem por um espaço simultaneamente biomédico e público.

No termo desta incursão pelas contribuições recentes para o debate, podemos avançar a ideia de que *a biomedicalização da política* pode ser definida como o processo em que a biomedicina e a biologia passam a assumir a condição simultânea de tecnologias e de formas de saber-poder. Simultaneamente, passa pelas mudanças que acompanham as formas vigentes de poder, tornando possível a emergência de novas configurações onde a governação fragmentada e a auto-regulação são deliberadamente promovidas.

Parte II – Da Polis

1. Os movimentos sociais na saúde: uma visão possível

Embora, naquele quadro, o direito à saúde tenha vindo a contrair-se, diversos actores, entre os colectivos que se têm constituído em movimentos sociais e associações à escala nacional e internacional, procurando responder aos problemas do acesso à saúde e aos cuidados de saúde e lutando pela saúde como direito fundamental (Santos, 2006; Santos e Nunes, 2004), têm vindo a ser descritos como *movimentos sociais na saúde* (Brown e Zavestoski, 2004; 2005). Assim, embora o processo aqui descrito encerre uma trajectória que surge visivelmente de actores dominantes enquanto parte de projectos “de cima para baixo”, desde a governação global até à governação individual da vida e da saúde, ele potencia formas de resistência no sentido da retomada político-emancipatória (Nunes, 2008), de tipo diferente e construídas “de baixo para cima”.

Neste sentido, os movimentos sociais na saúde [MSS] são definidos como formas colectivas de desafio à política (bio)médica, à saúde pública e à política de saúde, aos seus sistemas de crenças, à investigação e prática, podendo incluir diferentes actores e apresentar diferentes desafios ao poder político, à autoridade médica e à identidade colectiva: pelo

acesso ou provisão de cuidados de saúde; em torno da experiência da doença ou deficiência ou da sua contestação; em torno da desigualdade em saúde (Brown e Zavestoski, 2005). Estes actores, no domínio da saúde, têm vindo a reconfigurá-lo, bem como aos processos de co-produção do político, sanitário e biosocial através de um processo de tipo distinto que defino como *a politização da biologia*.

Os MSS são os actores que, por excelência, têm vindo a pensar alternativas para a saúde à escala global e a fazer repensar a actual governação da saúde, constituindo um desafio à autoridade médica, científica, estatal ou económica. Eles inserem-se de forma mais lata numa crítica à economia política dominante, o que tem por sua vez impactos no domínio da saúde. Assim, podem ser discutidos também a partir de algumas abordagens disponíveis sobre movimentos sociais que incidem sobre o trabalhar da fronteira do técnico e do político, bem como a partir de contributos próximos dos estudos sociais da ciência¹⁰ ao trabalharem a fronteira do conhecimento especializado e do conhecimento leigo.

Assim, e em primeiro lugar, parece-me útil trazer para esta discussão a abordagem de Eyerman e Jamison aos (novos) movimentos sociais enquanto formas de *praxis cognitiva* (1991), ou seja, uma abordagem aos movimentos sociais e aos MSS, neste caso, como actores sociopolíticos que são simultaneamente produtores de conhecimento. Esta confluência contribui para que estes movimentos, na visão destes autores, tenham uma característica distintiva de auto-produção e reprodução enquanto desafio e acção sobre, ou contributo para, processos sociais mais amplos. Sob este prisma é possível olhar especificamente para os movimentos sociais enquanto produtores de conhecimento de tipo novo, ao mesmo tempo que se tornam visíveis os seus ciclos de vida, isto é, os modos de criação, articulação e produção de novos pensamentos, repertórios, saberes e conhecimentos. Estes aspectos, quando salientados, permitem olhar para a forma como são travados e desenvolvidos processos de aprendizagem criativa a diversos níveis, desde a interacção entre os activistas e o planeamento das suas acções, passando pelo confronto com o Estado ou outros actores do poder ou autoridade estabelecidos e pela forma como se articulam causas que parecem mais progressivas ou emancipatórias e causas mais regressivas ou hegemónicas, chegando à interacção e possível confluência entre diversos tipos de movimentos (Eyerman e Jamison, 1991: 56-58).

¹⁰ Para uma descrição mais detalhada desta área, ver Nunes e Roque (2008).

Em segundo lugar, como foi referido acima, contributos dos estudos sociais da ciência são úteis também aqui, no sentido de ampliar a compreensão sobre a forma como os MSS podem trabalhar e redefinir as fronteiras entre especialista e leigo, entre o cânone da autoridade científica e a mobilização colectiva. Um primeiro aspecto que se torna relevante é a ideia da *dupla delegação*¹¹ (Callon *et al.*, 2001) que é desafiada e criticada por este tipo de actores, que vêm pôr em causa o monopólio da escolha técnica pelos peritos associados ao poder político, o qual, por sua vez, procura reforçar a sua legitimidade com base no saber científico. Contestando esse monopólio, os MSS colocam-se no mesmo plano ou patamar dos peritos, tentando aceder a certos tipos de processos decisórios, em comum com cientistas e/ou peritos. Outras vezes, entram eles mesmos nesses processos como actores de controvérsias tecnocientíficas, interagindo e articulando novos saberes enquanto actores cognitivos, como foi acima descrito, na procura da construção de um mundo comum que os reconheça e integre.

Quando as questões de natureza técnica se associam a processos de mercadorização da saúde, ao empreendedorismo científico ou mesmo aos impasses da biomedicina, constituindo processos de biomedicalização da política, colectivos como os MSS funcionam como factores de tensão e desacomodação. Isto significa que, muitas vezes, o seu ponto de entrada se faz pelo desafio, pela crítica ou mesmo pela disrupção, colocando sob escrutínio a produção clássica ou tradicional do saber e do conhecimento, enquanto saber-poder ou conhecimento-legitimação. Este é um aspecto relevante para conceber uma alternativa às formas canónicas de pensar e de agir que têm vindo a constituir e enformar as actuais formas de democracia científica e técnica, como bem aponta Jean-Paul Gaudillière (2002).

2. As associações de doentes: a multiplicidade histórica e institucional

Para além dos movimentos de contestação às políticas de saúde, outros actores colectivos, como organizações de saúde e associações de doentes, têm vindo, sobretudo na Europa, América do Norte e América Latina, a assumir um papel crescente na transformação do

¹¹ A noção de dupla delegação, apresentada por Callon e seus colaboradores, serve para referir o processo em que os cidadãos delegam, através de mecanismos administrativos ou eleitorais, a autoridade de lidar com assuntos políticos em indivíduos eleitos ou funcionários públicos, e a autoridade de lidar com assuntos de natureza técnica e científica a especialistas ou peritos certificados e reconhecidos (Callon *et al.*, 2001).

campo da saúde. As associações de doentes [AD] assumem-se como colectivos com características distintas, podendo ser incluídas no que se designa por terceiro sector.¹² São, sobretudo, organizações dotadas de continuidade e estabilidade, com estatutos, corpos sociais, associados e, por vezes, outros órgãos, como conselhos científicos.

A expressão aqui utilizada – associações de doentes – não estando definida juridicamente, tem um sentido lato podendo, assim, incluir as associações de doentes, grupos de auto-ajuda, de apoio mútuo ou de defesa de direitos, associações de familiares e amigos, associações de pessoas ligadas a doenças, deficiências e/ou perturbações e disfunções, associações de utentes, organizações no domínio da saúde e/ou da doença que adoptam modelos semelhantes mas têm outras nomenclaturas, como grupos, centros, ligas, federações, alianças. Podem reportar-se ainda outro tipo ou parte de movimentos em saúde ligados a uma dada situação ou patologia consideradas como problemas de saúde, e que foram de alguma forma institucionalizados enquanto associação. Assim, as AD têm a particularidade de serem organizações que tiveram ou têm ainda, na sua origem, grupos mais ou menos formais que interagem com os MSS, convergindo com estes ou deles divergindo, e apresentando formas específicas de organização. Sendo a bibliografia sobre associações de doentes ainda restrita – e limitada mesmo em países onde existe uma tradição de investigação neste campo – serão utilizadas nesta secção as descrições, categorizações e perspectivas usadas pelos autores que foram pioneiros na investigação sobre esta área do saber.

Uma das análises seminais neste domínio foi a efectuada há mais de uma década atrás por Steve Epstein em torno do que viria ser designado de activismo terapêutico (1995, 1996). O autor defende que os movimentos activistas podem, em certas circunstâncias, contribuir para mudanças nas práticas científicas, com benefícios tangíveis, ainda que limitados. No caso do activismo em torno das questões ligadas à SIDA, que o autor acompanhou entre o final dos anos 80 e 90 nos EUA, o movimento era composto por grupos de pressão, prestadores de serviços e organizações comunitárias. A mobilização desses grupos geraria um efeito bola-de-neve (*spillover*), potenciando a criação de um importante movimento social, que se apoiou em movimentos já existentes e recorreu à sua

¹² Para uma discussão da hibridez e complexidade que caracterizam os actores do terceiro sector e as possibilidades metodológicas de investigação ver Brandsen *et al.* (2005).

experiência e repertórios de acção, como os movimentos homossexual, lésbico e feminista dos anos 70 e 80 (Epstein, 2000). Esses grupos eram formados por uma classe média cuja capacidade de influência e de angariação de fundos era excepcional, além de terem nas suas fileiras um grande número de profissionais de saúde, cientistas e intelectuais. Nessas comunidades, muitas das mulheres activistas mantiveram práticas e orientações do movimento de saúde feminista dos anos 70, com uma ênfase na autonomia de decisão do doente. Esta faceta também teve as suas implicações estratégicas e identitárias para o movimento, cujos objectivos iniciais se ligavam à negação da noção de vítima e da desprotecção, procurando a capacitação pela auto-representação. Através de uma forte pressão sobre os investigadores para o desenvolvimento de ensaios clínicos relevantes, delineados de forma aceitável para os seus sujeitos/objectos de investigação, os activistas conseguiram ampliar o número de voluntários para os estudos e promover a aceitação destes, abrindo caminho a um instrumento de produção de factos científicos e de recursos terapêuticos que conjugassem exigências metodológicas com exigências éticas.

O reconhecimento, por uma parte da comunidade médica e científica, desses activistas como “peritos-leigos” (*lay experts*), permitiu que, entre 1987 e 1992, a luta passasse da oposição aos profissionais e às autoridades de saúde à participação de activistas em comissões do Grupo de Ensaios Clínicos da SIDA, ligado aos Institutos Nacionais de Saúde. Uma das razões da importância deste caso é a possibilidade de que estas mudanças na área da investigação sobre SIDA tenham tido um impacto continuado no mundo da biomedicina nos EUA. Assim, alguns novos movimentos de activismo em questões de saúde têm emergido, sobretudo grupos que constroem as suas identidades em torno de categorias de doença particulares e formulam reivindicações políticas e científicas com base nessas novas identidades. Isto é, da mesma forma que o activismo em torno da SIDA foi beber a experiências anteriores, outros movimentos vão agora inspirar-se nas suas tácticas e entendimentos, como acontece com o movimento em torno do cancro da mama. Este aspecto é seguramente relevante para um entendimento histórico da relação entre movimentos sociais, movimentos em saúde e organizações de saúde e associações de doentes, cujo modelo geracional e institucional parece reproduzir-se ao longo do tempo, ainda que com modificações, como veremos adiante.

No contexto europeu, outra análise seminal foi a de Janine Barbot (2002, 2006), que procurou observar a forma como os movimentos de doentes e as associações de doentes se constituíram enquanto actores com uma influência e capacidade de pressão crescentes sobre o sistema de saúde, a partir do estudo de caso das associações de luta contra a SIDA no caso francês, e a afirmação da sua legitimidade e competências face à investigação, domínio tradicional dos especialistas. Neste estudo assume especial relevo a noção de *activismo terapêutico*, que designa uma nova forma de mobilização colectiva associada à tentativa de alterar os procedimentos médicos e científicos – na experimentação e terapia, por exemplo – e nos procedimentos de desenvolvimento de medicamentos.

Outro aspecto particularmente importante desta análise tem a ver com as características e as particularidades das formas como cada associação se relaciona e dialoga com outros actores políticos, associativos, industriais, articulando diferentes problemas e prioridades, assim como as concepções de doença e do que significa ser doente, que serão discutidas nas próximas secções. A mesma autora identifica três gerações de associações de luta contra a SIDA (Barbot, 2002): uma primeira geração de associações mediadoras e interlocutoras (como a Aides), uma segunda geração de associações de vítimas da doença (como a ACT), e uma terceira correspondente às plataformas inter-associativas (TRT-5), orientadas para a defesa de interesses dos doentes e das suas terapias, e para a politização destas questões.

A investigadora observa ainda que, para além de uma tensão entre modelos associativos, existe uma tensão entre formas de participação e representação dos doentes, entre a concepção do colectivo como porta-voz dos doentes e do colectivo como actor que redefine os protagonistas da luta contra a doença e as suas relações mútuas. Assim, na tentativa de perceber o que é este activismo terapêutico e quais os seus modelos, Barbot caracteriza as associações de doentes que o protagonizam através de três aspectos: a definição de um problema de interesse colectivo e de raiz técnica dentro de um espaço público; a redefinição de competências e prerrogativas tradicionais, levando ao surgimento da nova figura do perito-doente; a acção colectiva como capacidade de envolvimento de actores diversos numa forma de activismo (Barbot, 2002).

Vololona Rabeharisoa e os seus colaboradores (Rabeharisoa *et al.*, 2000) têm desenvolvido as abordagens a meu ver mais robustas sobre estes novos actores colectivos,

identificando os processos históricos do seu aparecimento e consolidação, as sequências de gerações de movimentos e de organizações, e, na linha dos trabalhos de Epstein e Barbot, os fenómenos de “contaminação” entre MSS e ADs, propondo quatro tipos de modelo histórico de associação de doentes.

O primeiro modelo é o da auto-ajuda e/ou ajuda mútua, que partiu das experiências de grupos como os Alcoólicos Anónimos¹³ nos anos 40 e 50, nos EUA. Este modelo baseava-se na partilha de experiências tendo como base um princípio identitário que valorizava as competências adquiridas também por crítica às abordagens da medicina e da psiquiatria no tratamento do alcoolismo. As experiências das pessoas alcoólicas, quando partilhadas, formavam um *corpus* de conhecimento especializado que permitia lidar com o problema, bem como capacitar os sujeitos para lidar com e, eventualmente, superar o problema. Este mesmo modelo seria mais tarde importado para muitas das associações, grupos ou causas criadas em torno de doenças crónicas¹⁴ (Akrich *et al.*, 2008: 15-16).

Algumas das críticas dirigidas ao modelo da auto-ajuda tinham a ver com uma orientação considerada excessivamente individualista e “privatista”, e com a ausência quase total de diálogo com outros actores ou colectivos de saúde. Estas críticas foram, em boa parte, articuladas no âmbito de um segundo modelo que emergiria na década seguinte: o dos grupos de pressão ou grupos de defesa de direitos. Estes estavam, na altura, ligados aos movimentos sociais das pessoas com deficiência¹⁵ nos EUA, e assumiam como missão a articulação de uma identidade colectiva para a acção na esfera pública, centrada na defesa e representação dos interesses e dos direitos das pessoas com deficiência. No que toca ao conhecimento, esses grupos apareciam como produtores quase autónomos de saber sobre uma condição particular, aliando a subjectividade da experiência à objectividade do conhecimento. Este princípio desafiava claramente, ainda nos anos 60, a autoridade da medicina (Rabeharisoa *et al.*, 2000; Akrich *et al.*, 2008: 17). O caso das comunidades de surdos, que tomavam a surdez como princípio de identidade individual¹⁶ e colectiva, rejeitando “soluções” como os implantes auditivos (Blume, 2000), tornou-se um dos

¹³ Para uma análise pormenorizada dos grupos de auto-ajuda relacionados com o alcoolismo, ver Denzin (1987).

¹⁴ Veja-se a discussão actual sobre a domiciliarização do doente e os programas de gestão da doença crónica em Taylor e Bury (2007).

¹⁵ Para uma perspectiva sociológica sobre a deficiência ver Barnes *et al.* (2005).

¹⁶ Numa colectânea sobre os estudos sociais da deficiência, sociologia do corpo e da identidade ver Turner (2001).

exemplos que melhor ilustram os desafios e tensões associados a este tipo de movimentos, semente de movimentos futuros advogando a desmedicalização¹⁷ de certas condições.

O terceiro modelo emergiria mais tarde, nos anos 80. Baseia-se em formas de activismo terapêutico e científico que procuram objectivar determinadas condições ou doenças através da sua medicalização, procurando o seu reconhecimento por autoridades médicas e instituições e, em particular, reivindicando o desenvolvimento de meios de diagnóstico e de terapias. Este quadro assenta, sobretudo, na mobilização em torno de uma série de doenças emergentes de carácter letal, pouco conhecidas ou frequentemente negligenciadas¹⁸ – o HIV/SIDA (Epstein, 2003), as doenças genéticas raras e órfãs e as doenças ambientais, como a síndrome da sensibilidade química múltipla – bem como na sua associação aos movimentos LGBT, que herdaram por sua vez algumas características dos movimentos de mulheres das décadas imediatamente anteriores (Epstein, 1995). O ponto de partida deste tipo de activismo terapêutico e científico centra-se no facto de existir uma necessidade vital de montar equipas de investigação em torno destas doenças, forçando o seu reconhecimento e o envolvimento na investigação e desenvolvimento de meios de diagnóstico e de terapias em parceria com a comunidade médica e científica (Akrich *et al.*, 2008). A participação no desenho e realização de ensaios clínicos, como ocorreu no caso, já referido, dos ensaios de medicamentos anti-retrovirais, é um exemplo clássico de uma das formas mais relevantes que veio a assumir este tipo de activismo.

O último modelo tem sido objecto de particular atenção durante as últimas duas décadas. Trata-se de um exemplo baseado na ideia das associações de doentes como *peritos colectivos em experiências* ligadas a certas doenças ou problemas de saúde. Estamos perante colectivos organizados em torno da experiência de doenças raras, como as distrofias musculares ou o cancro da mama de base genética. As condições de possibilidade deste tipo de colectivos dependem de todo um trabalho de mobilização colectiva, tanto

¹⁷ Por desmedicalização entenda-se neste trabalho a luta ou processo de retirada de uma certa condição, estado ou situação (surdez, gravidez, menstruação, entre muitas outras) das considerações biomédicas e /ou da classificação negativa de saúde e patológica, bem como a tentativa de retirar essas situações da autoridade médica e científica ou de uma parte/corrente dela, podendo este processo ser desenvolvido por um mesmo actor em diferentes períodos de tempo. Uma boa discussão sobre desmedicalização e medicalização é dada por Epstein (2003) no estudo do activismo homossexual em torno da SIDA que procurou num primeiro momento retirar a opção/identidade sexual do foro médico e patológico para depois inserir nesse domínio a preocupação com uma doença, à altura dos anos 80, emergente.

¹⁸ Para uma discussão detalhada sobre a partilha de experiência, a construção colectiva da doença contestada, no caso o síndrome da fadiga crónica, ver Bülow (2004).

identitária quanto cognitiva e epistemológica, empreendido por movimentos e organizações que “cabem” nos modelos anteriores e, em particular, da emergência e afirmação da figura do “perito leigo” (Arksey, 1994; Epstein, 1995). Este surge como um tipo-ideal que esbate as fronteiras entre os saberes especializados e a sua autoridade e os saberes baseados na experiência, que contribui para a reconfiguração das relações entre as experiências e os saberes dos que vivem quotidianamente com uma dada doença, seja enquanto portadores da doença, seja enquanto familiares e/ou cuidadores destes, e os saberes biomédicos. A condição de perito leigo pode ainda incluir outras facetas, como a de participante em controvérsias tecnocientíficas envolvendo profissionais e especialistas, mas pode também evoluir para uma nova distinção entre os leigos que se tornam peritos (Epstein, 1996) como resultado de uma diferenciação no interior dos movimentos ou associações e aqueles que permanecem na condição de leigos sem acesso aos espaços em que se reconfiguram os saberes médicos no confronto com os saberes baseados na experiência. Nestas condições, podem criar-se hierarquias nos movimentos que reproduzem internamente a hierarquia entre especialistas e leigos. Mas esses peritos em experiências podem, também, articular um novo modelo associativo ou colectivo que permite a mobilização de novos recursos e de novos modos de produção de provas sobre a doença, as suas características e a sua evolução, valorizando a sua singularidade face à normalização médica.

Quando são capazes de mobilizar certo tipo de recursos materiais e imateriais, criando novos dispositivos e estruturas, esses colectivos organizados passam a produzir as suas próprias informações, literatura, estatísticas, bases de dados, estudos epidemiológicos, apoiados em formas de investigação de que eles próprios, e os seus membros, são os objectos e os sujeitos, produtores/detentores de conhecimento. Esses colectivos passam, assim, à condição de actores, interlocutores e mediadores nos processos de investigação e decisão no domínio da saúde: os peritos leigos transformam-se em *especialistas em experiências* (Akrich *et al.*, 2008).

3. As associações de doentes no contexto europeu

Ao longo das últimas décadas, o crescimento destes colectivos acompanha a intensificação dos processos de integração regional e a promoção de uma agenda política, especialmente no campo da saúde, que preconiza o envolvimento de actores exteriores tanto às instituições

públicas como aos meios académicos (Laville, *et al.*, 2000). De entre esses actores colectivos destacam-se as associações e organizações de doentes.

A acção destas tem contribuído para a abertura de novos espaços de participação para os doentes e para os que a eles prestam cuidados fora do âmbito profissional médico e de enfermagem, como forma de promoção da defesa dos seus direitos e, em particular, do direito efectivo ao acesso a cuidados de saúde pelos doentes ou pessoas portadoras de deficiência. Para além disso, as associações e organizações de doentes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogéneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e decisores políticos, os investigadores em biomedicina e saúde, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica (Rabeharisoa, 2003 e 2006; Dodier, 2003).

A promoção e organização de plataformas e de federações de associações de doentes/pessoas portadoras de deficiência, e de coligações entre estas e outros actores, tanto em cada país como à escala transnacional (nomeadamente no espaço da União Europeia), constituem uma das formas mais eficazes de ampliar a visibilidade e a capacitação dessas associações enquanto actores políticos. Uma outra forma de actuação das associações situa-se no plano da investigação, através do envolvimento em actividades que são tradicionalmente consideradas como reserva dos peritos, investigadores e profissionais de saúde, como é o caso da investigação biomédica (Barbot e Dodier, 2002).

Muitas associações têm procurado intervir activamente na redefinição de prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de investigação sobre doenças raras ou doenças crónicas e na própria produção de conhecimento sobre situações e condições sobre as quais existe escassa ou nula produção científica. Tendo como ponto de partida esta caracterização mais geral e dependendo das posições e formas de actuação adoptadas pelas associações de doentes, poderão encontrar-se dois modelos clássicos de acção, mobilização e envolvimento na investigação dessas organizações (Rabeharisoa e Callon, 2002).

O primeiro é o *modelo auxiliar ou de delegação*, surgido a partir dos movimentos ou grupos de auto-ajuda ou ajuda mútua, em que as organizações não têm capacidade de decidir sobre a definição das agendas e práticas de investigação, continuando a ser afirmada

uma fronteira entre especialistas e leigos. Dessa forma, a organização reconhece a sua “ignorância” e delega nos peritos as decisões no que toca à investigação.

O outro modelo é, em contraste com o anterior, um *modelo emancipatório*, historicamente ligado ao activismo pela defesa dos doentes. Estes grupos consideram que os seus problemas específicos são negligenciados pelos investigadores, pela profissão médica, pela indústria farmacêutica e pelas autoridades de saúde e, ao mesmo tempo, sofrem de algum tipo de exclusão devido à sua condição ou doença. No quadro do modelo emancipatório, são muitas vezes organizados serviços próprios ou comunitários de saúde, ao mesmo tempo que se procura elaborar conhecimento produzido a partir da experiência da doença ou condição em causa, desafiando o monopólio biomédico do conhecimento.

Além dos dois modelos referidos, pode ser identificado um terceiro, *o modelo de parceria*. Este é objecto de análise sobretudo na literatura francesa sobre o tema, tendo como principal base empírica as actividades e inovações introduzidas pela Associação Francesa de Distrofia Muscular, tanto no plano do activismo e da organização como no da relação com os espaços da biomedicina (em particular da investigação biomédica) e da política. Este tipo de organização apresenta duas características distintivas. Em primeiro lugar, é a associação que gere a sua própria política de investigação (desde a definição de prioridades ao financiamento); em segundo lugar, os doentes e seus familiares constituem-se em parceiros de pleno direito dos especialistas, intervindo nos processos de produção de conhecimentos sobre a doença, na prestação de cuidados e no desenvolvimento de terapias. Esse tipo de parceria, para além de qualificar os doentes e familiares como *peritos em experiências* (Rabeharisoa, 2006; Rabeharisoa e Callon, 2003), confere-lhes uma posição de efectivo controlo sobre as orientações e as prioridades de investigação.

A condição de possibilidade destas trajectórias tem a ver com o facto de as AD, enquanto actores colectivos no campo da saúde, terem como característica comum e particularidade distintiva constituírem uma forma de colectivo que torna possível a convergência funcional das várias dimensões que foram acima mencionadas – saber, política, economia, saúde, direitos – configurando a sua relação dentro de um alinhamento categórico complexo (Epstein, 2007), segundo as causas que defendem, as missões a que se propõem e sobretudo a forma como combinam e recombinaem, entre si, os seus vários projectos.

Conclusão: Associações de doentes: “a vida como política”?

Como vimos, a noção aqui introduzida de biomedicalização da política designa a entrada do *bios* – tudo o que se refere ao biológico, à vida e à saúde – no domínio do poder e da política, correspondendo a um primeiro nível de análise interpretado como co-produção da biologia, ciência (biológica e biomédica) e saúde, por um lado, e do político, do económico e do ético, por outro, entendida enquanto projecto “de cima para baixo”. Por sua vez, a ideia de politização da biologia pretende expressar a ideia dessa retoma vital para a *polis* onde a biologia e a saúde são objecto de luta política na sociedade e na cidadania, correspondendo a um segundo nível de análise, o da co-produção da biologia, da ciência (biológica e biomédica), da saúde e do político, económico e ético no sentido da sua (re)definição como parte de um projecto de construção política “de baixo para cima”.

Não sendo possível traçar, na sua globalidade, a paisagem destes processos e reconfigurações, a abordagem integrada que aqui se propõe sugere que, em casos exemplares como o das associações de doentes, é manifesta a confluência de processos de biomedicalização e politização que são “performados” por esses mesmos colectivos. Exemplifiquemos essa co-produção ao longo dos aspectos que são salientados pelos debates contemporâneos aqui trazidos agrupados, em seguida, através de quatro níveis de análise.

O primeiro nível é o da *governança global da saúde*, que tem vindo a despojá-la do seu valor de direito e bem fundamental através de uma série de dispositivos e de actores que determinam a inclusão ou exclusão daqueles que se enquadram em tal paradigma biopolítico ou se situam na sua margem (Briggs, 2005; Briggs e Martini-Briggs, 2003). Este tipo de governança tem implicado igualmente a reconfiguração do leque visível de actores e prestadores de cuidados no campo da saúde. Em diversos países, como Portugal, tem sido evidente a retracção do Estado no plano da prestação de cuidados de saúde e a crescente tendência para deslocar a governança da saúde para entidades não-estatais, incluindo seguradoras privadas e organizações internacionais ou não-governamentais. Nos espaços de governança deixados abertos por esses actores, outros, tais como as associações de doentes, tendem a encontrar o seu lugar. Mais ainda, formal e informalmente, com base em causas comuns ou no envolvimento em causas distintas mas convergentes, essas associações tendem a formar plataformas e coligações entre si. Ganhando em número, força

e recursos retomam o envolvimento com outros actores, mobilizando novos recursos em torno de causas e reorganizando o espaço de governação da saúde onde formam uma rede complexa de relações (Filipe, 2008a). No espaço europeu, o caso da EURORDIS (*Rare Diseases Europe*) vem demonstrar o modo como uma federação de associações de doenças raras passa a ser o actor que, por excelência, mobiliza os colectivos de diversos países e passa a ser o grande interlocutor da UE, definindo as políticas de saúde, diagnóstico, terapia e medicamentos neste campo, bem como influenciando a criação ou mesmo levando os programas de acção para as doenças raras de casos nacionais a políticas europeias (Nunes *et al.*, 2008).

Num segundo nível, as tendências descritas como *a mercadorização e privatização da saúde* são fabricadas igualmente nos espaços em que a fronteira entre Estado, mercado e sociedade se dilui, junto com a entrada de actores como as organizações internacionais na reforma de sistemas nacionais de saúde (Biehl, 2007) e as indústrias farmacêuticas na formação de uma bioeconomia e do biovalor em direcção a uma nova economia da saúde e do corpo (Lakoff, 2005; Petryna e Kleinman, 2006; Rose, 2007). Neste sentido as associações de doentes têm, nas últimas décadas, vindo a ganhar uma entrada activa na investigação biológica e clínica relacionada com as suas doenças e condições, assumindo, em certos casos, um papel executivo na orientação e (co)financiamento de certos programas ou pesquisas, sobretudo no caso do HIV/SIDA e das doenças genéticas e raras (Epstein, 1996; Heath *et al.*, 2004). Na esteira destes exemplos, outras organizações parecem ter adoptado o mesmo modelo de mobilização de experiência como recurso para “interessar” investigadores e clínicos e, ao mesmo tempo, a própria indústria farmacêutica. Embora muito do comentário existente sobre estas relações tenha incidido sobre as assimetrias de poder entre AD e indústria, ou sobre o modo como as associações procuram reequilibrar essas relações, não é menos importante entender as razões que estão por detrás da própria criação de relações entre associações e indústria ou, de maneira mais ampla, com actores económicos. A privatização, mercadorização e capitalização de bens médicos e inovações terapêuticas pode ser um processo desejado pelas associações, que estas encaram como funcionando em seu benefício. A própria relação entre poder político e poder económico, sobretudo com o campo farmacêutico, é ela mesma muito complexa, e são muito diversos os processos, efeitos e respostas através dos quais as associações estabelecem colaborações

com um e/ou outro (Filipe, 2008b). Assim, enquanto actores na governação da saúde, as AD podem negociar a sua posição, influenciar ou decidir sobre certos processos ligados à investigação, através de relações que podem ser de colaboração, oposição ou manipulação, como descreve Orla O'Donovan (2007).

Um terceiro nível será aquele em que os dispositivos do biopoder confluíam com reconfigurações dos próprios saberes onde *a medicina e a biologia são conhecimentos economicamente rentáveis* ou domínios geradores de valor, mais do que saberes ou artes produtores de valor social e científico. A biomedicina, na era (pós-)genómica, avançou no sentido da genetização e molecularização, passando de estudo científico do(s) ser(es) para uma tecnologia de (re)desenho da vida ou, formulado noutros termos, para uma forma de bio-engenharia, em que o regime tecnocientífico de produção de conhecimento parece sobrepor-se ao regime de saúde pública (Franklin e Lock, 2003; Gaudillière e Löwy, 2005). Na diferenciação desses regimes e nas suas orientações, as AD surgem como actores em luta pelos direitos de saúde, politizando a sua biologia, mas também como actores que intervêm activamente na reconfiguração do conhecimento científico e da prática médica, distinguindo-se cognitivamente (Eyerman e Jamison, 1991) pelo seu tipo-ideal de alinhamento com o panorama biomédico, como é tradição na sociologia da saúde.

Algumas associações cuja luta é a do reconhecimento de uma condição pela comunidade biomédica, pelo acesso ao cuidado médico especializado e, sobretudo, pelo apoio à investigação e desenvolvimento de terapias e medicamentos, uma tendência que se encontra num vasto sector das associações, especialmente as que estão ligadas às doenças genéticas, raras ou contestadas (Akrich *et al.*, 2008), parecem favorecer os processos de genetização e molecularização da medicina através de um objectivo de medicalização.

Inversamente, certas associações cujo objectivo é retirar uma certa condição, estado ou situação do campo das competências biomédicas, nomeadamente através da exigência de revogação da sua caracterização ou classificação como patologia, a luta por uma concepção distinta da medicina e da saúde como algo mais do que ausência de doença, favorece um processo distinto de desmedicalização. Esta exigência caracteriza a actividade de algumas organizações ligadas à saúde mental ou à saúde neonatal, entre outras. Dá-se também o caso de uma mesma associação seguir um ou outro desses caminhos em diferentes momentos no tempo. Epstein (2003) descreve este fenómeno no estudo do

ativismo terapêutico associado ao movimento homossexual em torno da SIDA, nos EUA, o qual procurou, num primeiro momento, desmedicalizar a opção/identidade sexual do foro médico e patológico, para depois procurar inserir nesse domínio uma efectiva preocupação com uma doença emergente, à altura dos anos 80, medicalizando o HIV/SIDA.

Um quarto nível é aquele em que a confluência dos processos de governação da saúde e da (bio)economia política da saúde têm vindo a alimentar regimes sociais ancorados numa *economia moral da saúde e da doença* e numa política da “vida em si mesma” (Rose, 2007), em que a indústria das susceptibilidades e a socialização da genética se reforçam mutuamente na criação de uma ética do cuidado (Rabinow, 1996; Rapp, 2003). Assim, com a retirada dos actores públicos tradicionais e a entrada de actores económicos e privados no domínio da saúde, a domiciliária e auto-gestão da doença são tanto resultados como modalidades dessa reconfiguração da saúde através da qual se procura tendencialmente a optimização e activação do doente ou do indivíduo susceptível de doença, no sentido de o tornar cada vez mais autónomo, auto-gestionado e eficaz (Heath *et al.*, 2004). No entanto, foi a possibilidade da partilha de experiências e da atribuição de um novo papel ao indivíduo com uma dada doença ou condição que possibilitou a própria criação e manutenção das associações de doentes e de outras formas de organização da ajuda mútua e da auto-ajuda, onde se fabricam as biosocialidades, as identidades relacionais¹⁹ e colectivas (Bülow, 2004). Mais ainda, a partilha de experiência e a experiência partilhada somam um corpo de saberes que se situa fora do território dos especialistas em saúde, e que serve de base à mobilização destes actores. Muita investigação em ciências sociais tem incidido sobre o modo como este processo contribui para a transformação da relação de poder entre médico e doente (Barbot, 2002; Dodier, 2003) e, em alguns casos, para a reconfiguração da própria actividade biomédica. Muitas associações e colectivos estão, para além disso, activamente envolvidos na aquisição, formalização e circulação de conhecimento associado às próprias práticas médicas, sobre diagnósticos, o processo da consulta, os efeitos secundários de medicação, a prestação de cuidados e a salvaguarda dos direitos dos doentes, entre outros (Arksey, 1994). Essas novas configurações assumem, hoje em dia, tal relevo que as instituições de saúde buscam integrar essas novas configurações de saberes

¹⁹ Para uma discussão detalhada sobre a partilha de experiência, a construção colectiva da doença contestada, no caso a síndrome da fadiga crónica, ver Bülow (2004).

nos programas de saúde, como acontece com a iniciativa INVOLVE,²⁰ no Reino Unido (Steel, 2008) e com iniciativas análogas do INSERM,²¹ em França (Akrich *et al.*, 2008).

Como se procurou sublinhar ao longo do texto, esses processos perpassam diversos domínios, escalas e paisagens e envolvem diferentes narrativas, repertórios de acção e actores individuais e colectivos, cujo desenho depende de uma constituição mútua, no sentido de que um e outro tipo de processo não parecem ter uma explicação profunda sem recorrer à análise do outro. E se esta é uma possibilidade aqui aberta, a hipótese de que ambos os processos dão lugar a entidades e actores que são, por sua vez, os seus mediadores foi igualmente deixada. A biomedicalização do que é *polis* e a politização do que é *bios* informam, hoje em dia, os modos de existência dos actores no panorama da saúde e seus debates contemporâneos. Mas são os casos exemplares de colectivos como as associações de doentes que melhor apontam para a sua redefinição criando, possivelmente, um novo espaço de possibilidades nas fronteiras da economia política, da economia de mercado e da economia moral da saúde onde se trata da “vida como política”.

Referências Bibliográficas

- Akrich, Madeleine *et al.* (eds.) (2008), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe*. Paris: Presses de l'École de Mines.
- Arksey, Hilary (1994), “Expert and lay participation in the construction of medical knowledge”, *Sociology of Health & Illness*, 16 (4), 448-468.
- Barbot, Janine (2002), *Les malades en mouvements: La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- Barbot, Janine (2006), “How to build an ‘active’ patient? The work of AIDS associations in France”, *Social Science & Medicine*, 62, 538–551.
- Barbot, Janine; Dodier, Nicolas (2002), “Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive”, *Science Technology Human Values*, 27 (3), 404-440.

²⁰ Comissão de aconselhamento integrada como agência do Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido – NHS – cujo propósito é a promoção do envolvimento público na discussão e definição das políticas do NHS. Para mais informações, consultar <http://www.invo.org.uk/>.

²¹ O INSERM (Instituto Nacional da Saúde e da Investigação Médica) é uma instituição pública ligada aos Ministérios da Saúde e da Educação Superior e Investigação, dedicada inteiramente à saúde humana. Para mais informações, consultar <http://www.inserm.fr/en/home.html>.

- Barnes, Collin *et al.* (eds.) (2005), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Biehl, João (2007), *Will to Live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton: Princeton University Press.
- Blume, Stuart (2000), “Land of Hope and Glory: Exploring Cochlear Implantation in the Netherlands”, *Science, Technology & Human Values*, 25, (2), 139-166.
- Brandsen, Taco (2005), “Griffins or Chameleons? Hybridity as a Permanent and Inevitable Characteristic of the Third Sector”, *International Journal of Public Administration*, 28, 749–765.
- Briggs, Charles e Martini-Briggs, Clara (2003), *Stories in the Time of Cholera: Racial profiling during a medical nightmare*. Berkeley: University of California Press.
- Briggs, Charles, (2005), “Communicability, Racial Discourse, and Disease”, *Annual Review of Anthropology*, 34, 269–91.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen, (2004), “Social Movements in Health: An Introduction”, *Sociology of Health & Illness*, 26 (6), 679-694.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen, (2005), *Social Movements in Health*. Oxford: Blackwell.
- Bülow, Pia (2004), “Sharing experiences of contested illness by storytelling”, *Discourse & Society*, 15 (1), 33–53.
- Callon, Michel *et al.* (2001), *Agir dans un monde incertain*. Paris: Éditions du Seuil.
- Clarke, Adele (2005), *Situational Analysis: Grounded Theory After the Postmodern Turn*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Clarke, Adele (2007), “From the rise of medicine to biomedicalization”. Working paper (forthcoming).
- Clarke, Adele *et al.* (2003), “Biomedicalization technoscientific transformations of health, illness and US biomedicine”, *American Sociological Review*, 68, 161-194.
- Denzin, Norman (1987), *The Recovering Alcoholic*. Newbury Park, CA: Sage.
- Dodier, Nicolas (2003), *Les leçons politiques de l'épidémie du sida*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Epstein, Steve (1995), “The Construction of Lay Expertise: Aids Activism and the Forging of Credibility in The Reform of Clinical Trials”, *Science Technology and Human Values*, 20, 408–437.

- Epstein, Steve (1996), *Impure Science: AIDS and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Epstein, Steve (2000), “Democracy, expertise and AIDS treatment activism” in Daniel Lee Kleinman (ed.), *Science, Technology and Democracy*. Albany: State University of New York Press.
- Epstein, Steve (2003), “Sexualizing Governance and Medicalizing Identities: The Emergence of ‘State-Centered’ LGBT Health Politics in the United States”, *Sexualities*, 6 (2), 131–171.
- Epstein, Steve (2007), *Inclusion: The politics of difference in medical research*. Chicago: University of Chicago Press.
- Eyerman, Ron; Jamison, Andrew (1991), *Social Movements: A cognitive approach*. Pennsylvania: State University Press.
- Filipe, Ângela Marques (2008a), “Social and political stakes of associative networks, coalitions, and collectives. Summary of the discussion, group 1” in Madeleine Akrich et al. (eds.), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe*. Paris: Presses de l’École de Mines, 173-178.
- Filipe, Ângela Marques (2008b), “Patient Organizations and the Economic and Industrial World: Towards New Types of Relationship? Summary of the discussion, group 2” in Madeleine Akrich et al. (eds.), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe*. Paris: Presses de l’École de Mines, 127-132.
- Foucault, Michel (1994), *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Lisboa: Relógio D’Água.
- Franklin, Sarah; Lock, Margaret, (2003), “Animation and cessation” in Sarah Franklin e Margaret Lock (eds.), *Remaking Life and Death: Toward an anthropology of the biosciences*. Santa Fe: School of American Research Press, 3-22.
- Gaudillière, Jean-Paul (2002), “Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France”, *Politix*, 15, 51-62.
- Gaudillière, Jean-Paul; Löwy, Ilana (2005), “Science, markets and public health. Contemporary testing for breast cancer predisposition” in Virginia Berridge e Kelly Loughlin (eds.), *Medicine, the Market and the Mass Media: Producing Health in the Twentieth Century*. London: Routledge, 247-267.

- Heath, Deborah *et al.* (2004), “Genetic Citizenship” in David Nugent e Joan Vincent (eds.), *A companion to the Anthropology of the Politics*. Oxford: Blackwell Publishing, 152-167.
- Jasanoff, Sheila (2004), “The idiom of co-production” in Sheila Jasanoff (ed.), *States of Knowledge. The co-production of science and social order*. London: Routledge, 1-12.
- Lakoff, Andrew (2005), *Pharmaceutical Reason. Knowledge and Value in Global Psychiatry*. Cambridge University Press.
- Laville, Jean-Louis (2000), “Third System: A European Definition”, in CIRIEC (ed.), *The Entreprises and Organisations of the Third System: A Strategic Challenge for Employment*. Liege: International Center of Research and Information on the Public and Cooperative Economy, 116-135.
- Nunes, João Arriscado (2006), “A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas”, *Oficina do CES*, 253, 1-36.
- Nunes, João Arriscado (2008), “A retomada político-emancipatória em tempos de globalização: a saúde como laboratório?”. *Conferência de abertura do Fórum Internacional sobre Educação e Promoção da Saúde*. Universidade de Brasília, 26 de Outubro de 2008.
- Nunes, João Arriscado; Roque, Ricardo (2008) (orgs.), *Objectos impuros: Experiências em Estudos sobre Ciência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Nunes, João Arriscado *et al.* (2008), "Saúde e novas formas de governação", *JANUS*, 11, 96-97.
- O'Donnovan, Orla (2007), “Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations’ with modes of engagement pharmaceutical corporations”, *International Journal of Health Services*, 37 (4), 711-733.
- Petryna, Adriana (2002), *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl (In-formation)*. New Jersey: Princeton University Press.
- Petryna, Adriana; Kleinman, Arthur, (2006), “The pharmaceutical nexus”, in Petryna *et al.* (eds.), *Global Pharmaceuticals: Ethics, markets, practices*. London: Duke University Press.

- Rabeharisoa, Vololona (2003), “The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organisation”, *Social Science & Medicine*, 57 (11), 2127 – 2136.
- Rabeharisoa, Vololona (2006), “From Representation to Mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France”, *Social Science & Medicine*, 62 (3), 564-576.
- Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel (2002), “The involvements of patients' associations in research”, *International Social Science Journal*, 171, 57-65.
- Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel (2003), “Research ‘in the wild’ and the shaping of new social identities”, *Technology in Society*, 25, 193–204.
- Rabeharisoa, Vololona, *et al.* (2000), “Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades”, *Médecine/Sciences*, 16, 945–949.
- Rabinow, Paul (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*. New Jersey: Princeton University Press.
- Rapp, Rayna, (2003), “Cell life and death, Child life and death: genomic horizons, genetic diseases, family stories”, in Sarah Franklin e Margaret Lock (eds.), *Remaking Life and Death: Toward an anthropology of the biosciences*. Santa Fe: School of American Research Press, 129-164.
- Rose, Nicolas (2007), *Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Oxfordshire: Princeton University Press.
- Santos, Boaventura de Sousa, “Para uma concepção intercultural dos Direitos Humanos”, in Boaventura de Sousa Santos (2006), *A gramática do tempo: Para uma nova cultura política*. Porto: Afrontamento, 401-435.
- Santos, Boaventura de Sousa, Nunes, João Arriscado (2004), “Introdução: Para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Reconhecer para libertar: Os caminhos do cosmopolitismo multicultural*. Porto: Afrontamento, 19-51.
- Santos, Boaventura de Sousa *et al.* (2004), “Introdução: para ampliar o cânone da ciência. A diversidade epistemológica do mundo”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Semear Outras Soluções: Os Caminhos da Biodiversidade e dos Conhecimentos Rivaís*. Porto: Afrontamento, 19-101.

- Steel, Roger (2008), “Public involvement in research, promoting public involvement in NHS public health and social care: the case of INVOLVE in the UK”, in Madeleine Akrich *et al.* (eds.), *The Dynamics of Patient Organisations in Europe*. Paris: Presses de l’École de Mines, 198-204.
- Taylor, David; Bury, Michael (2007), “Chronic illness, expert patients and care transition”, *Sociology of Health & Illness*, 29 (1), 27–45.
- Turner, Brian (2001), “Disability and the Sociology of the Body”, in Gary L. Albrecht *et al.* (eds.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications, 252-266.