

João Arriscado Nunes

Centro de Estudos Sociais

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas¹

Resumo: A saúde e a medicina têm vindo a ocupar um lugar cada vez mais importante na pesquisa em ciências sociais e humanas. O crescimento das contribuições para este campo caracteriza-se pela diversificação temática, disciplinar, epistemológica, teórica e metodológica e pela proliferação de publicações, departamentos e cursos especializados, para além da presença cada vez mais visível em publicações “generalistas”, tanto das ciências sociais e humanas como das ciências da saúde. Os objectivos deste trabalho são, por um lado, apresentar um exercício exploratório de caracterização dos principais eixos temáticos e orientações de pesquisa sobre saúde e medicina nas ciências sociais que procura integrar as pesquisas e reflexões sobre o Norte e o Sul e, por outro, discutir as implicações cognitivas, éticas e políticas da pesquisa em ciências sociais e da intervenção dos cientistas sociais neste domínio.

A pesquisa sobre temas ligados à saúde e à medicina tem assumido, ao longo das três últimas décadas, cada vez mais peso no universo das ciências sociais e humanas. O crescimento das contribuições neste campo foi acompanhado de uma significativa diversificação temática, disciplinar, epistemológica, teórica e metodológica, ocorrendo, muitas vezes, no cruzamento com outros domínios da pesquisa tanto na

¹ Uma versão anterior deste texto foi apresentada no 8º Congresso da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Pública (ABRASCO) e no 11º Congresso Mundial de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21-25 de Agosto de 2006. Agradeço a Marisa Matias, Ana Raquel Matos, Oriana Brás e Maria Paula Meneses a ajuda na preparação do texto. Os meus agradecimentos vão ainda para a Fundação Calouste Gulbenkian e para o Centro de Estudos Sociais pelo seu apoio material à minha participação no Congresso. As referências bibliográficas foram reduzidas ao mínimo indispensável para permitir ao leitor identificar os principais trabalhos que inspiraram este texto e os argumentos que nele são apresentados.

área da saúde como em ciências sociais e humanas. A importância deste campo de pesquisa é bem ilustrada pelo crescimento do número de publicações especializadas (como *Social Science and Medicine*, *Sociology of Health and Illness*, *Sciences sociales et santé*, *Anthropology and Medicine*, *Culture, Medicine and Psychiatry*, *Medical Anthropology Quarterly*, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, entre outras); pelas várias séries temáticas de livros publicados por editoras internacionais prestigiadas; pelas obras colectivas que procuram, em diferentes momentos, definir o “estado da arte” nos estudos sociais da medicina e da saúde ou na antropologia médica; pela crescente inclusão de trabalhos sobre o tema em publicações periódicas e reuniões científicas tanto do campo da saúde como do das ciências sociais; pelos programas de formação especializada de pós-graduação em Universidades de várias partes do mundo; e pela incorporação das ciências sociais e das contribuições destas na formação e pesquisa em saúde, uma tendência que é particularmente visível no campo da saúde pública em países da América Latina (Minayo e Coimbra, 2005).

Como têm mostrado diferentes tentativas de balanço deste campo de pesquisa, a diversidade disciplinar, temática, epistemológica, teórica e metodológica que o caracteriza sugere que seriam necessários exercícios específicos e parcelares de síntese e de apreciação crítica que são incompatíveis com os limites desta intervenção. As contribuições recentes da História da Medicina e da Saúde, por exemplo, justificariam um balanço e uma discussão próprias, o mesmo ocorrendo com a Antropologia Médica ou com os Estudos Sociais da Medicina. O mesmo se poderia dizer das diferenças entre as experiências de diferentes regiões do mundo. Apesar das suas limitações e dificuldades, contudo, os exercícios de balanço global podem ser relevantes para

ajudar a identificar e caracterizar temas, orientações e equipas de pesquisa, novos problemas e dinâmicas emergentes e para os debates sobre a avaliação comparativa das forças e fraquezas de orientações e experiências diversas. Dispomos de alguns exemplos interessantes deste tipo de exercício, como o da rede temática ITEMS (*Identifying Trends in European Medical Space*). Esta rede, financiada pela Comissão Europeia no âmbito do seu 5º Programa-Quadro de Apoio à Pesquisa, envolveu 22 instituições de 10 países. O trabalho realizado no âmbito da rede permitiu a identificação, para o espaço europeu, de quatro grandes eixos temáticos da pesquisa em ciências sociais sobre saúde e medicina:

- as transformações das ciências biomédicas e o seu impacto nas definições da doença, da saúde e dos cuidados de saúde;
- a participação dos usuários nas actividades e debates sobre medicina e saúde em diferentes tradições e contextos políticos;
- a coordenação nas organizações de saúde, especialmente o papel das tecnologias de informação e comunicação;
- as articulações da saúde com problemas sociais e políticos (ITEMS, 2005).

Um projecto europeu em curso, MEDUSE (*Governance, Health and Medicine. Opening Dialogue Between Social Scientists and Users*), foi desenhado a partir dos resultados do trabalho da rede ITEMS com o objectivo de explorar um conjunto de processos como a emergência de novos actores sociais, colectivos e institucionais no domínio da saúde e a definição de novos modos de diálogo e de interacção entre actores no campo da saúde e cientistas sociais.

Nos Estados Unidos, uma equipa de pesquisadoras coordenada por Adele Clarke (Clarke *et al.*, 2003) procurou caracterizar as tendências de desenvolvimento do sector da saúde nesse país, recorrendo ao conceito central de *biomedicalização*. Esta poderia ser definida como um processo com cinco componentes:

- a reconstituição da economia política do sector da saúde;
- a ênfase crescente na própria saúde (e não preferencialmente na doença) e a elaboração de biomedicinas do risco e da vigilância;
- a importância crescente da tecnologia e dos saberes das ciências da vida na medicina;
- as transformações na produção, distribuição e consumo dos conhecimentos biomédicos e da gestão da informação médica;
- a transformação dos corpos, atribuindo-lhes novas propriedades e produzindo novos actores e identidades colectivas tecnocientíficas.

Não é meu propósito, aqui, recapitular essas contribuições ou discutir as suas virtudes e limitações. Embora a elas recorra, sempre que tal for relevante, a minha intervenção será pautada por dois outros objectivos. O primeiro é o de realizar um exercício exploratório de caracterização dos principais eixos temáticos e orientações de pesquisa em ciências sociais sobre saúde que procure ampliar o âmbito geográfico e temático da discussão para além do que foi definido para projectos como os que foram mencionados – que incidem praticamente apenas sobre as sociedades do hemisfério Norte. Para isso, torna-se necessário não só alargar essa discussão às pesquisas realizadas nas e sobre as sociedades do hemisfério Sul, mas também incluir um

conjunto de temas e problemas que são frequentemente secundarizados, negligenciados ou silenciados na pesquisa centrada nas sociedades do Norte ou nos sectores de ponta ou emergentes da biomedicina, nomeadamente as formas de conhecimento que procuram dar conta da complexidade biosocial e sócio-ambiental dos problemas de saúde em contextos nacionais e regionais e num contexto global marcados por acentuadas desigualdades. Um segundo objectivo é o de, a partir dessa caracterização, propor uma reflexão sobre os modos de participação dos cientistas sociais na pesquisa e na intervenção nos domínios da saúde e da medicina, e sobre algumas das implicações cognitivas, éticas e políticas do seu envolvimento em programas e acções de promoção da saúde e de intervenção ou pesquisa-acção neste campo. Trata-se, bem entendido, de um exercício parcial e situado de reflexão que não tem outra pretensão que não seja a de alargar o espaço de discussão.

Os eixos e orientações de pesquisa sobre saúde nas ciências sociais

São cinco os eixos de pesquisa em que me parecem concentrar-se, hoje, as contribuições mais inovadoras e mais relevantes das ciências sociais no campo da saúde. Designei esses eixos de: biomedicalização, biosocialidade e biopoder; a “velha” e a “nova” saúde pública; o público e o privado; acção colectiva e participação; saúde e direitos humanos. Passo a apresentar com mais pormenor cada um desses eixos.

Biomedicalização, biosocialidade, biopoder

A biomedicina resulta da interpenetração das práticas médicas com as ciências da vida e do alinhamento de conhecimentos, práticas, instrumentos e formas de regulação associados à biologia e à patologia (Gaudillière, 2002; Keating e Cambrosio, 2003). À semelhança do que aconteceu, de maneira mais ampla, com as ciências da vida e, em particular, com o desenvolvimento da biotecnologia a partir da invenção das técnicas de recombinação do DNA na década de 1970, a biomedicalização (caracterizada pelos cinco processos de que nos fala a equipa dirigida por Adele Clarke) veio criar capacidades sem precedentes de manipulação da vida, muitas vezes antes mesmo de serem compreendidas as implicações e consequências dessas manipulações para entidades complexas como organismos e ecossistemas.

Uma das consequências dessas novas capacidades foi a redefinição do que é a saúde, a doença, a pessoa doente e a própria intervenção médica. Elas permitiram criar novas entidades cuja existência decorre das próprias intervenções científicas e médicas (como os embriões criados através das técnicas de fecundação *in vitro*, as células-tronco – ou células estaminais – embrionárias ou o sangue artificial; mas também as mães de aluguer, os dadores e as dadoras de gâmetas para reprodução medicamente assistida, os dadores e receptores de órgãos para transplantes; os seropositivos, portadores não-sintomáticos de HIV e outros “doentes saudáveis”, portadores de características genéticas detectáveis através de novos meios de diagnóstico; ou a pessoa transsexual); redefinir o conceito de morte, através da suspensão da morte celular, com o objectivo de conservar órgãos para transplantes;

reforçar os dimorfismos sexuais através da correcção cirúrgica, hormonal e psiquiátrica dos “erros” da natureza que geram condições como o hermafroditismo, mesmo na ausência de patologias ou de riscos para a saúde associados a essa condição (Fausto-Sterling, 2000); recuperar, com vigor renovado, conceitos como o de “raça”, agora traduzidos na linguagem da genética, enquanto factor explicativo de vulnerabilidades ou susceptibilidades de certos grupos, subpopulações ou populações a determinadas doenças; desenhar novas formas de divisão e classificação social ou, mais precisamente, biosocial, em função da pertença a certos grupos caracterizados pelos seus perfis genéticos, pela susceptibilidade a certos problemas de saúde ou por comportamentos considerados de risco; criar bases de dados e biobancos que permitem conservar, gerir e tornar partilhável informação genética e transformar esta num bem comercializável, de interesse para pesquisadores, organizações de prestação de cuidados de saúde, seguradoras, empregadores e governos.

Uma vasta panóplia de recursos diagnósticos, associada a essa capacidade acrescida de manipulação ou às suas alegadas potencialidades, está a ajudar a transformar a medicina, cada vez mais, de actividade orientada para a prevenção, o diagnóstico, a terapia ou os cuidados paliativos em medicina da vigilância, da predição, da gestão do risco e da regeneração. Esses recursos incluem os testes pré-sintomáticos, o diagnóstico pré-natal ou o diagnóstico genético pré-implantatório de embriões; intervenções que permitem “corrigir” a infertilidade feminina e masculina (como as técnicas de reprodução medicamente assistida); as notas promissórias da pesquisa sobre as terapias génicas e sobre as células-tronco e a clonagem, com fins terapêuticos, de células e de tecidos, ou das nanociências e

nanotecnologias, que mostrariam o caminho de uma medicina regenerativa; a farmacogenómica, com o projecto de produzir medicamentos “sob medida”, em função do perfil genético dos seus destinatários.

A actividade biomédica constitui, assim, novas entidades, híbridos de natureza e artificialidade, e introduz novas diferenças no mundo, podendo ser descrita, como propõe Annemarie Mol (2002), como uma forma de política ontológica. Os estudos sociais da ciência e da biomedicina têm produzido trabalhos de pesquisa notáveis que procuram escrutinar em pormenor estes processos e, em particular, a sua implicação no surgimento de novas formas de biosocialidade e de biopoder, de “governo da vida”, como lhe chamou Michel Foucault. Muitos destes estudos examinam os modos de “alinhar” o biológico e o patológico através, por exemplo, de plataformas biomédicas (Keating e Cambrosio, 2003) que articulam materiais, instrumentos, conhecimentos, práticas, discursos e formas de regulação, ou das articulações entre pesquisa laboratorial e pesquisa clínica, como pôde ser mostrado para o caso do cancro, bem como a heterogeneidade de práticas, de técnicas e de modos de construção da doença e do corpo doente que é constitutiva da própria biomedicina (Berg e Mol, 1998). A chamada “medicina baseada na prova”, herdeira do processo que deu origem à pesquisa clínica tal como hoje a conhecemos, com as suas promessas de uma maior padronização e racionalização do saber médico e da prestação de cuidados de saúde, é outro tema que tem merecido especial atenção, especialmente através de estudos sobre os procedimentos de padronização, os seus limites e a sua avaliação.

Outros trabalhos têm-se ocupado das diferentes concepções “profanas” ou populares da doença, da saúde, do corpo e da cura, da sua distribuição, circulação,

articulações ou choques com a biomedicina. Outros ainda procuram elucidar as concepções e práticas de “outras” medicinas, apodadas de alternativas ou tradicionais, distintas da biomedicina, mas coexistindo, a maior parte das vezes, com esta; aqui, são especialmente relevantes as contribuições da antropologia médica e a convergência destas com os estudos pós-coloniais.

A biomedicalização tem sido estudada também enquanto modo de exercício de um biopoder que constrange mas também capacita aqueles que recorrem à biomedicina. As formas tanto de apropriação activa como de resistência à biomedicalização têm sido objecto de um amplo conjunto de pesquisas. São de especial interesse, nesta perspectiva, os estudos sobre a relação das mulheres com a biomedicina e com a medicalização, as suas *políticas pragmáticas do corpo* (Lock e Kaufert, 1998). A reprodução e a saúde reprodutiva ocupam, aqui, um lugar de relevo, mas estão longe de esgotar o tema, que inclui importantes explorações das relações entre práticas terapêuticas, entre saúde e degradação ambiental ou da resposta às novas formas de governar corpos e populações associadas à globalização neoliberal e a programas estatais ou apoiados por organizações internacionais e organizações não-governamentais, tanto no Norte como no Sul (Ginsburg e Rapp, 1995).

A “velha” e a “nova” saúde pública

Os problemas de saúde associados às acções e intervenções humanas têm vindo a ocupar um lugar crescente na saúde pública. As concepções das sociedades contemporâneas como sociedades de risco vieram promover novos enfoques nas ameaças e riscos “manufacturados”, ligados à actividade industrial e às suas

implicações para o ambiente, a saúde e a segurança. Apesar da ênfase dada em muitas pesquisas a este tipo de problemas, as preocupações que movem a “velha” saúde pública estão longe de ter desaparecido. Os problemas de saúde ligados ao ambiente constituem a principal ponte entre o que alguns chamam de “nova” e “velha” saúde pública. A primeira procura lidar com os riscos e crises sanitárias e ambientais ligados à contaminação do ambiente, do ar, da água, dos solos e dos alimentos; com a exposição a tóxicos resultantes da actividade industrial ou deliberadamente produzidos e utilizados por esta e utilizados para o fabrico de produtos de uso ou consumo corrente, ou a exposição a agrotóxicos; com a distribuição das exposições e dos seus efeitos no espaço e entre grupos sociais diferentes, configurando uma distribuição desigual de vulnerabilidades; com a segurança e saúde dos trabalhadores e dos locais de trabalho; com a permeabilidade entre os locais de trabalho e o seu “exterior” em matéria de riscos de saúde e ambientais. Para a “velha” saúde pública, persistem os problemas de condições precárias de vida e de privação que constituem terreno de eleição para doenças infecciosas hoje preveníveis e tratáveis.

As preocupações da “nova” e da “velha” saúde pública convergem de forma mais óbvia quando os riscos ambientais associados à industrialização e à contaminação antropogénica do ambiente se manifestam à escala global ou são exportados para os países do Sul, ou quando doenças emergentes ou re-emergentes, consideradas como erradicadas no Norte, passam a ser encaradas como ameaças globais à saúde e à segurança ou, como acontece nos Estados Unidos, como um problema de segurança nacional.

Neste contexto, assume especial relevância a crítica ao modelo-padrão da epidemiologia e aos conceitos de causalidade a ele associados. Essa crítica vai de par

com o reconhecimento da importância crescente, entre os especialistas em medicina e saúde pública e por organizações internacionais como a Organização Mundial de Saúde, da relação entre ambiente e saúde e da emergência de conceitos como saúde ambiental, saúde de ecossistemas ou saúde sustentável (WHO, 2005, 2006). Como sugerem Freitas e Porto (2006), parece estar a ocorrer uma espécie de “inversão” do processo de “pasteurização”, descrito e analisado por Latour (1984), que visava levar o laboratório a todos os lugares, e transformar o mundo através do laboratório e da generalização dessas novas entidades que eram os micróbios. O sonho de disciplinar o mundo através do controlo proporcionado pela ciência e pelo laboratório viria, contudo, a ser confrontado com a heterogeneidade e complexidade dos processos que “fazem” a saúde e a doença, trazendo essa heterogeneidade e complexidade para o próprio laboratório. A contribuição da pesquisa em ciências sociais tem sido central para o desenvolvimento de abordagens ecossistêmicas e ecossociais da saúde que procuram responder, no plano conceptual, teórico e metodológico, aos desafios da complexidade que caracteriza tanto as relações entre saúde, ambiente e sociedade como os saberes necessários à compreensão dessa complexidade e das suas implicações (Levins e Lopez, 1999; Minayo e Miranda, 2002; Freitas e Porto, 2006).

Algumas orientações de pesquisa têm dado particular atenção aos debates sobre a redefinição dos saberes periciais, especialmente perante a necessidade de lidar com fenómenos complexos, e às controvérsias científicas e públicas sobre a relação entre ambiente e saúde e, em particular, sobre a definição do que é uma doença ambiental (Kroll-Smith *et al.*, 2000). Exemplos particularmente interessantes e com consequências importantes para o desenho de políticas de saúde ambiental são os da

confrontação entre explicações distintas da carcinogénese, seja como um fenómeno que ocorre à escala molecular, através da exposição a agentes mutagénicos, seja como um fenómeno emergente, de desorganização tecidual decorrente da exposição a um conjunto vasto de agentes, como propõem alguns pesquisadores (Sonnenschein e Soto, 1999). A primeira explicação é a que subjaz a enfoques como o da toxicologia genómica, que foi objecto de vários estudos sociológicos. A segunda explicação implicaria a redução ou eliminação da exposição a um conjunto muito vasto de agentes cuja carcinogenicidade não está associada, necessariamente, a propriedades mutagénicas. O debate sobre os disruptores endócrinos, que coincide em parte com o anterior, tem vindo a chamar a atenção para os perigos para a saúde de muitos compostos químicos, cujo efeito é impossível de identificar através dos modelos de causalidade dominantes que estão na base dos procedimentos institucionalizados de avaliação de riscos, tendo levado ao desenho de novas abordagens apoiadas na colecta, avaliação e ponderação de informações e provas de origem heterogénea, obtidas através de um leque de procedimentos distintos (Krimsky, 2000). Outra importante orientação de pesquisa é a que propõe abordagens ecossistémicas e ecossociais de doenças transmissíveis como o dengue e formas de intervenção orientadas para respostas de tipo ecossocial e participativo (Augusto *et al.*, 2005).

Debates como os que foram mencionados têm trazido para primeiro plano a grande importância de dar visibilidade pública às controvérsias entre cientistas e peritos. As propostas de institucionalização de perícias contraditórias em situações caracterizadas pela incerteza ou pelo desacordo entre especialistas, e especialmente quando as consequências das decisões podem ser de grande alcance no espaço ou no

tempo, ou mesmo irreversíveis, têm sido apoiada nos resultados da vasta pesquisa realizada por cientistas sociais sobre controvérsias científicas com relevância para as políticas públicas de saúde e ambiente.

A complexidade das relações entre ambiente e saúde e as incertezas a ela associadas têm levado a propostas de redefinição dos saberes relevantes para a produção do que Funtowicz e Ravetz (1997) chamam de “ciência pós-normal” e de criação de “comunidades ampliadas de pares”, de modo a incorporar os saberes e experiências daqueles que são afetados ou expostos na produção de conhecimento e no desenho de intervenções em situações marcadas pela incerteza. Na mesma linha, têm sido procuradas formas de criar sistemas de alerta capazes de identificar precocemente os sinais de existência de um problema ambiental ou de saúde, os “efeitos sentinela” ou “eventos sentinela”. Também aqui, a ampliação da definição do saberes ou experiências considerados relevantes é crucial, e abre um importante espaço para os pesquisadores em ciências sociais. Estes pontos são especialmente pertinentes para os processos de operacionalização do princípio de precaução nas políticas públicas e, em particular, nas intervenções em saúde pública.

As novas configurações de saberes, de actores e de alianças no domínio da saúde pública encontram expressão nos programas e iniciativas de promoção de saúde ou de cidades e municípios saudáveis, sobre os quais existe já uma importante literatura.

Finalmente, é importante lembrar um outro tema que tem ocupado os cientistas sociais na pesquisa sobre saúde pública: a emergência de novas modalidades de institucionalização da vigilância em saúde, sob a forma de agências de biosegurança, de vigilância sanitária, alimentar, epidemiológica e ambiental, de regulação dos

medicamentos e dos procedimentos médicos. Estas instituições têm assumido um protagonismo crescente enquanto actores colectivos. As formas específicas da sua organização e do seu protagonismo estão associadas a processos históricos e a dinâmicas políticas distintas, que é necessário investigar empiricamente e articular com estudos em curso em sociologia política. Será especialmente interessante, aqui, acompanhar de perto a relação entre estas instituições e o seu protagonismo e os processos de governação e democratização, tanto no Norte como no Sul.

O público e o privado

A privatização dos cuidados de saúde e a transformação da saúde em mercadoria são as manifestações mais visíveis da emergência da ordem neoliberal nas duas últimas décadas. Os seus impactes sobre a governação e regulação da saúde e da pesquisa médica, as reformas dos sistemas de saúde, as políticas do medicamento e a transformação dos cidadãos com direito à saúde em consumidores de serviços de saúde não podiam deixar de concentrar a atenção dos pesquisadores em ciências sociais. Mas as implicações da neoliberalização da saúde estenderam-se também ao crescente financiamento privado da pesquisa biomédica e à privatização da pesquisa pública, nomeadamente através do patenteamento de processos e de entidades resultantes da actividade de pesquisa e de inovação tecnológica (Krimsky, 2003). É importante não esquecer as possibilidades de apropriação de informação pessoal e de violação da privacidade e dos direitos dos cidadãos que emergem da rápida expansão de bases de dados de informação genética.

Estas transformações têm importantes repercussões nas preferências de investimento em pesquisa e desenvolvimento na indústria farmacêutica e na biotecnologia, orientada para a produção de medicamentos e para a inovação em diagnóstico e terapias dirigidos às doenças que afectam mais as populações afluentes do Norte, as quais constituem mercados solvíveis para esses produtos – mesmo quando, como mostrou Philippe Pignarre (2004), o investimento em pesquisa de novos medicamentos ou de aperfeiçoamento dos existentes é muito inferior ao que é alegado pela indústria, com uma estagnação, desde há várias décadas, da eficácia de muitos desses medicamentos, como os anti-hipertensores. Outros problemas advêm do reduzido investimento no desenvolvimento de meios diagnósticos e terapêuticos para fazer frente às doenças órfãs ou raras, que afectam grupos considerados de dimensão demasiado reduzida para justificar esse investimento. A importante mobilização de organizações de doentes neste campo tem permitido avanços importantes neste campo. Em contrapartida, continua a ser muito reduzido o investimento em pesquisa sobre doenças que atingem, sobretudo, as populações pobres tanto do Norte como do Sul, e que continuam a matar milhões, como as doenças infecciosas transmissíveis. Mas há hoje argumentos bem fundamentados que sustentam ser essa investigação menos importante do que assegurar uma distribuição mais equitativa de recursos, de cuidados médicos e de medicamentos disponíveis e de eficácia comprovada, que permitiriam prevenir e tratar essas doenças e reduzir consideravelmente o seu impacte. Finalmente, os episódios recentes de oposição das grandes farmacêuticas à produção e venda, por países como a Índia, a África do Sul ou o Brasil, de medicamentos genéricos para a SIDA/AIDS, que terminaria com um acordo favorável a esses países, é especialmente

interessante para os cientistas sociais pelo modo como permite observar a confrontação global entre as multinacionais da indústria farmacêutica e os países que contra elas defendem o direito das suas populações, especialmente das que continuam a ser dizimadas por flagelos como a SIDA/AIDS, a beneficiar do melhor tratamento médico disponível.

A privatização da saúde passa ainda por outro processo, bem estudado em países como os Estados Unidos e a Grã-Bretanha, o da domiciliarização dos cuidados de saúde, especialmente em situações de doença crónica. Essa domiciliarização é muitas vezes acompanhada de uma celebração de novos recursos tecnológicos, nomeadamente dos que permitem, através de tecnologias de informação e comunicação, a monitorização à distância do estado dos doentes, muitas vezes pelos próprios doentes. Mas ela tem também o efeito de fazer recair sobre familiares e prestadores de cuidados não-profissionais, na sua maioria mulheres, nos próprios domicílios, o trabalho de cuidar desses doentes, transferindo assim para os cidadãos tarefas que caberiam aos serviços de saúde e reafirmando a divisão sexual do trabalho de prestação de cuidados que caracterizava já o ambiente hospitalar.

Estes processos de privatização têm sido acompanhados da criação de novas formas de regulação dos cuidados de saúde, através de agências e de instituições que funcionam no quadro circunscrito pela lógica neoliberal, que privilegia o controlo dos custos e promove a mercadorização e privatização dos cuidados de saúde. As formas que estão hoje disseminadas de gestão dos serviços de saúde e das unidades hospitalares vieram criar, igualmente, uma situação em que a “cost-effectiveness” parece ser mais importante do que o respeito pelo direito dos cidadãos à saúde.

Muitos estudos têm mostrado que, como consequência destes processos, têm crescido as desigualdades no acesso a serviços de saúde e na qualidade destes e na capacidade de obtenção de medicamentos, afectando as populações mais pobres e marginalizadas, com enormes custos para as mulheres, que suportam, juntamente com dependentes como as crianças, os inválidos ou incapacitados e os idosos, o principal peso desta situação, tanto nas sociedades do Norte como do Sul. Se nas primeiras se assiste, em muitos casos, a uma limitação ou negação de acesso a serviços de saúde existentes, nas segundas estes não existem, muitas vezes, ou continuam a ser reservados aos que os podem pagar. Este domínio das desigualdades no acesso aos serviços de saúde e das consequências da redefinição do público e do privado neste campo constitui uma preocupação central de estudos no campo da sociologia da saúde, mas tem também obrigado a vincular a discussão dos modos de organização e gestão dos recursos no campo da saúde aos debates sobre políticas redistributivas visando a equidade no acesso a recursos básicos, incluindo o acesso aos cuidados de saúde, e a resistência à sua privatização. Voltarei a este ponto mais adiante.

Ação colectiva e participação pública

A ação colectiva no campo da saúde desenvolve-se sob a forma de movimentos, associações e iniciativas que têm vindo a alargar o âmbito dos seus participantes e dos seus objectivos (Epstein, 1996; Callon *et al.*, 2001; Dodier, 2003). Algumas destas iniciativas emergem da resposta a violações ao direito à saúde e a desigualdades no acesso a cuidados de saúde. Nos países do Norte, é frequente essas iniciativas organizarem-se como movimentos de usuários ou consumidores de serviços de saúde.

Outras acções procuram dar resposta a novos problemas e a urgências sanitárias, como as situações associadas à AIDS, estando na origem do que foi designado de activismo terapêutico, que envolve a definição dos objectivos, do desenho e da realização de ensaios clínicos de novos medicamentos, por exemplo, através da colaboração entre os pesquisadores e clínicos e os doentes ou pessoas atingidas pela condição em causa, as suas associações e movimentos. Outras, ainda, convergem com iniciativas e movimentos pela justiça ambiental, na promoção da saúde, na prevenção de doenças transmissíveis, por vezes através de formas criativas de produção colaborativa de conhecimento entre comunidade ou grupos afectados e pesquisadores ou profissionais da área da saúde, como acontece com a chamada “epidemiologia popular”. A emergência de novos actores colectivos em resposta a ameaças à saúde pública e, em particular, à saúde ambiental e à segurança alimentar tem assumido, aqui, relevância especial.

As associações de doentes são uma forma importante, sobretudo nos países do Norte, de afirmação dos problemas de saúde como problemas públicos e de constituição dos que são afectados por determinados problemas de saúde como actores colectivos no espaço público. Algumas dessas associações têm desempenhado um papel crucial na promoção e financiamento da pesquisa sobre doenças raras ou na produção e disponibilização dos chamados medicamentos órfãos, geralmente ignorados ou secundarizados pela indústria farmacêutica devido à pequena dimensão do mercado (as pessoas que sofrem de doenças raras, por exemplo) ou à insolvência daqueles que deles necessitam (medicamentos para tratar doenças comuns entre populações pobres do Sul, mas consideradas erradicadas no Norte).

A expressão “movimentos sociais na saúde” tem sido proposta para abranger o conjunto destas formas de acção colectiva (Brown e Zavestoski, 2005). Para além dos numerosos movimentos e organizações de âmbito nacional e regional, tem havido também iniciativas globais de organização da luta pelo direito à saúde, que promovem acções procurando ir mais além das declarações e dos compromissos assumidos pelos estados representados em organizações internacionais como a Organização Mundial de Saúde. Essas iniciativas incluem tanto movimentos de base nacional como de âmbito transnacional. Entre estes merecem destaque o Movimento pela Saúde dos Povos, criado na sequência da I Assembleia Mundial da Saúde dos Povos, realizada no Bangladesh, em 2000, e, mais recentemente, o Fórum Social Mundial e os Fóruns Sociais regionais e temáticos, que têm aberto novos espaços para a convergência e articulação desses movimentos à escala global e continental e para a construção de alianças e formas de acção conjunta com movimentos sociais dirigidos a outro tipo de demandas e envolvidos noutras lutas. Um importante exemplo desta nova dinâmica é o Fórum Social Mundial da Saúde, que se reuniu pela primeira vez em Porto Alegre, em 2005; em 2006 foram organizados vários Fóruns Sociais Continentais de Saúde e, em 2007, o II Fórum Social Mundial de Saúde realiza-se em Nairobi, integrado no Fórum Social Mundial. Carecemos ainda de estudos pormenorizados documentando e analisando estas acções, que configuram o esforço de construção de um novo cosmopolitismo no domínio da saúde e de uma mobilização mundial em torno do lema “Uma saúde para todos é possível e necessária”.

O tema da participação pública nos debates sobre políticas de saúde e sobre a avaliação destas, assim como no desenho e execução de acções de promoção da saúde

e de pesquisa colaborativa, tem alimentado um grande número de estudos tanto sobre sociedades do Norte como do Sul. As experiências participativas cobrem um leque muito diversificado de situações, com efeitos também muito diversos. Desde o trabalho pioneiro de Sherry Arnstein, de 1969, que a heterogeneidade do conceito de participação está bem estabelecida. São identificáveis modos diferentes de organizar a participação e de seleccionar os participantes, mais ou menos formalizados, pontuais ou institucionalizados, mais ou menos inclusivos, envolvendo mais ou menos capacitação dos participantes, com graus e modos distintos de relacionamento entre cidadãos, organizações da sociedade, especialistas e decisores, com mais ou menos capacidade de influência sobre as decisões (Nunes, 2005).

No Norte, estas formas de participação incluem grupos focalizados, consultas públicas, audiências públicas, júris e painéis de cidadãos, conferências de consenso ou modos institucionalizados de participação em organismos consultivos ou deliberativos. O papel do Estado na organização e legitimação da participação é, em geral, central. No Sul, podemos também encontrar situações diversificadas. Por vezes, a participação, o seu reconhecimento e institucionalização são o resultado de movimentos e de lutas apoiados na mobilização popular e dos profissionais de saúde (o caso do Brasil e da institucionalização de formas de participação cidadã no sector da saúde na sequência do Movimento pela Reforma Sanitária vem imediatamente à memória). O Teatro do Oprimido, de Augusto Boal, especialmente sob a forma de Teatro Legislativo, ou os procedimentos participativos e dialógicos que propunha Paulo Freire oferecem recursos preciosos para experiências de participação capacitantes (Boal, 1996a, 1996b, 2001; Freire, 1967, 1970, 1992).

Uma lição importante dos muitos estudos que sobre este tema têm sido realizados é a de que a origem das iniciativas não garante o modo como elas irão funcionar enquanto espaços de participação e de capacitação dos cidadãos e dos movimentos sociais. Tal como acontece, muitas vezes, nos países europeus, a participação cidadã e popular corre o risco de ser pouco mais do que um exercício de informação e legitimação se não estiver apoiada na densidade e mobilização dos movimentos sociais, associações e outras formas de intervenção cidadã. Em alguns contextos, como os de projectos comunitários de desenvolvimento promovidos e financiados por algumas ONGs, a participação é muitas vezes uma formalidade a cumprir, que confronta os destinatários do programa com agendas sobre cuja formação não foram consultados e com definições de prioridades e objectivos estabelecidos pela agência financiadora ou executora da acção, sem atenção às preocupações e às possíveis contribuições dos destinatários. Em todas estas situações é possível, contudo, identificar iniciativas exemplares e boas práticas, que procuram maximizar, nas condições em que ocorrem, a contribuição e participação dos interessados ou afectados na definição de objectivos, desenho, execução e avaliação das acções.

A definição de quem deve participar nestas acções continua a ser objecto de debate. Para alguns, deveria ser preferida a participação social alargada à participação comunitária, dado que esta poderá encorajar a ideia de que é a comunidade que é responsável por problemas que, de facto, decorrem de processos que a ultrapassam. A participação social mais alargada permitiria construir uma responsabilização colectiva de todos os actores com ligação ao problema. Para outros, a definição de espaços de participação que, pela sua composição e modo de funcionamento, não reproduzam as

assimetrias de poder entre os membros da comunidade e actores exteriores a esta aconselha que, conforme os objectivos da participação, esta se realize seja sob a forma de participação comunitária, seja sob a forma de participação social mais ampla, ou, como propõe Boaventura de Sousa Santos, constituindo espaços públicos subalternos e espaços públicos não-estatais (Santos, 2006).

A pesquisa colaborativa, envolvendo cientistas e profissionais e membros da comunidade ou de grupos ou organizações sociais, pode assumir formas diversas que permitam identificar colectivamente problemas e desenhar, organizar e realizar programas e acções de promoção da saúde e de intervenções precaucionárias, como as baseadas na identificação de “efeitos sentinela” e de “eventos sentinela”. Os modelos de pesquisa colaborativa inspirados nas *science shops* ou oficinas de ciência podem ser interessantes como modos de organizar a colaboração entre académicos e cidadãos.

É pertinente deixar aqui, ainda, um comentário sobre as organizações não governamentais na área da saúde. É hoje clara a necessidade de estabelecer distinções entre organizações solidárias, muitas vezes de base local ou comunitária, e organizações internacionais animadas por profissionais de saúde voluntários orientadas para a resposta a situações de urgência sanitária ou de privação de saúde ou de defesa dos direitos humanos e da responsabilidade social no campo da saúde, por um lado, e algumas ONGs internacionais cuja actuação é pautada pela tentativa de compatibilizar a intervenção humanitária com as exigências de organizações internacionais que se regem pela cartilha neoliberal, em especial a adesão a critérios gerais e descontextualizados de “cost-effectiveness”, que resultam, frequentemente, no abandono de facto de populações em grave risco de vida ou de saúde (Farmer, 2005).

O espaço das organizações não-governamentais ligadas à saúde é um espaço heterogêneo, em que diferentes organizações podem seguir orientações e optar por alinhamentos diferentes quando confrontadas com o conflito entre a racionalização neoliberal e a solidariedade. A pesquisa sobre o universo das ONGs torna-se, por isso, especialmente relevante.

Saúde e direitos humanos

Desde as suas formulações iniciais, ligadas às Revoluções Francesa e Americana nos finais do século XVIII, tem sido vigorosamente debatido o âmbito dos direitos humanos, a inclusão nestes de direitos que vão para além dos direitos cívicos e políticos, como os direitos económicos e sociais, os direitos colectivos de povos indígenas e os direitos ligados à cultura, ao reconhecimento da diferença ou ao ambiente. Procura-se, hoje, uma ampla redefinição dos direitos humanos de modo a ter em conta a diversidade de definições da dignidade humana e de experiências de luta pela sua defesa, uma concepção cosmopolita que é construída através das inúmeras lutas de populações e de grupos por todo o mundo pela sobrevivência e pela dignidade (Santos e Nunes, 2004; Santos, 2006; Baldi, 2004; Herrera Flores, 2005).

A saúde aparece, neste quadro, como um direito humano fundamental, garantido pelo artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos e inscrito na Constituição e em leis específicas em diferentes países. Esse direito é reivindicado, sobretudo, por aqueles e aquelas que dele são diariamente privados, não só pela impossibilidade, dificuldade ou limitação do acesso a cuidados de saúde, mas também pelas suas condições de vida e pela sua vulnerabilidade. Sendo, aparentemente, o

direito à saúde o menos discutido dos direitos económicos e sociais e a condição de uma vida digna, quando não da própria sobrevivência, não deixa de ser perturbador verificar que, mais do que pela sua observância, é pelas violações e incumprimentos desse direito, que afectam a maioria da população mundial, que ele é trazido ao debate público. São especialmente visíveis, hoje, as enormes desigualdades entre o Norte e o Sul, esse Sul que, como nos lembra Boaventura de Sousa Santos, não designa apenas um lugar geográfico, mas é também uma metáfora para todas as situações de opressão, de violência, de privação e de sofrimento que são indissociáveis da globalização neoliberal. A comparação Norte-Sul e a reconstrução das teias através das quais se tecem as desigualdades globais suscita, por sua vez, um novo olhar, a partir da revisitação de noções como “entitlement” e “deprivation” que propôs Amartya Sen (1981), sobre os processos de privatização dos cuidados de saúde e redução do acesso a estes nos próprios países do Norte, e de como eles devem ser considerados como violações de um direito humano fundamental.

A pesquisa em ciências sociais tem, aqui, um papel central. O sociólogo Michael Burawoy (2005) propõe mesmo que, no momento presente, o tema dos direitos humanos seja assumido como um tema central da pesquisa sociológica e da intervenção pública dos sociólogos, enquanto aspecto crucial da defesa do “social” como esfera específica, autónoma em relação ao Estado e não subordinada aos imperativos do mercado. Os cientistas sociais estão, certamente, em posição privilegiada para documentar as violações de direitos humanos e proceder à análise dos processos sociais, políticos, económicos e culturais e das condições históricas que estão na sua origem.

O rol das violações que foram ou estão a ser documentadas é extenso, e inclui tanto as condições associadas à chamada violência estrutural, que contribui para a produção e reprodução de desigualdades e vulnerabilidades, resultando em riscos acrescidos de saúde, como a inexistência de serviços de saúde ou limitações no acesso a estes, e ainda as violações e ameaças ao direito à vida e à saúde decorrentes da guerra ou de formas de agressão e violência física perpetradas directamente sobre populações, grupos ou pessoas. As transformações recentes do sistema capitalista mundial e a imposição de políticas neoliberais por todo o mundo não contribuíram, certamente, para reduzir as violações de direitos humanos. Se o respeito pelos direitos humanos foi promovido e muitas vezes imposto como condição para apoios financeiros por organizações internacionais no quadro de programas de estabilização, estes foram concebidos de forma minimalista, reduzidos a alguns direitos cívicos e políticos associados, na melhor das hipóteses, a regimes de democracia de “baixa intensidade”, como lhes chama Boaventura de Sousa Santos (2006). As exigências de “emagrecimento” ou desmantelamento dos serviços públicos e da sua liberalização e privatização, nomeadamente nos sectores da saúde, segurança social e educação, muitas vezes em países em que a maioria da população nunca chegou a ter acesso a esses serviços ou em que estes nunca chegaram a consolidar-se, como também a ausência de protecção aos trabalhadores e aos seus direitos, a precarização do emprego e o acréscimo de vulnerabilidade dos grupos mais sujeitos à violência estrutural, configuram, de facto, um agravamento das violações dos direitos económicos e sociais, direitos fundamentais indivisíveis dos direitos cívicos e políticos. As discriminações associadas ao sexo, à orientação sexual, à etnia, à raça ou à religião vêm agravar, em muitos contextos, as

situações de pobreza e de desigualdade com origem nas diferenças de classe e na distribuição da renda. E a estas haveria que somar a condição dos sem-abrigo e da população de rua, com um grande peso de crianças; da população sem terra e das populações indígenas; das populações sujeitas a exposições e ameaças ambientais ou às consequências da destruição de ecossistemas e dos modos de vida a eles associados; dos deslocados e refugiados de guerra, económicos ou ambientais; dos imigrantes ilegais e indocumentados; de outros grupos a quem são negados direitos elementares, como os utilizadores de drogas, os reclusos ou aqueles e aquelas que se prostituem para sobreviver. A exclusão destes grupos ou populações da participação na vida pública e nas decisões centrais sobre opções de desenvolvimento, tida por alguns como condição de governabilidade, acaba por agravar ainda mais a sua vulnerabilidade.

Em algumas regiões do mundo, especialmente, na Ásia, África e América Latina, vêm juntar-se a estas condições outras que estão enraizadas numa longa história de colonização e de continuação da dependência em situação pós-colonial, através do que autores como Aníbal Quijano, Walter Mignolo, Edgardo Lander ou Boaventura de Sousa Santos chamam de colonialidade do saber e do poder. Essas condições têm uma expressão biosocial visível na persistência de uma elevada prevalência de doenças infecciosas tratáveis através do acesso atempado a terapias e medicamentos disponíveis, mas para cuja aquisição as populações afectadas não dispõem de recursos. Essas doenças seriam preveníveis e evitáveis através da satisfação de um conjunto de necessidades básicas como o acesso a água potável e a saneamento, habitação, acesso regular e seguro a alimentos, educação e padrões mínimos de acesso a serviços de saúde e a protecção social. E importa sublinhar que as carências no acesso a cuidados

de saúde podem ser agravadas onde são perseguidos pelas autoridades ou denunciados e marginalizados pelos praticantes da biomedicina os terapeutas locais ou tradicionais, muitas vezes único recurso sanitário de muitas populações, e outras vezes constituindo uma espécie de medicina de primeira linha, substituindo os inexistentes, precários ou inacessíveis cuidados básicos de saúde (Meneses, 2004).

Um outro domínio em que persistem as violações de direitos humanos é o da privação ou limitação de acesso a direitos reprodutivos e à saúde reprodutiva, incluindo a contracepção voluntária e os cuidados de saúde materno-infantil, importantes para a redução da mortalidade de mulheres no parto e da mortalidade infantil e juvenil. Essas violações passam também, em muitos casos, pela esterilização forçada de mulheres ou de homens.

Há violações de direito que estão directamente vinculadas às exigências de práticas biomédicas dirigidas, sobretudo, aos que têm meios para as pagar. O tráfico de órgãos humanos para transplantes, por exemplo, assenta na pobreza e na privação como incentivos para a venda de órgãos não vitais, mas leva também ao assassinio e à mutilação de muitos que, pela violência, se tornam dadores involuntários. Como já é habitual, é sobretudo nos países do Sul e entre populações pobres que este tráfico encontra as suas vítimas. São ainda a pobreza e a privação que criam as condições para certas formas de comércio reprodutivo, como, muitas vezes, o uso de barrigas de aluguer para gestações medicamente assistidas, ou para o tráfico de crianças para adopção.

Finalmente, na pesquisa biológica e biomédica estão também documentados casos de violação dos direitos humanos, através, por exemplo, de realização de pesquisas e

ensaios clínicos em populações do Sul às quais não são aplicadas as normas éticas vigentes nos países do Norte. A biopirataria e a apropriação de recursos biológicos e genéticos, nomeadamente para a produção de fármacos, sem consentimento das populações locais e sem benefícios para estas, situa-se na mesma linha de padrões diferentes de respeito pelos direitos dos detentores de conhecimentos e de recursos valiosos para fins científicos e médicos (Santos, Meneses e Nunes, 2004). A apropriação e privatização de recursos genéticos, aliás, é prática corrente nos países do Norte e, no quadro da subordinação da pesquisa e do desenvolvimento tecnológico às exigências do mercado, suscita sérias preocupações sobre as novas desigualdades que podem estar a emergir no domínio do acesso a cuidados de saúde, nomeadamente o acesso desigual a novos recursos diagnósticos e terapêuticos resultantes de uma pesquisa que é apoiada por avultados financiamentos públicos, como aconteceu com os medicamentos antiretrovirais, ou da discriminação no acesso a cuidados de saúde com base em informação médica disponibilizada a empregadores, seguradoras ou prestadores de serviços de saúde. Alguns pesquisadores, activistas e organizações têm mesmo defendido a necessidade de uma “carta de direitos genética” (Krimsky e Shorett, 2005).

Este panorama interpela os pesquisadores, incluindo os cientistas sociais, sobre o seu posicionamento em relação a um conjunto de problemas que emergem dos vários domínios de pesquisa que foram acima delineados. Esse posicionamento pode conduzir a um alinhamento com as tendências dominantes e com as dinâmicas neoliberais no campo da saúde, através da sua naturalização e invocando o argumento de que “não há alternativa” e, por conseguinte, a considerar ser obrigação do cientista social ajudar a

tornar mais eficientes as políticas e orientações de pesquisa e a prestação de cuidados, enquanto prestação de serviços e oferta de bens num mercado. As "falhas de mercado" serão consideradas como situações de exceção que, quando muito, exigem também intervenções de exceção que, por sua vez, transformam os seus destinatários em exemplos "falhados" de integração. Outra posição é a de partir da definição da saúde, não como um serviço ou conjunto de serviços e de bens oferecidos num mercado, mas como um direito humano fundamental, que não pode ser comercializado e que exige formas de intervenção solidária que abrangem a identificação de problemas e o desenho, execução e avaliação de programas de pesquisa e de intervenção na promoção de saúde, na prevenção e na prestação de cuidados, de modo a garantir a inclusão e, quando necessário, a discriminação positiva daqueles que são mais atingidos pela privação do acesso à saúde e a condições de vida decentes. Este segundo posicionamento, que designarei de solidário, será explicitado de forma mais pormenorizada a seguir. Importa deixar claro que estes dois posicionamentos são internamente heterogêneos, e que circunstâncias e contextos distintos podem condicionar formas distintas de os realizar.

Para uma concepção solidária da pesquisa sobre saúde em ciências sociais e humanas

As implicações normativas do conhecimento em ciências sociais e humanas sobre saúde e medicina podem ser exploradas a partir da obra do médico, imunologista e bacteriologista polaco Ludwik Fleck, o grande pioneiro dos estudos sociais da ciência e, em particular, dos estudos sociais da medicina. São bem conhecidas as teses de Fleck

sobre a vinculação do conhecimento ao que designava de estilos de pensamento e colectivos de pensamento, sublinhando as condições históricas e sócio-culturais da produção de conhecimentos (Fleck, 1980 [1935]). Mas Fleck avançou também a ideia de que o conhecimento emerge de associações activas entre elementos e processos heterogêneos, conhecimentos existentes, enquadramentos institucionais, concepções culturais correntes, incluindo as religiosas, as éticas e as políticas, de imagens, linguagens e práticas, objectos e instrumentos. Essas associações activas, por sua vez, geram associações passivas, que aparecem aos actores, no quadro de estilos de pensamento específicos, como consequências necessárias das configurações de associações activas que estão na sua origem. A inclusão nestas de opções ou orientações políticas e éticas ajuda a compreender como as associações passivas correspondem a vinculações normativas, tanto no plano científico como no plano ético e sócio-político. Esta visão aproxima-se de postulados que encontramos associados a correntes filosóficas como o pragmatismo, especialmente o de John Dewey, à filosofia da libertação, às concepções participativas e dialógicas da educação e da produção de conhecimento inspiradas em Paulo Freire, ao Teatro do Oprimido de Augusto Boal, às correntes feministas na filosofia e nos estudos sociais das ciências, e a algumas orientações na antropologia médica. Mas ela converge também com pesquisas recentes no campo dos estudos sociais da ciência, que procuram explorar as experiências de produção colaborativa de conhecimento, referidas noutra parte desta apresentação, e as suas implicações normativas. Partindo desse conjunto de contributos, procurarei sugerir, a seguir, algumas das formas de articulação entre produção de conhecimento e intervenção que caracterizam a opção solidária, e que permitem a constituição de colectivos de pesquisa, actores-redes ou “malhas”, como lhes chama

Arturo Escobar (2003) que ancoram a sua actividade nos problemas que afectam comunidades e grupos, mantendo no seu horizonte estratégico e no desenho da sua acção pragmática o objectivo da justiça social, ambiental, sanitária e cognitiva. Esta opção é inseparável do que Boaventura de Sousa Santos chama de sociologia das ausências e de sociologia das emergências (Santos, 2006). Em vez da resignação e da adesão fatalista aos postulados neoliberais ou ao cientismo, procura-se recuperar as correntes, tradições, iniciativas saberes e experiências de luta contra as desigualdades e as exclusões, pela dignidade humana, pelo direito à saúde e pela satisfação de condições básicas de existência. Mas, ao mesmo tempo, procura-se identificar e caracterizar os movimentos, iniciativas e constelações de saberes que estão a emergir em oposição às concepções e políticas hegemónicas, especialmente no domínio da saúde, do ambiente e da defesa da dignidade humana. O papel do cientista social passa também, como nos lembra ainda Boaventura de Sousa Santos, pela facilitação ou animação dos processos de tradução entre os saberes, experiências e linguagens dos participantes heterogéneos nessas comunidades de pesquisa. Uma enunciação necessariamente incompleta dos temas e modos de participação dos cientistas sociais nesse tipo de pesquisa e de intervenção incluiria os seguintes:

- o estudo da produção do conhecimento biomédico e em saúde, do modo como são definidas prioridades e problemas e como opções teóricas e metodológicas produzem certos efeitos (por exemplo, criação de certas categorias de actores biosociais, de entidades biomédicas consideradas promissoras, de novos riscos de saúde e correspondentes grupos de risco);

- a documentação, denúncia e caracterização das violações do direito à saúde e dos direitos humanos, incluindo a privação de acesso a cuidados de saúde, a submissão

forçada e prejudicial para os sujeitos a intervenções médicas ou a pesquisa médica, o acesso desigual a procedimentos de diagnóstico e terapêuticos com base no seu custo ou na sua alegada “cost-effectiveness”;

- a produção colaborativa de testemunhos de privação, sofrimento, tratamento desigual e violência e a análise das condições de emergência dessas situações;

- o estudo e disseminação de iniciativas exemplares no domínio da saúde pública e da pesquisa biomédica, orientadas pelo reconhecimento da saúde como um direito de todos;

- a definição de formas de acção afirmativa dirigidas aos grupos e sectores sociais mais vulneráveis;

- a pesquisa-acção, incluindo pesquisa-acção participativa, sobre acções de promoção e defesa da saúde, dos direitos reprodutivos e, em geral, dos direitos humanos, e de resposta a urgências sanitárias ou ambientais, em colaboração com trabalhadores da saúde, activistas, movimentos e associações, cidadãos, populações e comunidades e instituições públicas; incluídas aqui estão as formas do que Paul Farmer (2005) designa de solidariedade pragmática, isto é, respostas de curto prazo a situações de sofrimento mobilizando os recursos disponíveis;

- a colaboração na promoção ou facilitação da capacitação e participação dos cidadãos no debate público, definição, execução e avaliação das políticas de saúde, incluindo a promoção da saúde, e de pesquisa em saúde;

- a construção de indicadores, incluindo a identificação de “efeitos sentinela” e “ventos sentinela”, e de protocolos de pesquisa que tenham em conta a relação entre saúde, ambiente, direitos humanos, justiça social e ambiental e sustentabilidade;

– a reorientação da bioética e da ética médica, colocando no seu centro as desigualdades na saúde e no acesso a cuidados de saúde, prolongando-a para uma reflexão biopolítica e biosocial.

Conclusão

Procurei apresentar aqui, de maneira necessariamente abreviada e incompleta, as contribuições das ciências sociais e humanas para a pesquisa e intervenção no campo da saúde apontando para um posicionamento que designei de solidário, que critica e ultrapassa a tendência para os enfoques privilegiados nas sociedades do Norte e nos seus problemas, nas áreas de ponta das ciências e tecnologias biomédicas, na aceitação, explícita ou não, do quadro neoliberal em que se estão reorganizando a pesquisa biomédica e epidemiológica e a prestação dos cuidados de saúde, e na separação entre o conhecimento e as suas implicações políticas e éticas. Muitas destas contribuições estão associadas a intervenções no terreno, com profissionais de saúde, com comunidades, com organizações e movimentos sociais e de cidadãos. Elas configuram novas formas de produção, mobilização e apropriação dos conhecimentos científico-sociais num quadro em que as ciências e os saberes tecnocientíficos vêm a sua relevância e a sua responsabilidade social crescentemente interpeladas por aqueles que dela esperam um contributo para a redução do sofrimento e para a promoção da dignidade humana.

Referências bibliográficas

- Augusto, L. G. S.; Carneiro, R. M.; Martins, P. H. (orgs.) (2005), *Abordagem Ecológica em Saúde: Ensaio para o Controle de Dengue*. Recife: Editora Universitária UFPE.
- Baldi, C. (org.) (2004), *Direitos Humanos na Sociedade Cosmopolita*. Rio de Janeiro: Renovar.
- Berg, M.; Mol, A. (orgs.) (1998), *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Boal, A. (1996a), *Teatro Legislativo – Versão Beta*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Boal, A. (1996b), *O Teatro do Oprimido*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira (4ª ed.).
- Boal, A. (2001), *Jogos para Atores e Não Atores*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira (ed. revista).
- Brown, P.; Zavestoski, S. (2005), *Social Movements in Health*. Oxford: Blackwell.
- Burawoy, M. (2005), “Third-Wave Sociology and the End of Pure Science”, *American Sociologist*, Fall/Winter, 152-165.
- Callon, M.; Lascoumes, P.; Barthe, Y. (2001), *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*. Paris: Seuil.
- Clarke, A. E.; Shim, J. K.; Mimo, L.; Fosket, J. R.; Fishman, J. R. (2003), “Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine”, *American Sociological Review*, 68, 161-194.
- Dodier, N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie du sida*. Paris: Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Epstein, S. (1996), *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Escobar, A. (2003), “Actores, redes e novos produtores de conhecimento: os movimentos sociais e a transição paradigmática nas ciências”, in B. S. Santos (org.), *Conhecimento prudente para uma vida decente: “Um discurso sobre as ciências” revisitado*. Porto: Afrontamento, 605-630.
- Farmer, P. (2005), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press.
- Fausto-Sterling, A. (2000), *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.

- Fleck, L. (1980), *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache*. Frankfurt am Main: Suhrkamp [1935].
- Freire, P. (1967), *Educação como Prática de Liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1970), *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1992), *Pedagogia da Esperança: Um Reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freitas, C. M.; Porto, M. F. (2006), *Saúde, ambiente e sustentabilidade*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Funtowicz, S.; Ravetz, J. (1997), “Ciência pós-normal e comunidades ampliadas de pares face aos desafios ambientais”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 4.
- Gaudillière, J.-P. (2002), *Inventer la biomedicine: la France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*. Paris: La Découverte.
- Ginsburg, F. D.; Rapp, R. (orgs.) (1995), *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. Berkeley: University of California Press.
- Herrera Flores, J. (2005), *Los Derechos Humanos como Productos Culturales: Crítica del Humanismo Abstracto*. Pamplona: Catarata.
- ITEMS (2005), *Medicine, Health and Society in Europe: Trends and Prospects. ITEMS (Identifying Trends in European Medical Space) Network Symposium, 15-17 December 2004*. Coimbra: ITEMS/Centro de Estudos Sociais.
- Keating, P.; Cambrosio, A. (2003), *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late Twentieth-Century Medicine*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- Krimsky, S. (2000), *Hormonal Chaos: The Scientific and Social Origins of the Environmental Endocrine Hypothesis*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Krimsky, S. (2003), *Science in the Private Interest: Has the Lure of Profits Corrupted Biomedical Research?*. Lanham: Rowman and Littlefield.
- Krimsky, S.; Shorett, P. (orgs.) (2005) *Rights and Liberties in the Biotech Age: Why We Need a Genetic Bill of Rights*. Lanham: Rowman and Littlefield.
- Kroll-Smith, S.; Brown, P.; Gunter, V. J. (orgs.) (2000), *Illness and the Environment: A Reader in Contested Medicine*. New York: New York University Press.
- Latour, B. (1984), *Les microbes: guerre et paix, suivi de Irréductions*. Paris: A.-M. Métailié.
- Levins, R.; Lopez, C. (1999), “Toward an Ecosocial View of Health”, *International Journal of Health Services* 29(2), 261-293.

- Lock, M.; Kaufert, P. (orgs.) (1998), *Pragmatic Women and Body Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Meneses, M. P. G. (2004), “‘Quando não há problemas, estamos de boa saúde, sem azar nem nada’: para uma concepção emancipatória da saúde e das medicinas”, in B. S. Santos (org.), *Semear outras soluções: Os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Porto: Afrontamento, 357-391.
- Minayo, M. C. S.; Miranda, A. C. (orgs.) (2002), *Saúde e ambiente sustentável: Estreitando nós*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Minayo, M. C. S.; Coimbra Jr., C. E. A. (orgs.) (2005), *Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Humanas em Saúde na América Latina*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Mol, A. (2002), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Nunes, J. A. (2005), “Da democracia técnica à cidadania cognitiva: a experimentação democrática nas ‘sociedades de conhecimento’” [Inédito].
- Pignarre, P. (2004), *Le grand secret de l’industrie pharmaceutique*. Paris: La Découverte.
- Santos, B. S. (2006), *A gramática do tempo: Para uma nova cultura política*. São Paulo: Cortez.
- Santos, B. S.; Nunes, J. A. (2004), “Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade”, in B. S. Santos (org.), *Reconhecer para libertar Os caminhos do cosmopolitismo cultural*. Porto: Afrontamento, 19-51.
- Santos, B. S.; Meneses, M. P.G.; Nunes, J. A. (2004), “Introdução: para ampliar o cânone da ciência. A diversidade epistemológica do mundo”, in B. S. Santos (org.) *Semear outras soluções: Os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Porto: Afrontamento, 19-101.
- Sen, A. (1981), *Poverty and Famines: An Essay on Entitlement and Deprivation*. Oxford: Clarendon Press.
- Sonnenschein, C.; Soto, A. M. (1999), *The Society of Cells: Cancer and Control of Cell Proliferation*. New York: Springer-Verlag.
- World Health Organization (2005), *Ecosystems and Human Well-Being: Health Synthesis*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2006), *Preventing Disease through Healthy Environments: Towards an Estimate of the Environmental Burden of Disease*. Geneva: World Health Organization.