

**JOÃO ARRISCADO NUNES, ÂNGELA MARQUES FILIPE,
MARISA MATIAS**

**OS NOVOS ACTORES COLECTIVOS NO CAMPO DA SAÚDE:
O PAPEL DAS FAMÍLIAS NAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES**

Introdução

Ao longo dos últimos anos tem sido dada importância crescente à análise de movimentos que têm emergido, sobretudo nos países europeus, no domínio da saúde. Genericamente definidos como movimentos sociais em saúde (Epstein, 1996; Rabeharisoa e Callon, 1999; Rabeharisoa, 2006; Callon *et al.*, 2001; Escobar, 2003; Brown e Zavestoski, 2005), estes movimentos podem assumir diferentes formas mais ou menos institucionalizadas: desde as organizações de saúde e associações de doentes, a formas de activismo terapêutico, a movimentos de utentes dos serviços de saúde, movimentos pela justiça ambiental, colectivos emergentes associados a ameaças à saúde pública, iniciativas para a promoção e defesa do direito à saúde e seus serviços. Ainda neste domínio, a própria mobilização colectiva provou ser uma forma de trazer enquadramentos alternativos para os problemas no espaço público, abrindo novos lugares de controvérsia (Nunes, Filipe e Matias, 2006).

Neste texto procuramos reflectir sobre uma forma particular de movimentos neste domínio, as associações de doentes, tendo como contexto de análise privilegiado a sociedade portuguesa. Para tal, recorreremos a parte dos resultados de trabalho realizado no âmbito de um projecto europeu (*Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Scientists and Users*, MEDUSE). Ao procurar analisar esta diversidade de características, actividades e transformações associadas a este fenómeno, a nossa investigação centrou-se em três eixos principais: a) as relações das associações com os profissionais de saúde e o envolvimento em práticas de investigação; b) o seu papel social e político; c) as formas de internacionalização, sobretudo à escala europeia e a formação de redes associativas.

A metodologia usada partiu dum levantamento inicial das associações de doentes existentes em Portugal com vista à construção duma base de dados, seguida duma caracterização geral desse universo complementada pelo recurso à aplicação de um

questionário. Foi igualmente realizada uma vasta análise qualitativa, incluindo a revisão de literatura existente, dos documentos disponibilizados pelas associações e as informações disponíveis nas suas páginas *online*, e foram organizados dois grupos de discussão com os representantes das associações. Os dados recolhidos através de questionário às associações de doentes e da realização de grupos de discussão permitiram-nos, desde logo, proceder a uma caracterização das associações de doentes em Portugal.

Um dos elementos que emergiu logo desde as análises preliminares foi verificar o peso significativo da família no universo das associações de doentes em Portugal (muito relacionado com a fraca profissionalização das mesmas), assim como a afirmação da experiência familiar e da vivência da doença ou deficiência enquanto aspectos centrais na constituição e actividade destas associações. É esta dimensão de análise que procuraremos aprofundar ao longo deste texto.¹

A emergência e consolidação das associações de doentes

Ao longo das últimas décadas, têm vindo a constituir-se, em diferentes países da Europa, da América do Norte e da América Latina, novos actores colectivos no campo das políticas de saúde. De entre esses actores colectivos destaca-se a emergência de associações de doentes como objecto particular de interesse, na medida em que vêm a desempenhar um papel crescente na transformação do campo da saúde. A expressão “associação de doentes” é aqui utilizada num sentido mais alargado, referindo-se não apenas a associações de doentes, como a associações de pessoas portadoras de deficiência ou outro tipo de movimentos (sociais) de saúde em torno de determinadas situações ou condições e que se constituem em organizações.

As transformações no domínio da saúde passam pela abertura de novos espaços de participação para os doentes e para os que a eles prestam cuidados fora do âmbito profissional, como forma de promoção da defesa dos seus direitos e, em particular, do direito ao acesso a cuidados de saúde pelos doentes ou pessoas portadoras de deficiência. As associações de doentes promovem práticas inovadoras de mediação entre os diversos actores no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e decisores políticos, as comunidades científicas e de investigação, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica (Rabeharisoa,

¹ Para a análise completa realizada ao longo do projecto, ver Nunes, Filipe e Matias (2007).

2003; 2006; Rabeharisoa *et al.*, 2002; Barbot, 2002; Gaudillière, 2002; Dodier, 2003; Brown *et al.*, 2005).

A promoção e organização de plataformas e de federações de associações e de coligações entre estas e outros actores, nacionais como internacionais, têm vindo a constituir uma das formas mais eficazes de ampliar a sua visibilidade e capacitação enquanto actores políticos, situação que é particularmente relevante no espaço da União Europeia. As associações têm estado ainda envolvidas em actividades tradicionalmente consideradas como a reserva dos especialistas, investigadores e profissionais de saúde, tais como a investigação biomédica. E é no seio da investigação que associações de doentes têm conseguido intervir activamente na redefinição de prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de investigação e no processo de produção de conhecimento sobre situações e condições nas quais existe escassa ou nula produção científica (Epstein, 1996; 2000; Rabeharisoa *et al.*, 2004). No campo das doenças órfãs, das doenças degenerativas, das doenças do foro mental e das várias formas de deficiência, as associações de doentes têm contribuído para o combate à doença e para a sua redefinição enquanto problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político, através de diversas práticas de sensibilização e difusão de informação. Precisamente neste campo, têm emergido alguns dos exemplos de plataformas mais fortes e activas no contexto europeu, de que são exemplos a EURORDIS – que teve um papel central na aprovação do Acto Europeu sobre Medicamentos – ou o European Disability Forum – cuja luta pelo reconhecimento social e pelos direitos das pessoas portadoras de deficiência foi fundamental.

As associações de doentes em Portugal e o papel da família

Como já foi referido, este texto procura abordar uma dimensão específica do trabalho desenvolvido, centrando-se no papel da família no contexto das associações de doentes em Portugal. No caso português, o peso da família na sociedade e a importância do papel da família nestas associações decorre da sua centralidade em redes sociais que procuram responder às limitações dos sistemas de segurança social estatal e de solidariedade social (Portugal, 2005; Santos, 1993). A família tem assumido, assim, uma relevância considerável no apoio a situações de doença ou de incapacidade dos seus membros, mas também no acesso ao sistema de saúde e na complementaridade com este

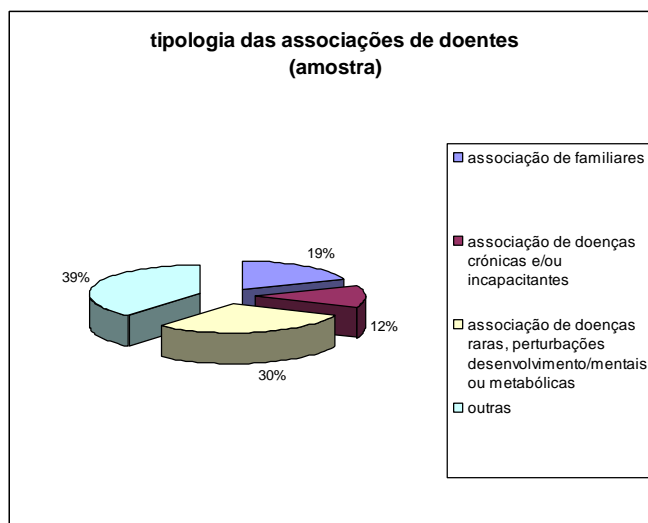
especialmente em situações a que ele não é capaz de responder. Este é o cenário geral em que muitas das associações de doentes e familiares operam, em particular, quando falamos de saúde mental ou perturbações de desenvolvimento, onde são os familiares dos doentes que tomam a iniciativa de promover formas de associativismo e mobilização colectiva.

Partindo dessas características e especificidades do contexto português, foi construída uma tipologia que organiza as associações por referência ao papel que a família aí ocupa, tendo sido definidas as seguintes categorias: 1) as auto-denominadas associações de familiares de doentes; 2) as associações de doenças crónicas e/ou incapacitantes; 3) as associações de doenças raras, perturbações de desenvolvimento/mentais ou metabólicas; 4) outras associações, grupo este que inclui associações de doenças infecciosas, associações para a humanização do parto, associações que lidam com problemas de infertilidade, associações que lidam com problemas relacionados com distúrbios alimentares, entre outras.

Verificámos que, tanto nas auto-denominadas associações de familiares como nas que actuam no campo das associações de doenças órfãs, degenerativas e do foro mental ou das várias formas de deficiência, as famílias assumem um papel muito significativo. Nestas últimas, e tendo em conta que, por motivos diversos, os seus portadores têm dificuldade de se organizar no espaço público, as famílias assumem ainda um papel fundamental ao funcionarem como grupos de pressão e de sensibilização, contribuindo para o combate à doença e para a sua redefinição enquanto problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político.

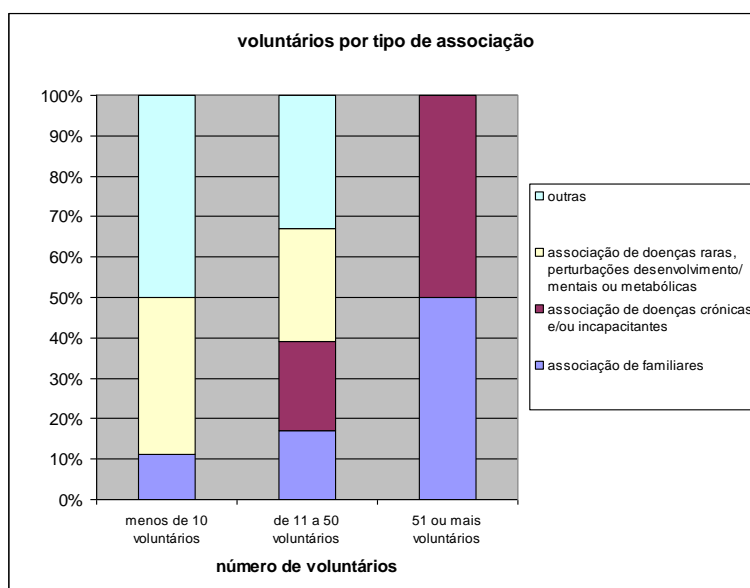
Partindo destas categorias, os dados recolhidos através do questionário (informação correspondente a 2006/07) mostram o peso maioritário do tipo de associações onde o papel central da família é directamente identificado, uma vez que as associações que integram os três primeiros tipos representam 61% do das associações. Essa distribuição pode ser verificada através do Gráfico 1.

Gráfico 1



Uma outra característica importante das associações de doentes em Portugal, e em especial daquelas onde a família é crucial, é a sua fraca profissionalização, sendo que um terço não emprega qualquer assalariado e, simultaneamente, a esmagadora maioria (cerca de 94%) assenta numa base de voluntariado. Quanto mais ampla é esta base mais dominante é a estrutura associativa onde a família é uma componente fundamental. Esta distribuição fica particularmente clara quando cruzamos o número de voluntários existente nas diferentes associações pelo tipo de associação identificada (ver Gráfico 2).

Gráfico 2



A forte participação dos familiares nas associações de doentes está também patente na constituição das direcções das associações sendo que 35% são familiares directos das pessoas afectadas (pais, cônjuges, irmãos, filhos). Apenas 15% das associações incluem nos seus órgãos directivos pessoas com vínculo profissional e é também relevante que quase um terço das associações (27%) inclua portadores da doença(s) em causa (ver Gráfico 3).

Gráfico 3



Não é apenas nas esferas de organização ou funcionamento das associações existentes que as famílias estão no centro da actividade das associações de doentes. Outros dados confirmam que, quando identificado o público-alvo destas associações em alguns domínios centrais da sua actividade como a disseminação de informação ou o apoio e aconselhamento, a família tem um peso esmagador no domínio dos ‘destinatários’ dos serviços prestados (que vão desde o atendimento telefónico à divulgação de informação através de revistas ou *newsletters*), peso esse que ronda os 90%.

Num outro plano de análise, mais evidenciado a partir dos resultados dos grupos de discussão, a centralidade das relações familiares na própria existência e actividade das associações de doentes veio igualmente a confirmar-se nas narrativas de experiência da doença e daqueles que lidam com ela e com os seus portadores diariamente. Assim, foi possível constatar o papel central que a família assume nas associações de doentes através do seu envolvimento nas várias das formas de mobilização e acção acima descritas mas também, desde logo, na própria fundação e constituição destes novos actores colectivos que são as associações de doentes. Esta dimensão é particularmente relevante no contexto das associações de familiares que procuram responder aos problemas, limitações e

ansiedades com que se deparam os portadores ao lidar com certas doenças ou condições. Fazem claramente parte dessa dinâmica as associações onde a família está presente num contexto de doença crónica ou incapacitante, em que o estado de fragilidade e vulnerabilidade dos familiares é contínuo, prolongado e até acentuado no tempo. Nestes casos, há igualmente outras implicações para a estrutura familiar, por exemplo no plano dos rendimentos familiares, sobretudo nos casos que envolvem cuidados paliativos continuados.

Já no domínio das doenças órfãs e raras, a família surge como o actor central de prestação de apoio ao doente, muitas vezes transformando aquilo que são experiências pessoais de vida e de perda em acção colectiva pelo reconhecimento e institucionalização da doença ou pelo acesso a medicamentos órfãos. Nestes casos, as associações tornam-se nos principais actores de provisão e disseminação de informação, bem como um promotor das acções de sensibilização pública. Além disso, procuram desenvolver formas de cuidado especializado ou direccionado a uma população, muitas vezes negligenciada, alargando ao mesmo tempo o reconhecimento da dignidade e da igualdade desses cidadãos. No caso das doenças raras e, mais especificamente, onde não há terapias efectivas disponíveis, o que faz com que os doentes sigam uma trajectória de degenerescência que acaba, muitas vezes, numa morte prematura, as associações assumem a tarefa de traduzir essa perda pessoal em mobilização e acção colectivas:

Quando [o filho mais novo] começou a ir para a escola, tinha o João mais dois anos e frequentava o ensino especial, uma vez pediu para nós o irmos buscar: “mãe vem-me buscar, leva o mano e vem-me buscar” e nós fomos buscá-lo à escola, na primeira classe, onde os outros miúdos se aperceberam que ele tinha irmão diferente [...]. Então começámos por fazer sessões de esclarecimento aos meninos da primária do que era a síndrome da qual padecia o João [...]. Nós vamos lançar a partir de Abril uma mega-campanha em todos os meios de comunicação [...] para isto das doenças raras [...] lançar um projecto que é pioneiro no mundo [...] por homenagem ao João, porque ele um dia achou que não tinha uma escola onde tivesse uma pedagogia diferenciada, especializada para a sua doença, então um dia disse: “faz-me uma escola”. (*representante de associação de doenças raras*, 12 Março de 2007).

Na sua maioria estas doenças têm uma origem genética, pelo que a transmissão da doença de pais para filhos coloca de imediato a família como o meio onde teve origem o

problema/patologia, ao mesmo tempo que concentra as responsabilidades e as implicações de um cuidado continuado e atenção ao familiar doente. Assim, a família está no centro tanto das causas como dos efeitos de certas doenças e da sua gestão, podendo, como já foi referido, ter um papel de difusão de informação ou criação de novos conhecimentos sobre a doença através da partilha de experiências e de histórias de vida e de família:

E realmente esta população [doentes com hemoglobinopatias] encontra-se com um problema gravíssimo que é: são pais de crianças doentes que não conseguem ter um projecto de vida dito normal porque têm imensas limitações. Não conseguem ter uma profissão porque se o filho está doente eles têm que deixar o emprego porque o nosso país infelizmente ainda não tem uma legislação que apoie estas situações, não é? Porque se a criança fica doente, o pai muitas vezes não pode ficar com ela o tempo que é necessário. E agora imaginem isto em populações imigrantes... (*representante de associação de familiares de doentes*, 12 Março de 2007).

Este é também o caso de algumas doenças neurodegenerativas. Aqui, e de maneira especialmente vincada, a autonomia e agência do indivíduo são limitadas e exige-se à família um nível e intensidade de cuidados que transformam os familiares em prestadores de cuidados, independentemente da idade da pessoa afectada pela doença.

Nós continuamos, realmente, no âmbito da saúde a ter uma problemática imensa e um longo caminho a percorrer [...]. E é claro que no autismo, quem é que os representa? Os familiares. Os familiares [...], com a doença mental, também estão saturados, estão deprimidos, estão sobrecarregados. [...] Mas consegui que na área da saúde, o plano de acção social viesse com algumas, vamos dizer, medidas mínimas que me vêm satisfazer e que vão desde eu ter, no ramo da saúde, médicos, psiquiatras, neurologistas a quem eu possa recorrer e saber: este médico, este clínico que aqui está, é bom para tratar o meu filho com autismo. Não é andar por aí por fora a correr um e outro e as pessoas telefonarem: “eu tenho o meu filho com este e este problema, já toma uma medicação já não sei há quantos anos, não sei se está a funcionar, não sei se não está a funcionar”. (*representante de associação de perturbações do desenvolvimento e doenças mentais*, 19 Fevereiro de 2007).

Muitas dessas patologias, como outras ligadas a perturbações do desenvolvimento ou ainda as doenças mentais, têm uma forte incidência nas pessoas mais jovens, assumindo os pais ou irmãos um papel fundamental na prestação de cuidados. Quando se trata de uma forma de deficiência ou de uma doença do foro mental, emergem também questões importantes sobre os problemas enfrentados em termos de discriminação e da necessidade de (re)integração social e/ou ocupacional. Neste caso, o papel da família reside numa luta específica pelo reconhecimento da diferença e de direitos da pessoa portadora de deficiência que posteriormente terão implicações na integração socioprofissional desta, na melhoria da sua qualidade de vida e na aquisição de uma maior autonomia. Neste contexto, a mobilização dos familiares no seio duma associação de doentes marca de maneira muito forte a identidade desta e, ao mesmo tempo, qualifica de um novo modo os familiares, enquanto prestadores de cuidados e de porta-vozes.

O papel social [da associação] acho que é importante e acho que é reconhecido, principalmente, porque temos tentado fazer um trabalho em rede. Nos sítios onde nos encontramos procuramos os centros de saúde, os hospitais, as juntas de freguesia e procuramos conhecer todas as respostas que existem na comunidade e estabelecer uma rede e uma boa articulação entre as várias respostas que existem. Além disso a associação, em si, dispõe de vários técnicos tanto na área do serviço social como da psicologia como da terapia ocupacional e imediatamente nós tivemos uma resposta social, dentro das nossas capacidades, satisfatória. Para além disso, transmitimos muita informação a quem procura. (*representante de associação de familiares de doentes*, 19 Março de 2007).

Por último, vale a pena referir explicitamente algumas associações que lidam com um conjunto de doenças que, não envolvendo directamente os familiares dos doentes como prestadores de cuidados ou porta-vozes, podem ter implicações directas e indirectas para a família, como acontece no caso de doenças transmissíveis e infecciosas, em que os familiares das pessoas infectadas constituem, muitas vezes, o primeiro círculo de risco de contágio. Por outro lado, nestes casos, a família poderá assumir uma posição de rejeição ou de abandono da pessoa doente, especialmente quando a patologia em questão é associada publicamente a formas de discriminação e a imagens de degradação física, uma situação extensiva aos familiares contagiados. O papel da família pode assim assumir alguma ambiguidade, podendo os familiares das pessoas doentes funcionar como promotores de

acção pública, nomeadamente no campo da prevenção, das campanhas de sensibilização e rastreio, mas também tornar-se agentes de discriminação das pessoas doentes:

É assim, eu na minha casa tive Hepatite C ... nós pensamos todos no doente 'infectado' e ninguém pensa no 'afectado' que às vezes fica pior do que o doente. Nas hepatites se houver 150 mil infectados, há 300 mil afectados, no mínimo. Cada doente tem o marido e o filho, ou a mulher e o filho, são afectados. [...] A minha filha – eu tive a doença dentro de casa – ela não admite sequer ouvir falar em Hepatite C. Ela tudo o que seja Hepatite C, ela foge. E já sofri suficientemente em relação a isso. [...] Porque ela tinha 14 anos na altura em que se descobriu, o pai começou o tratamento e perdeu as amigas todas. Porque o doente em tratamento de hepatite C muitas vezes torna-se violento. (*representante de associação ligada a doença infecciosa*, 12 Março de 2007).

Num outro plano de intervenção, algumas outras associações estão ligadas a problemas que têm a ver com a própria constituição de famílias. É o caso das que lidam com problemas de fertilidade ou com a desumanização do parto. Embora de forma distinta, em ambas as situações manifesta-se uma preocupação com o acesso a cuidados de saúde humanizados e com a importância de redes sociais de apoio. Nesta situação, o motor da criação de associações será a percepção ou a experiência de uma desadequação da prestação de cuidados de saúde ou da informação tradicionalmente fornecida no meio médico e profissional.

Ao nível do nosso papel social é dos nossos objectivos dar apoio psicológico às pessoas, ao doente infértil. Elaborámos já um folheto e temos em revisão científica [...] um guia e um manual com informação sobre infertilidade. Porque temos vindo a constatar pelas pessoas que nos contactam que há muita falta de informação nesta área. Os casais quando se deparam com o problema da infertilidade e quando recorrem aos serviços médicos mais específicos das consultas de infertilidade, nem sempre há oportunidade de lhes explicar concretamente qual é a abrangência do seu problema, quais as suas possibilidades. [...] Pretendemos também, a longo prazo, melhorar a humanização e o acesso aos cuidados de saúde públicos, porque de facto deparamo-nos com longas listas de espera, quer para as primeiras consultas, como propriamente para os tratamentos, e depois há muitos casais que conseguem entrar numa consulta externa hospitalar e depois não têm dinheiro

para fazer tratamento. [...] é uma associação que tem por fim [...] tentar orientar as pessoas e no fundo, fazendo já a ponte para o nosso papel político, conseguir junto dos nossos governantes que alguma coisa mude em termos de apoios aos casais inférteis. (*representante de associação de problemas de fertilidade*, 19 Março de 2007)

Considerações finais

Como vimos, no universo das associações de doentes é muito significativo o peso da família. Esse peso tem a ver, por um lado, com a importância do voluntariado nas estruturas, órgãos e actividades das associações, que é, por sua vez, o reverso da fraca profissionalização destas. Por outro lado, a experiência familiar e a vivência da doença ou deficiência são aspectos centrais na constituição e actividade destas associações.

Tratando-se de um universo muito heterogéneo e susceptível de ser descrito, dividido e classificado de diferentes maneiras, qualquer tentativa de construção de uma tipologia é condicionada pelos objectivos de quem a elabora. Neste caso, procurámos elucidar os diferentes modos de envolvimento de familiares das pessoas doentes ou portadoras de deficiência na constituição e actividades das associações. A tipologia que propusemos decorre deste propósito de inventariar e explorar esses modos de envolvimento e as suas implicações nas características das associações. Como mostrou a análise dos grupos de discussão, o envolvimento da família é transversal a todos os tipos de associações independentemente de estas se auto-definirem como associações de familiares e/ou de pais e amigos. O que varia conforme os tipos de patologias ou formas de deficiência e as suas implicações sociais é o modo de envolvimento dos familiares, que vai desde a prestação de cuidados, passando pela condição de porta-vozes dos doentes ou portadores de deficiência, ou até mesmo co-afectados pela doença.

Como tem acontecido noutros países, e com todas as especificidades que revelam no contexto da sociedade portuguesa, as associações de doentes estão a emergir no campo da saúde como novos actores colectivos com uma visibilidade pública crescente, embora com uma capacidade ainda limitada de influenciar as políticas públicas e de saúde em Portugal. Este cenário deve-se ao facto que uma proporção significativa das associações de doentes em Portugal está num primeiro estágio organizacional associado à sua recente criação, à sua limitação de recursos humanos e financeiros e fraca profissionalização. Como referido, aqui emerge a proeminência do trabalho voluntário e da participação dos

familiares dos doentes nas associações desde a sua constituição, à sua liderança no desenvolvimento das suas actividades e missões. Esta característica dominante tem por seu lado a ver com as trajectórias históricas particulares no domínio na saúde em Portugal bem como no seu cenário associativo mais lato.

Directamente relacionado com estes aspectos está o facto das associações de doentes portuguesas ainda terem um papel e legitimidade limitados ao nível social e político. Eles são actores emergentes e cada vez mais relevantes nos campos da promoção e educação para a saúde, prevenção de doenças e provisão/disseminação de informação. Os tipos de informação providenciados vão desde o foro médico ao aconselhamento jurídico e psicológico. Assim, como outras associações estrangeiras, as associações de doentes em Portugal partilham o objectivo, por um lado, de lutar contra a doença e, por outro lado, lutar contra a discriminação que ela causa ou, inversamente, pelo reconhecimento duma certa condição ou problema. Outra tendência igualmente visível no cenário nacional é o papel emergente das associações como mediadores entre diferentes actores no domínio da saúde (privados, públicos, políticos, médicos, económicos, entre outros). Nesse sentido algumas das associações estão a tornar-se também mediadores enquanto tradução entre os discursos sociais e científicos e entre eles e outros actores, inclusivamente introduzindo questões na política como no caso da diabetes e da infertilidade.

Estes dados e a investigação comparativa realizada no projecto que serviu de base a esta análise sugerem um papel central que as associações de doentes poderão vir a desempenhar no futuro. Neste processo, e nas condições específicas de Portugal, é de prever que as famílias de doentes e portadores de deficiência passem por uma redefinição e, talvez, por uma ampliação do seu protagonismo no domínio da saúde e da prestação de cuidados.

Referências bibliográficas

- BARBOT, J. (2002), *Les Malades en Mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- BROWN, P.; ZAVESTOSKI, S. (eds.) (2005), *Social Movements in Health*, London, Blackwell.
- CALLON, M.; LASCOUMES, P.; BARTHE, Y. (2001), *Agir dans un Monde Incertain: essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
- DODIER, N. (2003), *Les Leçons Politiques de l'Épidémie du Sida*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- EPSTEIN, S. (2000), "Democracy, expertise and AIDS treatment activism", in D. L. Kleinman (ed.), *Science, Technology and Democracy*, Albany, State University of New York Press, pp. 15-32.
- EPSTEIN, S. (1996), *Impure Science: AIDS 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*, Porto, Afrontamento.
- GAUDILLIERE, J.-P. (2002), "Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France", *Politix*, vol. 15, 57: 103-123.
- NUNES, J. A.; FILIPE, A. M.; MATIAS, M. (2007), *The Dynamics of Patient Organizations in European Area: the case of Portugal*, Coimbra, CES.
- RABEHARISOA, V. (2003), "The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organisation", *Social Science & Medicine*, vol. 57, 11: 2127-2136.
- RABEHARISOA, V. (2006), "From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France", *Social Science & Medicine*, vol. 62, 3: 564-576.
- RABEHARISOA, V.; CALLON, M. (2002), "The involvements of patients' associations in research", *International Social Science Journal*, 171: 57-65.
- RABEHARISOA, V.; CALLON, M. (2004), "Patients and scientists in french muscular dystrophy research", in S. Jasanoff (ed.). *States of Knowledge: the co-production of science and social order*, London, Routledge, pp. 142-160.