

Sociologias

Sociologias

ISSN: 1517-4522

revsoc@ufrgs.br

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Brasil

Barthe, Yannick; Akrich, Madeleine; Rémy, Catherine
As investigações "leigas" e a dinâmica das controvérsias em saúde ambiental
Sociologias, vol. 13, núm. 26, enero-abril, 2011, pp. 84-127
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=86819459005>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

As investigações “leigas” e a dinâmica das controvérsias em saúde ambiental¹

YANNICK BARTHE*
MADELEINE AKRICH*
CATHERINE RÉMY*

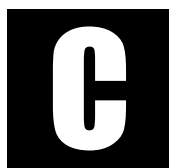
Resumo

A partir da literatura existente, este artigo propõe um quadro de análise para captar a dinâmica geral das controvérsias em saúde ambiental e, em particular, o papel que os “leigos” assumem nessa questão nas sociedades democráticas. Ele ressalta a importância inédita que o trabalho de investigação feito por não-especialistas ocupa nessas mobilizações para tornar tangível a existência de um problema sanitário ligado a seu meio ambiente. Esse trabalho de investigação alimenta dois processos que se encontram no centro da dinâmica dessas controvérsias: por um lado, a vitimização, ou seja, a transformação de pessoas doentes em vítimas e, por outro, o questionamento, isto é, a imputação de certas patologias a fatores ambientais. A identificação desses dois processos, que podem ser concomitantes, permite distinguir diferentes configurações e compreender como uma controvérsia pode evoluir ao longo do tempo.

Palavras-chave: Saúde ambiental. Doenças. Controvérsia. Conhecimentos leigos. Causalidade.

1 Tradução de Patrícia Chittoni Ramos Reuillard (UFRGS).

* Centre de sociologie de l'innovation Mines-ParisTech. 60 boulevard Saint Michel 75006 Paris, France yannick.barthe@mines-paristech.fr; madeleine.akrich@mines-paristech.fr; catherine.remy@mines-paristech.fr



Como justificar o surgimento de controvérsias públicas no campo da saúde ambiental? Que processos que permitem compreender a evolução dessas controvérsias? Qual o papel dos cidadãos nas discussões sobre esse tipo de questões? Buscando fornecer algumas respostas a essas perguntas, este artigo busca estabelecer um quadro de análise que possibilite captar a dinâmica geral das controvérsias em saúde ambiental e o papel dos não-especialistas, ou o que se convencionou chamar de “leigos”. Para tanto, nós nos basearemos em nossas próprias pesquisas, feitas na França, e em inúmeros trabalhos sobre controvérsias ambientais e sanitárias em outros países, principalmente nos Estados Unidos e na Europa, mas não somente. Com efeito, a multiplicação das controvérsias em torno dessas questões é um fenômeno geral que atinge todas as sociedades democráticas.

Nos últimos vinte anos, as controvérsias em saúde ambiental suscitaram uma abundante literatura sociológica. Para um grande número de autores, a mobilização de grupos envolvidos nessas questões marcaria o surgimento, a partir do início dos anos 1980, de um novo tipo de movimento social na área do meio ambiente, batizado de “*environmental grassroots movement*”. Essa expressão abrange duas grandes características das mobilizações que se desencadearam acerca do lixo tóxico e da poluição ambiental nas últimas três décadas nos Estados Unidos, na esteira do célebre caso de Love Canal. A primeira remete à identidade dos atores que desencadeiam esses movimentos ou que vêm engrossar suas fileiras; a segunda, ao tipo de problemas que essas mobilizações contribuem para trazer à tona. Nesses dois aspectos, os movimentos *grassroots* marcariam uma nítida ruptura com o ambientalismo tradicional e corresponderiam, na verdade, a uma “segunda era” das mobilizações nesse setor (Tesch, 1993). Assim, foi por contraste com as bem estabelecidas associações nacionais de proteção ao meio ambiente que essas novas mobilizações

foram quase sempre descritas (Cable & Benson, 1993; Cable & Cable, 1995; Tesch, 1993).

A maioria das grandes associações de proteção ao meio ambiente que floresceram nos anos 1960, na esteira da publicação do *best-seller* de Rachel Carson, *Silent Spring*, recrutou a maior parte de seus membros nas classes sociais médias e altas e entre a população branca e masculina dos Estados Unidos. Essas associações, tais como o *Sierra Club*, a *National Audubon Society*, ou então *Friends of Earth*, têm já de início uma dimensão nacional, até mesmo internacional, e se apresentam como organizações de *lobby* com o objetivo de modificar a legislação em vigor (Cable & Cable, 1995). Por contraste, os movimentos *grassroots*, que nascem no final dos anos 1970 e ao longo dos anos 1980, são geralmente pequenos grupos locais formados majoritariamente por indivíduos do mundo operário, com baixa renda e baixo nível de instrução. Por outro lado, as mulheres e as minorias étnicas estão bem representadas nesse grupo. Muitos autores insistem sobre a composição social singular desses grupos porque, segundo eles, ela obriga a revisar um bom número das teorias em vigor na sociologia dos movimentos sociais, quer se trate da teoria da “mobilização dos recursos” ou daquela dos “novos movimentos sociais” (Brown & Masterson-Allen, 1994).

Além de sua composição social, também o tipo de problema que contribuem para mostrar distingue os movimentos *grassroots* das associações nacionais de proteção ao meio ambiente. Enquanto estas estavam voltadas para a proteção da natureza, os coletivos *grassroots* nascem essencialmente de problemas sanitários ligados ao meio ambiente. Não se trata mais somente de proteger a natureza das ações humanas, mas de proteger os seres humanos de um meio ambiente que se tornou potencialmente perigoso. A questão sanitária permanecera até então na periferia do discurso ambientalista; com o ativismo *grassroot*, ela agora ocupa a

cena principal (Tesch, 1993). Por outro lado, os movimentos *grassroots* se voltam para problemas locais; na maioria dos casos, trata-se de moradores vizinhos de um sítio contaminado ou de uma indústria de risco que se mobilizam, de início para obter informações sobre os perigos sanitários a que suas famílias estão expostas e, posteriormente, se for necessário, para dar fim a essa situação. Inicialmente, esses grupos são pouco politizados e, mais do que promover novas leis ou uma nova regulação, buscam obter garantias referentes à sua própria segurança. Esse forte enquadramento local, que faz do *grassroot* um movimento fundamentalmente descentralizado, considerando que a cada problema local corresponde uma associação, não impede que se produza, em um segundo momento, uma generalização da causa. Tal processo de generalização ou de ampliação pode assumir a forma de reivindicações de participação dos cidadãos nas decisões e nas investigações sanitárias. No caso americano, porém, é especialmente através da denúncia de uma injustiça, até de um racismo ambiental, que se dá uma “generalização” e uma politização das reivindicações feitas por esses movimentos locais. Assim, o “movimento pela justiça ambiental” – que ainda quase não tem equivalente europeu – vai-se apoiar diretamente nessas mobilizações esparsas.

Uma terceira característica diferencia essas mobilizações das anteriores. De um ponto de vista analítico, de fato, o interesse representado pelo ativismo nas questões de saúde ambiental se deve, em grande parte, às próprias modalidades da ação coletiva, particularmente à importância inédita do *trabalho de investigação*. Em muitas situações, o envolvimento dos leigos nas questões sanitárias ou ambientais assume a forma de investigações destinadas a expor as ameaças a que se consideram expostos ou a verificar a realidade dos danos de que se julgam vítimas. É sobre esse aspecto que gostaríamos de insistir neste artigo. Com efeito, debruçando-nos sobre as investigações feitas por leigos para apontar a existência de um

problema sanitário ligado ao meio ambiente, podemos traçar os contornos de um quadro de análise passível de justificar a maior parte das situações de controvérsia que caracterizam essa área e captar melhor sua dinâmica.

Para apresentar esse quadro de análise, vamos distinguir diferentes fases que correspondem a momentos distintos do trabalho de investigação. Assim, vamos primeiramente nos debruçar sobre uma fase que pode ser qualificada de “pré-investigação”, em que se privilegia a atividade de problematização, isto é, a definição de uma situação problemática por certos indivíduos. Como em toda fase de pré-investigação, indiferentemente da natureza da investigação, é o momento em que questões (de pesquisa) são feitas. A segunda fase corresponde ao trabalho de investigação propriamente dito e ao que alguns pesquisadores chamaram de processo de “epidemiologia popular”. Ela é marcada por uma atividade de pesquisa mais formalizada por parte dos leigos afetados por um problema. A investigação fixa o objetivo de responder às questões anteriormente feitas, geralmente deixadas sem resposta pelas autoridades sanitárias. Isso não impede os leigos, porém, de se aliarem, ao longo dessa fase, àqueles que chamaremos de “investigadores profissionais”. A última fase corresponde à continuidade das investigações; o comportamento das autoridades sanitárias e de seus especialistas diante das investigações leigas reterá então nossa atenção.

A pré-investigação ou o surgimento da suspeita

Como acabamos de lembrar, os grupos mobilizados em torno dessas questões de saúde ambiental se distinguem nitidamente dos movimentos ambientalistas clássicos. O que permite explicar seu envolvimento? Dos trabalhos realizados, resultam dois elementos cruciais nessa dinâmica: em certo número de casos, o protesto segue a um movimento de vitimiza-

ção, isto é, de qualificação de pessoas que sofrem de diversos problemas como vítimas. Entretanto, nem todos os casos partem da constatação de patologias manifestas: em algumas situações, eles surgem de uma suspeita crescente acerca de um meio ambiente considerado ameaçador. Vamos abordar sucessivamente essas duas situações, que abrangem o essencial das configurações possíveis, explicando o surgimento do questionamento e a entrada no que se qualificará de pré-investigação.

De doentes a vítimas

A partir dos casos relatados na literatura, podem-se identificar três variáveis presentes nesse processo de vitimização: a natureza da patologia, o número e/ou a distribuição geográfica dos casos e, enfim, a identidade do ou dos doentes.

Não surpreende que indivíduos doentes, sofrendo principalmente de patologias graves ou incapacitantes, interroguem-se sobre a origem de sua patologia; tal interrogação é ainda mais insistente quando a Medicina encontra dificuldade em estabelecer as causas de seus problemas de saúde. Os vários tipos de câncer, as escleroses, diferentes síndromes, como a do “edifício doente” (SBS, *Sick Building Syndrome*), e de modo mais geral tudo o que é designado na literatura como “doenças inexplicáveis” suscitam esse tipo de interrogação. Os trabalhos de Phil Brown sobre o célebre caso de Wobrun (Brown, 1992) descrevem o processo de um movimento que se origina na obstinação da mãe de uma criança com leucemia, confrontada a outros casos, em compreender o que pode ter causado a doença. A mobilização das mulheres com endometriose, descrita por Stella Capek (2000), assim como a dos hipersensíveis químicos, descrita por Steve Kroll-Smith e Hugh Floyd (1997), são exemplares do combate de pessoas com problemas incapacitantes, sobre os quais se tem

pouquíssimos conhecimentos; além disso, são pouco reconhecidos pelos médicos e são objeto de interpretações estigmatizantes sobre as pessoas e suas escolhas de vida.

O surgimento desse questionamento se relaciona à descoberta de casos similares em um mesmo espaço geográfico ou entre pessoas que compartilharam uma mesma experiência. Essa descoberta assume, às vezes, uma forma aguda, como nos casos do edifício doente, quando, em um lapso de tempo muito curto e em um mesmo local – um escritório, uma escola –, várias pessoas apresentam os mesmos sintomas. Excetuando essa configuração específica, as coincidências entre experiências individuais se devem frequentemente à inserção dos indivíduos em uma pequena comunidade ou um espaço de compartilhamento, um vilarejo, um bairro, uma paróquia, um clube esportivo, mas também os serviços hospitalares que atendem as pessoas enfermas. A hipótese ambiental sobre as causas do câncer de mama surgiu em espaços locais de sociabilidade, como em um clube de tênis (McCoy *et al.* 1992), ou em grupos de apoio para as mulheres atingidas pela doença (McCormick *et al.*, 2003). Os fóruns e os grupos de discussão na internet constituem hoje um dos lugares mais importantes de troca de experiências e de formulação de hipóteses interpretativas para grupos de pessoas geograficamente distantes, mas que compartilham uma mesma experiência – o caso exemplar dos veteranos da Guerra do Golfo (Zavestoski *et al.* 2002) –, e/ou que sofrem de uma patologia, como a fadiga crônica, a hipersensibilidade química ou eletromagnética, cuja causa orgânica a Medicina não reconhece (Tesch, 2002; Lorient, 2003; Pitts, 2004; Akrich & Méadel, 2002).

Enfim, o processo de vitimização não é indiferente à identidade dos indivíduos doentes: existem casos, como o câncer infantil, em que a doença parece intolerável e inexplicável; diante de uma situação que “não está na ordem das coisas” (Calvez, 2009), qualquer coincidência

merece um exame aprofundado. Em outras configurações, o inverossímil da situação suscita o questionamento: por que tantos indivíduos jovens e até então com boa saúde, tais como os veteranos da Guerra do Golfo, apresentam sintomas geralmente associados à velhice, como a fadiga ou a perda de memória (Kilshaw, 2004; Shriver & Waskul, 2006)?

A transformação dos doentes em vítimas resulta, portanto, de um primeiro trabalho de cruzamento feito quase sempre por várias pessoas: o processo de mobilização que leva à constituição de um “coletivo de questionamento” está inextricavelmente ligado ao processo de vitimização. Assim que as vítimas aparecem, a questão passa a ser identificar de que são vítimas. É a demanda que os grupos envolvidos endereçam, em um primeiro momento, às autoridades públicas.

Um meio ambiente suspeito

O questionamento acerca de eventuais perigos ambientais nem sempre parte de patologias confirmadas. De modo igualmente freqüente, ele incide sobre atividades ou acontecimentos suspeitos de conseqüências sanitárias mesmo que estas não sejam conhecidas ou visíveis. Nesse tipo de situação, o questionamento consiste em modificar a qualificação de uma atividade, de um sítio ou de um agente ambiental e, portanto, em *questioná-lo*.

Esse processo de questionamento se apoia em vários mecanismos já identificados por muitos autores²: a determinação de acontecimentos “anormais”, sua recorrência, a opacidade de algumas atividades, a correlação de uma situação local com fatos ou informações alarmantes.

2 Para uma síntese, ver Borraz (2008).

De início, o processo de questionamento parte da observação de fenômenos estranhos e insólitos que atraem a atenção. Há inúmeros exemplos na literatura: Brown relata que, em Woburn, os moradores se queixam do odor e do gosto da água, bem como da descoloração que ela provoca nas pias (Brown, 1992); em Love Cantal, alguns moradores se queixam de odores químicos, outros constataam o aparecimento de líquidos de cor e odor incomuns no terreno vizinho, outros ainda se espantam com a forma dos legumes de sua horta (Levine, 182; Mazur, 1998). A descoberta de cadáveres de animais ou a morte de peixes são também episódios recorrentes nesses casos.

O questionamento se mostra ainda mais legítimo quando tem precedentes: um acontecimento isolado poderia passar despercebido, mas sua inclusão em uma série reforça a dúvida e conduz a lançar o alerta (Chateauraynaud & Torny, 1999). Pode haver, portanto, uma espécie de efeito de limite que, uma vez ultrapassado, legitima a inquietação e o questionamento. Esse efeito pode corresponder a uma mudança de natureza ou a uma intensificação da atividade: em Grand Bois, na Louisiana, Bárbara Allen observa que os moradores próximos de um aterro de lixo da indústria petrolífera, que haviam se queixado anteriormente de maus odores e de dores de cabeça, mobilizam-se quando o descarregamento de lixo se intensifica e o caráter perigoso das operações passa a ser visível pelas roupas de proteção dos motoristas dos caminhões (Allen, 2004). Certos acontecimentos passados despercebidos podem sofrer, então, uma reinterpretação histórica e ser construídos como precedentes para legitimar o questionamento em torno de um acontecimento presente (Gunter & Kroll-Smith, 2007).

Porém, também a ausência de informações sobre uma atividade pode torná-la suspeita aos olhos das pessoas envolvidas. A ausência de visibilidade, até mesmo o sigilo, legitima o questionamento e parece vir

confirmar os temores expressos por certos moradores, sobretudo nas controvérsias sobre os sítios nucleares.

Enfim, o questionamento de uma atividade pode resultar de informações obtidas em outros lugares sobre situações análogas, do ponto de vista dos produtos em questão ou da natureza da atividade. Essas informações podem ser difundidas por associações nacionais, pela imprensa, pelas próprias autoridades ou ainda buscadas na internet. Assim como nos processos que levam à vitimização, as aproximações e a correlação de informações esparsas alimentam o questionamento. Por esse viés, certas atividades podem se tornar suspeitas antes mesmo de existirem, como no caso dos conflitos de implantação de certas instalações de risco.

Do questionamento à vitimização e vice-versa

Como acabamos de ver, vitimização e questionamento são dois processos distintos que se apoiam em “competências” e mecanismos diferentes. Em um caso, parte-se de patologias para interrogar suas causas; no outro, parte-se de agentes suspeitos para interrogar seus efeitos sanitários. Embora os dois processos possam ser desconectados, eles se reforçam mutuamente e se articulam: as interrogações que partem das patologias assumem em geral a forma de hipóteses sobre possíveis causas ambientais, que podem ter sido disponibilizadas por discussões anteriores. De modo inverso, o questionamento de uma atividade é fortalecido pela ocorrência de problemas sanitários inexplicáveis e questionáveis, considerados então como uma confirmação das suspeitas. Por outro lado, os mesmos atores podem contribuir para os dois tipos de processos. Seja como for, a reunião desses dois processos permite formular claramente uma *hipótese causal* entre uma origem ambiental e determinadas patologias, hipótese que precisa ser verificada por meio de investigações.

Na fase de pré-investigação, os indivíduos envolvidos questionam as autoridades, fazendo-lhes perguntas que supõem investigações; eles não têm a pretensão de realizá-las por sua própria conta, mas exigem que as autoridades se ocupem do problema e que cientistas – ou seja, investigadores profissionais – se debrucem sobre o caso para responder às suas perguntas e tranquilizá-los.

É raro, entretanto, que as autoridades respondam satisfatoriamente. A negligência das autoridades em relação às queixas – quer se trate dos representantes locais, dos médicos ou da administração sanitária – é um traço comum a quase todos os casos de mobilizações cidadãs sobre sítios contaminados relatados na literatura. Convém dizer que existem nuances entre os casos em que as queixas não são ouvidas, sobretudo quando feitas por indivíduos isolados, os casos em que elas ensejam uma investigação rápida, que mais parece destinada a tranquilizar os moradores, e os casos em que pesquisas reais são feitas, mas cujos resultados demoram ou são ocultados ao público. Em todas essas situações, a atitude das autoridades reforça a desconfiança e faz parte da formação e da extensão dos “coletivos de questionamento”: as questões que permanecem sem resposta, o alerta “vertical” (em direção às autoridades) lançado por indivíduos isolados vai-se transformar em alerta “horizontal”, pois os mesmos indivíduos procuram convencer o entorno do fundamento de seus temores. Por outro lado, a consequência da ignorância das autoridades ou da recusa em desempenhar seu papel no processo de delegação é a transformação dos “coletivos de questionamento” em “coletivos de pesquisa”: da pré-investigação leiga se passa então à fase de investigação leiga, em que os próprios queixosos se lançam em investigações no lugar dos investigadores profissionais.

A “epidemiologia popular”, uma conceitualização da investigação leiga?

Raros são os estudos empíricos a terem ressaltado o aspecto concreto dessa atividade de pesquisa feita por cidadãos comuns. A atividade de identificação dos problemas é frequentemente relacionada a discursos, representações, crenças, e os pesquisadores geralmente ignoram o “trabalho da prova” ao qual se dedicam cidadãos envolvidos a fim de legitimar suas inquietações. A sociologia dos movimentos sociais, por exemplo, debruçou-se muito pouco sobre as investigações feitas por não-especialistas, ainda que se trate de um aspecto essencial e, ademais, original do ativismo na área dos riscos sanitários e ambientais. Mesmo na literatura focada na saúde ambiental, faltam descrições detalhadas desse trabalho de investigação; os autores se contentam em indicar que o ativismo dos grupos mobilizados se traduziu por pesquisas ou pela produção de um “conhecimento leigo”, sem dizer muito mais do que isso. Alguns trabalhos são exceção. Phil Brown e seus colegas, sobretudo Sabrina McCormick e Stephen Zavestoski, estão entre os pesquisadores que mais chamaram a atenção para esse tipo de atividade. A partir de sua análise do caso de Woburn, Brown forjou o conceito de “epidemiologia popular” (Brown, 1992), retomado por inúmeros autores para analisar outras mobilizações locais ou para extrair lições gerais sobre as relações entre especialistas e leigos (Novotny, 1998; Whitaker, 1998; Clapp, 2002; San Sebastian & Hurtig, 2005). Essa noção teve igualmente certo sucesso para além do círculo restrito dos pesquisadores nas Ciências Sociais especializadas no estudo das controvérsias sobre as questões sanitárias. Assim, profissionais da saúde pública e epidemiologistas defenderam um reconhecimento dessas formas de investigação leiga e a implantação de novos protocolos de pesquisa que permitissem integrá-las. Em epidemiologia, por exemplo, desenvolveu-se toda uma corrente para promover pesquisas fundadas em uma ampla participação do público nas

investigações (*community-based research*) (Israel et al., 1998; Arcury et al., 2000; O'Fallon & Deary, 2002; Leung et al., 2004; Plumb et al., 2008). Retomaremos essa questão posteriormente.

A que remete a noção de “epidemiologia popular”? Phil Brown definiu-a em inúmeros artigos (Brown, 1987; 1992; 1993). Em um deles (Brown, 1997), ele lembra que esse conceito abrange dois fenômenos similares: (i) o desenvolvimento de uma forma de ciência cidadã que corresponde à produção de conhecimentos sobre os riscos ambientais e tecnológicos por “leigos” – não-profissionais coletam eles próprios dados e mobilizam conhecimentos científicos para compreender a epidemiologia de uma doença – e (ii) um tipo de mobilização social que tem um papel cada vez mais crucial na cultura política moderna. Essa epidemiologia popular tem, evidentemente, certos pontos em comum com a epidemiologia científica, já que, em ambos os casos, trata-se de documentar a distribuição de certas doenças e propor hipóteses causais. Porém, ela ultrapassa o quadro restrito imposto à epidemiologia científica e remete a um processo muito mais amplo. Mais amplo, primeiramente, porque as hipóteses causais levantadas no âmbito de um processo de epidemiologia popular não se limitam aos “fatores de risco” sobre os quais a epidemiologia tradicional se concentra habitualmente. Os interesses industriais, as decisões governamentais, as normas de regulação, o racismo ambiental são elementos que podem ser avançados na cadeia causal das doenças. Mais amplo, em segundo lugar, porque os meios que permitem tornar esses problemas visíveis e fortalecer algumas hipóteses causais não se reduzem a investigações sanitárias e ao acúmulo de dados científicos. Recorrer à justiça e ao *lobby* parlamentar é parte integrante dos modos de ação empregados para obter o reconhecimento de certos vínculos de causalidade.

Pode-se discutir a pertinência desse conceito que abrange processos muito gerais e que designa, por vezes, atividades tão distantes da epide-

miologia científica que se pode questionar se cabe conservar tal terminologia. Todavia, em nossa opinião, o interesse da noção de epidemiologia popular é duplo. De um lado, ela tem o mérito de manter em um mesmo quadro de análise o trabalho de investigação orientada para a produção de dados e o trabalho de mobilização política. De outro lado, ainda que essa terminologia tenha o dom de irritar os epidemiologistas, para quem não se trata de investigações verdadeiramente científicas, a epidemiologia traz recursos para descrever melhor os diferentes tipos de investigações leigas e a dinâmica dessas mobilizações – recursos que nem sempre são aproveitados, aliás, pelo próprio criador da noção.

Partamos, portanto, de dois grandes tipos de investigações epidemiológicas para distinguir dois grandes tipos de investigações leigas, seguindo o quadro de análise estabelecido na seção anterior. Em epidemiologia, os estudos de “casos-testemunhas” consistem em constituir um grupo de pessoas doentes e em compará-lo com um grupo de pessoas sadias a fim de identificar a exposição que possa ter originado a doença. Trata-se, pois, de partir dos “casos” e retroceder às causas. Esse método caracteriza igualmente um primeiro tipo de investigação leiga. Por outro lado, como se sabe, os estudos epidemiológicos ditos de “coorte” adotam um procedimento inverso: consistem em acompanhar um grupo exposto a um agente particular e em compará-lo com um grupo não-exposto para evidenciar os eventuais efeitos sanitários dessa exposição. Trata-se então de partir das causas eventuais para determinar “casos”. Também os leigos adotam um método semelhante quando empreendem investigações.

Dos “casos” às causas

Como vimos, no decorrer da fase de pré-investigação, indivíduos enfermos foram transformados em “vítimas”, isto é, em “casos” cuja etio-

logia se busca compreender. As investigações feitas pelos leigos vão consistir, em primeiro lugar, em coletar casos de maneira sistemática a fim de confirmar a intuição de que a ocorrência de uma doença, ao invés de ser fruto do acaso, é resultado de uma exposição ambiental. A seguir, partindo desse conjunto de dados, vão-se esforçar para remontar às causas. Assim, após a vitimização, sobrevém o segundo processo anteriormente identificado, o do questionamento.

Para determinar mais sistematicamente os casos, isto é, identificar indivíduos que sofrem uma mesma patologia, os leigos podem ir de porta em porta e fazer uma investigação sanitária em uma área geográfica delimitada; alguns colocam anúncios na imprensa, lançam apelos de testemunhos. A determinação dos casos também pode se dar nas trocas em certas associações, como os veteranos dos testes nucleares ou os veteranos da Guerra do Golfo, ou então, como vimos, em fóruns e sites da internet dedicados especificamente a certas patologias.

Assim que um número significativo de casos é coletado, é possível buscar o que os aproxima para além da patologia. Um método geralmente empregado consiste em projetar esses casos em um mapa para poder concentrar a pesquisa em uma zona geográfica específica. Essa atividade de cartografia também possibilita o surgimento de um “retrato-falado” do suspeito: uma origem ambiental à qual todos os casos foram expostos e que se situaria, portanto, na mesma zona geográfica. O que podem ter em comum as crianças de Woburn que sofrem de leucemia? O fato de morarem no mesmo bairro e, portanto, respirarem o mesmo ar e beberem a mesma água. O mapa das leucemias permite reduzir a lista dos suspeitos. Os testemunhos e experiências compartilhados entre pessoas enfermas são outro meio de reduzir a lista de suspeitos, até mesmo de identificar uma causa provável para as patologias.

A passagem dos “casos” às causas, em particular a causas ambientais suspeitas, dá-se por intermédio de operações de aproximação e de cruzamento; Francis Chateauraynaud mostrou que essas operações ocupam um lugar central nas investigações, profissionais ou leigos (Chateauraynaud, 2004). Por exemplo, em Woburn, alguns leigos estabelecem a correlação entre o aparecimento das leucemias e as numerosas queixas anteriores sobre a qualidade da água potável, o que lhes permite fazer uma aproximação entre um tipo de patologia, a leucemia, e um tipo de suspeito, um ou mais agentes presentes na água. É nesse momento específico que os leigos recebem com frequência a ajuda de atores externos – cientistas, ativistas –, que sugerem as correlações e participam das operações de cruzamento. No caso dos hipersensíveis químicos descrito por Kroll-Smith e Floyd (1997), esse trabalho fastidioso de cruzamento se faz individualmente e é a própria condição de uma possível remissão: evitam-se precisamente os produtos que supostamente desencadeiam os distúrbios em cada indivíduo. Em outros casos, como a endometriose, em que a exposição é bem mais difusa, a aproximação não pode ser feita por essas investigações; aqui, os cruzamentos se apoiam essencialmente na literatura científica que é esquadrinhada a fim de buscar, em trabalhos dedicados a outras questões, elementos que possam confirmar uma hipótese ambiental.

Ao final desse processo, um suspeito é identificado, mas resta provar sua culpa, o que geralmente não é muito fácil. Para passar para a fase de demonstração da existência de um vínculo de causalidade ou, pelo menos, para demonstrar a “força da associação”, os leigos reivindicam investigações profissionais; porém, agora elas podem ser mais precisas do que antes, visto que contam com dados referentes tanto às vítimas quanto ao suspeito. Mais uma vez, a não-resposta das autoridades leva frequentemente os leigos a continuar a investigação a fim de enriquecer o dossiê com novos elementos que incriminem o suspeito e obter um reconhecimento do vínculo de causalidade.

Das causas aos “casos”

Essa investigação visa essencialmente a repertoriar os problemas sanitários resultantes da exposição a uma origem ambiental *questionada* e, portanto, a transformar indivíduos em *vítimas* dessa exposição.

Como no caso anterior, a investigação sanitária feita por meio de um questionário distribuído graças à técnica do porta-a-porta é frequentemente utilizada. Não se trata mais de fazer um levantamento das pessoas que sofrem uma patologia identificada e das exposições a que foram submetidas, mas de realizar, a partir de uma hipótese, um inventário das patologias e dos sintomas experimentados por indivíduos expostos a agentes conhecidos e que constituem, de certo modo, uma “coorte”. É o método utilizado por Lois Gibbs – assustada ao tomar conhecimento de que a escola de seu filho e todo o bairro de Love Canal foram construídos sobre um aterro de lixo tóxico – assim como pelas três comunidades descritas por Richard Clapp, que se inquietam por terem sido expostas respectivamente a radônio, a lixo tóxico e a metais pesados, provenientes de um aterro, e a bifenilas policloradas (PCBs), de uma usina elétrica (Clapp, 2002).

Outros métodos inovadores surgiram, especialmente os diários de bordo de pessoas que possam ter sido expostas, para indicar dia a dia suas sensações, seus incômodos e a evolução de seu estado de saúde. Essas investigações sanitárias levam, no mesmo movimento, ao estabelecimento de um quadro dos sintomas possivelmente relacionados à origem suspeita (em razão da frequência desses sintomas) e de uma lista de vítimas, isto é, de indivíduos que apresentam tais sintomas.

Mesmo no caso em que uma contaminação é confirmada e existam informações sobre os efeitos dos produtos em causa, a investigação pode ter um verdadeiro papel em termos de produção de conhecimentos. Debates opõem com frequência especialistas e leigos: aqueles que rem se ater à lista das patologias conhecidas e às condições estabelecidas

de toxicidade, principalmente em termos de intensidade da exposição, enquanto estes buscam questionar a distinção demasiado marcada entre doses fracas e fortes, ou incluir outras patologias nos efeitos e, portanto, aumentar a lista de vítimas.

Além dessa questão de doses, as investigações levantam o problema dos efeitos a longo prazo, ainda não visíveis no momento em que são realizadas. As investigações sanitárias leigas, quando repetidas e feitas na longa duração, podem demonstrar que os sintomas persistem, ao passo que os dados científicos disponíveis sobre um contaminante apenas mostram efeitos possíveis a curto prazo. Por exemplo, o conflito que opõe os moradores de Camelford, na Inglaterra, ao grupo de especialistas constituído para avaliar os efeitos sanitários da poluição de uma reserva de água potável por sulfato de alumínio ilustra esse problema: os especialistas, negando a possibilidade de efeitos a longo prazo, até mesmo a possibilidade de qualquer efeito, imputam a persistência dos sintomas relatados pelos moradores mais à ansiedade provocada pela descoberta da poluição do que à própria poluição (Williams & Popay, 2006). Assiste-se, assim, a uma extensão do processo de *vitimização* englobando indivíduos que não apresentam em dado momento nenhum sintoma, mas que poderiam desenvolvê-los no futuro.

Quer se trate de partir das causas para lhes associar casos, ou vice-versa, essas investigações leigas não são geralmente consideradas pelos especialistas como verdadeiras investigações epidemiológicas. O estudo de Barbara Allen mostra de maneira surpreendente essa oposição entre os métodos da ciência oficial e aqueles das investigações leigas, mesmo que largamente concebidas e realizadas, aliás, por cientistas aliados (Allen, 2004). Diante da ausência dessas investigações epidemiológicas científicas ou da rigidez de seu quadro de análise, que as torna incapazes de analisar situações novas, as investigações leigas são os únicos meios de

problematizar essas situações e de fornecer os primeiros elementos de conhecimento a seu respeito. Os dados assim coletados e as hipóteses resultantes podem ser considerados ou como conhecimentos primitivos úteis e pistas de pesquisas a serem exploradas com o auxílio de protocolos elaborados e métodos sofisticados, ou podem ser rejeitados pura e simplesmente como crenças populares e distúrbios psicológicos, como no caso de Camelford. É forçoso considerar, se acompanharmos o desenrolar da maioria das histórias mencionadas nos trabalhos existentes, que a segunda atitude é com frequência privilegiada pelos profissionais da saúde pública e pelos especialistas científicos.

Os conhecimentos leigos

Que tipos de conhecimentos são mobilizados nessas investigações? Seriam elas uma boa ilustração da existência de “conhecimentos leigos” na área da saúde que poderiam complementar os conhecimentos reivindicados pelos profissionais? Para responder a essas perguntas, vamos retomar a noção de “conhecimento leigo”, que suscitou uma literatura considerável nos últimos anos, principalmente no campo da Medicina e dos riscos tecnológicos, embora não se tenha conseguido esclarecê-la perfeitamente. Para avançar nesse sentido, podem-se introduzir dois tipos de distinção: aquela que distingue a “especialização leiga” e os conhecimentos ditos “de experiência”, e aquela que diferencia esses conhecimentos de experiência dos conhecimentos profissionais.

Em sua revisão de literatura sobre o papel das associações de pacientes na pesquisa médica, Vololona Rabearisoa (2008) distingue dois *corpora* de trabalhos que, principalmente no campo dos *Science & Technology Studies* (STS) e da Sociologia da Medicina, voltaram sua atenção para as interações entre especialistas e leigos e, em particular, para os

modos de participação destes últimos no processo de produção de conhecimentos.

Um primeiro conjunto de trabalhos refere-se ao que os autores chamam de “especialização leiga”, ou seja, a capacidade que podem ter não-especialistas de se apropriar dos conhecimentos científicos, compreender os debates que permeiam a comunidade dos pesquisadores e utilizar por sua própria conta algumas publicações ou dados científicos: as associações contra a AIDS representam o caso mais frequentemente citado para ilustrar essa forma de especialização (Epstein, 1995; Barbot, 2002). Essa capacidade amplia o campo das controvérsias científicas, que se tornam então controvérsias *públicas*, caracterizadas por uma infinidade de atores heterogêneos.

A noção de “especialização de experiência” ou de “conhecimento de experiência”, central no segundo conjunto de trabalhos, corresponde mais à reivindicação de um tipo de conhecimentos diferente daqueles resultantes da prática científica. Esses conhecimentos vêm da experiência pessoal e são, portanto, singulares e subjetivos: memória, sensações, observações, etc. Podem ser coletados em diários pessoais escritos, às vezes, por vizinhos de uma instalação. Do mesmo modo, no caso das patologias inexplicáveis e contestadas, como a fadiga crônica ou a hipersensibilidade química, são os incômodos sentidos por aqueles que as sofrem que permitem construir uma espécie de quadro clínico da doença.

Na maioria das controvérsias em saúde ambiental que levam pessoas comuns a se mobilizarem e se lançarem em investigações, encontram-se esses dois tipos de conhecimentos leigos. Ainda que os especialistas contestem frequentemente a capacidade dos leigos de adquirir uma especialização qualquer, a ideia de um conhecimento de experiência parece, de certo modo, mais subversiva do que a de especialização leiga, por avançar um tipo de conhecimento radicalmente diferente do conheci-

mento profissional. São essas diferenças que o trabalho de Jason Corburn (2005) permite explorar.

No livro intitulado *Street Science* (2005), Jason Corburn retoma as diferenças que separam conhecimento profissional e conhecimento de experiência, às vezes também denominado “conhecimento local”, ou “ciência da rua”. Distingue quatro tipos de lições:

- O conhecimento leigo, em oposição ao conhecimento profissional, é adquirido pela experiência e não pela experimentação. É um conhecimento “localizado”. Um indivíduo doente com hipersensibilidade sabe, por experiência, quais sintomas se associam em seu corpo a uma exposição a produtos químicos e quais os lugares e práticas que deve evitar. Esse conhecimento não é fruto de uma experimentação em laboratório nem de um estudo epidemiológico.

- Nesse conhecimento local, é a atestação pessoal, a situação vivenciada, a intuição e a observação direta não intermediada por instrumentos científicos que constituem provas. Essas observações não precisam ser de modo algum estatisticamente significativas para fazerem sentido e serem consideradas verossímeis.

- O conhecimento local é testado e modificado na comparação de relatos, divulgado em histórias compartilhadas por uma mesma comunidade, ou por intermédio de testemunhos na mídia ou nos tribunais. O conhecimento profissional, ao contrário, é divulgado e testado acima de tudo em periódicos científicos com comissão editorial.

- O conhecimento local não está voltado para a formação de um consenso como preliminar à ação. Ele fornece indícios que, apesar das incertezas, são considerados suficientes para agir, em virtude do princípio de precaução. No caso do conhecimento profissional, as incertezas devem levar a novas pesquisas que permitam chegar a um consenso e, assim, a agir com “conhecimento de causa”.

Embora oposto ao conhecimento profissional, e precisamente reivindicado pelos leigos para contestar os resultados das investigações feitas pelas autoridades, esse conhecimento local é considerado por muitos autores como uma contribuição interessante e, na verdade, indispensável, às políticas conduzidas no campo da saúde ambiental, na medida em que permitiria evitar uma forma de reducionismo e favorecer a exploração de novos caminhos de pesquisa. De resto, é por essa razão que, quase sempre, os investigadores leigos conseguem encontrar aliados no mundo científico e estabelecer colaborações com investigadores profissionais.

As alianças com os pesquisadores profissionais

Uma das etapas clássicas do processo de epidemiologia popular descrito por Phil Brown é o recrutamento pelos leigos de seus próprios especialistas. A partir do momento em que as autoridades públicas negam a realidade de uma contaminação ambiental, aqueles que se julgam vítimas são levados a solicitar ajuda de cientistas benevolentes a fim de interrogar a validade dos resultados oficiais ou fazer novas investigações. Foi o que aconteceu em Woburn, onde os membros da associação FACE (*For a Cleaner Environment*) conseguem interessar pesquisadores em bioestatística da Universidade de Harvard, com quem encetam uma colaboração para uma nova pesquisa. Porém, o estabelecimento de uma cartografia anterior do polo tivera o auxílio do médico do hospital encarregado de tratar as crianças com leucemia. A possibilidade de tais alianças, frequentemente descritas na literatura, é sem dúvida mais forte nos Estados Unidos, onde a oferta de pesquisa é mais rica e diversa do que nos outros países, mas é um aspecto encontrado em outras mobilizações europeias, como acontece com a telefonia móvel.

A aliança com cientistas pode ser considerada determinante para dar crédito e ampliar os alertas leigos. Essa realidade leva a criticar de certo modo a ênfase dada por certos autores à epidemiologia popular e aos conhecimentos leigos, minimizando o aporte a essas mobilizações de investigadores que nada têm de leigos. Entretanto, nem todos esses investigadores profissionais são cientistas e sua intervenção pode ocorrer em modalidades e momentos diferentes.

Diferentes tipos de investigadores profissionais

Podem-se distinguir cinco tipos de atores que, por sua profissão, podem investigar e que intervêm regularmente nas situações de contaminação ambiental.

Convém, primeiramente, mencionar os jornalistas. No caso de Love Cantal, por exemplo, um repórter investigativo do *Niagara Gazette*, Michael Brown, tem um papel preponderante: além de replicar as queixas dos moradores e os encorajar a se organizarem, ele também recolhe informações sobre a história do sítio e a realidade da contaminação. Ao coletar testemunhos e favorecer certa simetria dos pontos de vista, os jornalistas propiciam a correlação dos casos isolados e, assim, participam plenamente do processo de vitimização. Ademais, as revelações que às vezes resultam de sua investigação orientam as pesquisas para um suspeito específico. Por outro lado, os grupos mobilizados buscam com frequência conseguir o apoio da mídia local, no mínimo para atrair a atenção das autoridades e favorecer a realização de investigações oficiais. É certo que o êxito das mobilizações nesses campos com frequência se deve muito à capacidade demonstrada por certos líderes de se mostrarem como “bons clientes” para a mídia, como dizem os próprios jornalistas.

Os advogados são outro tipo de investigadores profissionais que pode desempenhar um papel importante. Pouco mencionados nos trabalhos acadêmicos, eles aparecem em formas diferentes de relatos: no filme *Erin Brockovich*, *Uma Mulher de Talento*, extraído de uma história real, a investigação é iniciada e realizada por um escritório de advogados. No caso de Woburn, também o papel do advogado dos queixosos, Jan Schlichtmann, é central: é ele que, para instruir o processo, financia novas investigações a partir daquelas realizadas pelos moradores. Enquanto Phil Brown o menciona de passagem, o apaixonante livro de Jonathan Harr, *A Civil Act*, é quase inteiramente dedicado a ele (Harr, 1996). O sistema jurídico americano, autorizando o procedimento da *class action*, facilita o envolvimento dos advogados, sobretudo sua capacidade para financiar estudos. Mas esse tipo de envolvimento a serviço de uma causa – que certos autores americanos batizaram de “*cause lawyering*” –, no caso, aquela das vítimas de uma contaminação ambiental, começa a aparecer também em países em que a *class action* não existe; na França, alguns escritórios de advocacia se especializaram nesse tipo de causas.

Também os políticos podem, em certos casos, ser considerados investigadores profissionais que apoiam os leigos, principalmente graças às comissões de inquérito e às audições públicas. Nos Estados Unidos, as comissões parlamentares dispõem de poderes reais de investigação (e de financiamento de estudos), e as audições públicas (*hearings*) têm um peso sem equivalente em outros países. Embora ocorrendo geralmente em um estágio avançado das investigações, as audições públicas parlamentares podem se traduzir por um reconhecimento da legitimidade das reivindicações feitas pelos grupos mobilizados e do interesse de algumas das hipóteses levantadas. Capek descreve esse processo acerca da endometriose (Capek, 2000); outros trabalhos mostram sua importância para fortalecer a hipótese ambiental do câncer de mama e possibilitar o le-

vantamento de fundos para sustentar as pesquisas sobre essas questões (Klawiter, 2004; McCormick, 2007; McCormick et al., 2003).

Embora os movimentos *grassroots* se diferenciem das grandes associações ambientais nacionais, estas constituem poderosos aliados para os grupos locais. Fornecendo informações sobre os suspeitos, ou colocando recursos investigativos profissionais ou semiprofissionais à disposição dos leigos envolvidos, essas associações participam plenamente das investigações. A principal missão de algumas delas, aliás, é oferecer apoio aos grupos locais mobilizados, tal como o *Clearinghouse for Hazardous Waste*, fundado em 1981 por Lois Gibbs, após o caso de Love Canal, e rebatizado em 1997 de *Center for Health, Environment and Justice* (CHEJ) – bela ilustração da escalada, nos anos 1990, do tema da justiça ambiental. O CHEJ oferece consultoria em termos de organização, divulga informações científicas e, finalmente, dedica-se a formar pesquisadores e ativistas entre os cidadãos comuns que não se vêem, no entanto, como tais (Tesch, 2000).

Enfim, os investigadores profissionais aliados aos leigos podem ser pesquisadores, médicos ou cientistas independentes das autoridades sanitárias e da indústria. Nesse grupo de aliados, podem-se distinguir, de um lado, cientistas que se situam claramente à margem do mundo acadêmico e se declaram militantes e, de outro, cientistas que buscam respeitar os critérios de cientificidade vigentes na esfera acadêmica, mas que são úteis, ainda que seja na escolha de seu objeto de pesquisa, aos grupos envolvidos. Notemos igualmente que, dentre os cientistas envolvidos, figuram os representantes das Ciências Sociais, inclusive a maioria dos autores dos trabalhos aqui citados. De fato, não apenas esses estudos são frequentemente caracterizados por um tom engajado, mas, além dis-

so, certos autores defendem formas de colaboração mais comprometidas com os grupos de cidadãos mobilizados. É o caso de Phil Brown, um dos autores-chave deste campo de estudo, ele próprio envolvido com alguns grupos de cidadãos; em seu último livro principalmente, ele defende esse modo de intervenção (Brown, 2007).

Segundo os investigadores profissionais envolvidos, a aliança feita com os leigos poderá ser de tipos diferentes. Contudo, como acabamos de ver, a participação dos investigadores profissionais depende da concepção que eles têm da autonomia de seu trabalho e de sua definição do envolvimento.

Diferentes tipos de intervenção

Pode-se ainda falar de investigação “leiga” quando investigadores profissionais participam das investigações iniciadas por leigos? Na verdade, isso depende do papel dos envolvidos. Há três configurações possíveis.

Inicialmente, há os casos em que as investigações feitas por profissionais são, de certo modo, *investigações paralelas* às investigações leigas, mas que, em dado momento, coincidem com elas. Por exemplo, moradores de um bairro se questionam sobre a ocorrência de vários cânceres onde moram e se deparam com uma investigação jornalística que refaz a história de um sítio industrial nas proximidades, ou, mais geralmente, com a existência de publicações e de um debate científico sobre os efeitos sanitários de dada atividade. A aproximação e o cruzamento dessas duas investigações feitas de modo independente uma da outra permite aos leigos levantarem uma hipótese causal e passarem da “vitimização” ao “questionamento”.

A seguir, há os casos em que os investigadores profissionais colocam a serviço dos leigos suas competências e *savoir-faire* para auxiliá-los em suas investigações ou para formalizar os resultados de suas pesquisas. Tra-

ta-se das *investigações colaborativas*, nas quais os profissionais se cercam de leigos para compartilhar uma investigação e utilizar os dados assim recolhidos. Nesse tipo de investigação colaborativa, os cientistas têm às vezes um papel formativo, ajudam a produzir dados mais sólidos e, sobretudo, esforçam-se para explorá-los de modo que os resultados sejam aceitos pela comunidade científica.

Enfim, os casos em que os profissionais substituem os leigos, que apenas iniciaram a investigação ou realizaram o que chamamos de pré-investigação. O debate se desloca então para um território especialista que opõe diferentes cientistas e suas respectivas pesquisas. Nesse caso, não se trata mais, para os leigos, de uma colaboração com cientistas, mas de um mecanismo clássico de delegação da investigação a aliados profissionais capazes de representá-los de maneira eficaz, reforçando a objetividade científica da hipótese que eles levantaram. Por essa razão, essas investigações serão chamadas de *delegadas*.

Esses três tipos de investigação podem se suceder nos casos de poluição ambiental. A existência de investigações paralelas frequentemente origina investigações colaborativas. Depois, mesmo nos casos de investigações colaborativas em andamento, outras investigações, inteiramente profissionais, podem ser feitas para validar ou reforçar os primeiros resultados obtidos. Entretanto, a originalidade e a utilidade do conhecimento leigo são então descartadas e se retomam as controvérsias científicas clássicas. Por essa razão, alguns autores – sobretudo epidemiologistas, através do movimento a favor da “*community-based research*” – buscam acima de tudo, como já mencionamos, institucionalizar ou formalizar as investigações colaborativas, ou seja, transformá-las em investigações científicas alternativas que recolham a mesma credibilidade que as tradicionais. O *Silent Spring Institute*, criado após a mobilização das mulheres sobre o câncer de mama, procurou promover um modelo de pesquisa em que os

leigos permanecem envolvidos em todos os níveis, da determinação dos temas de pesquisa à divulgação dos resultados, passando pela realização efetiva da investigação (McCormick, 2007; McCormick *et al.*, 2003).

Um dos desafios da promoção e da institucionalização de novas modalidades de investigação é evitar que as pesquisas iniciadas por leigos sejam classificadas como “sem continuidade” pelas autoridades sanitárias.

Investigações “classificadas como sem continuidade”?

Os próprios leigos se lançam frequentemente em investigações porque suas interrogações não são ouvidas pelas autoridades. E, do mesmo modo, é porque suas investigações não são levadas a sério por essas mesmas autoridades que os grupos mobilizados buscam geralmente lograr mais credibilidade, formalizando e sistematizando a coleta de dados e recrutando aliados entre os cientistas.

Assim, a negação dos problemas pelas autoridades ou simplesmente sua indiferença tendem a reforçar a inquietação e levam os leigos a agir por conta própria. Abordar a questão da continuidade das investigações leigas conduz paradoxalmente, portanto, a levantar a questão da propensão, entre os responsáveis pela segurança e pela vigilância sanitária e entre os cientistas, a “classificá-las como sem continuidade”. Essa tentativa da negação ou do fechamento se relaciona, em nossa opinião, a duas atitudes típicas: de um lado, uma maneira de apreender a incerteza e, de outro, uma tendência à psicologização.

O que fazer com a incerteza?

Em um artigo de 1987 sobre o comportamento e a comunicação das autoridades sanitárias – e principalmente da *Environmental Protection*

Agency – diante dos alertas leigos, dois pesquisadores em saúde pública fazem a seguinte constatação: essas autoridades se comportam mais como agências de resseguro do que como agências de saúde pública; elas tendem a minimizar, até a negar os problemas ao grande público (Ozonoff & Boden, 1987). Assim, enquanto as mobilizações leigas amplificam os problemas, presumindo a existência de uma ameaça sanitária onde talvez não haja, as autoridades sanitárias são vítimas de um viés inverso, presumindo a ausência de problemas sanitários onde talvez haja alguns bem reais. Em outras palavras, os leigos envolvidos em um processo de epidemiologia popular preferem arriscar “falsos positivos”, isto é, considerar que há um perigo correndo o risco de que não haja nenhum, ao passo que os epidemiologistas tradicionais, ao contrário, como sugerem Phil Brown e Edwin Mikkelsen, preferem arriscar erros de tipo “falsos negativos” a serem vítimas de “falsos positivos” (Brown & Mikkelsen, 1990).

A maioria das situações em que leigos alertam as autoridades públicas para uma ameaça ambiental é marcada por profundas incertezas, que a ciência geralmente é impotente para dissipar. Na ausência de provas, tudo passa a ser uma questão de presunção. Porém, essa presunção é de natureza diferente conforme os atores. Um meio fácil de compreender essas diferenças consiste em se servir do vocabulário da investigação criminal. Para os leigos envolvidos em um processo de epidemiologia popular, os indícios que permitiram indicar um suspeito são suficientes para considerá-lo “culpado” enquanto nenhuma prova científica vier inocentá-lo. Trata-se então de adotar uma atitude de precaução ou de aplicar um princípio de presunção de origem. O comportamento das autoridades sanitárias é, ao contrário, mais guiado pela regra de *presunção de inocência*: enquanto a culpa de um suspeito não for provada, ele deve ser considerado inocente; conseqüentemente, não se impõe nenhuma ação que venha entravar sua liberdade de manobra. Ora, como observam Ozonoff

e Boden (1987), esse tipo de princípio é desejável no âmbito da jurisprudência criminal, mas é muito mais discutível quando se trata de atingir um objetivo de saúde pública.

Em resposta ao processo de vitimização no qual se inserem as interrogações dos leigos sobre a ocorrência de certas patologias, a atitude das autoridades pode-se traduzir pelo que se denominará de processo de *normalização*, que consiste em considerar os indivíduos doentes não mais como vítimas de uma origem ambiental, mas como doentes “comuns”. Esse processo de normalização se apoia geralmente em dois tipos de consideração.

Em primeiro lugar, considerações estatísticas. Por exemplo, quando o número de “vítimas repertoriadas” pode ser reduzido ao número de casos estatisticamente esperado de uma determinada patologia, as “vítimas” passam a ser novamene doentes comuns. Foi o que aconteceu na primeira fase da mobilização em torno dos casos de leucemia infantil em Woburn, relatada por Phil Brown: haja vista o número de vítimas, os médicos e representantes das autoridades consideram, em um primeiro momento, que não há excesso estatístico. Em um segundo momento, o levantamento de novas vítimas e a cartografia do conjunto dos casos, realizados pelos leigos, mudam os pontos de vista: a concentração de crianças com leucemia em dois bairros da cidade salta literalmente aos olhos e a concentração é dificilmente redutível a um mero acaso estatístico. Por outro lado, a impossibilidade de fazer um estudo epidemiológico estatisticamente significativo, considerando as populações envolvidas, também pode levar as autoridades a negar a existência das “vítimas”: a impotência para fornecer provas, em ambas as direções, leva então a normalizar a situação, em virtude do princípio de que “o que não se conhece não pode nos fazer mal” (Ozonoff & Boden, 1987). Enfim, deve-se ressaltar a possível defasagem temporal entre o desenvolvimento de pesquisas científicas, que normalmente exigem muitos anos, e as vias oferecidas para a

resolução de controvérsias, por exemplo, a via judicial. A incompletude das pesquisas pode ser usada pelos acusados, aliás, para desacreditar os queixosos e normalizar as vítimas.

Em seguida, as considerações sociais sobre a natureza do alerta têm efeitos surpreendentes. A identidade das pessoas que se apresentam como vítimas também é um fator determinante no processo de normalização. Com frequência, o fato de que são precisamente leigos e de que suas reivindicações se baseiam na intuição, na observação ou na experiência, invalida já de início a credibilidade do alerta. A disponibilidade de explicações psicológicas ou “sociais” favorece o processo de normalização. As “vítimas” se transformam então em “doentes comuns” de um tipo particular, isto é, pessoas com um problema de saúde mental ou um problema de natureza econômica.

Diante do questionamento leigo de uma origem ambiental cujos efeitos são, todavia, ignorados, a atitude das autoridades sanitárias se traduzirá na maior parte das vezes, como já sugerimos, pela aplicação do princípio da presunção de inocência: na ausência de provas contra o suspeito, este deverá ser considerado inocente. A presunção de inocência se apoia em vários argumentos.

O primeiro repousa na ausência de vítimas presumidas, o que explica a orientação das investigações leigas para a procura de casos que permitam reforçar a suspeita. Não havendo patologias passíveis de observação e estudo, as vítimas só podem ser, na melhor das hipóteses, virtuais, ainda mais porque a periculosidade da origem suspeita não é estabelecida e seus efeitos a longo prazo, se existem, são desconhecidos. Em seguida, nos casos em que a periculosidade da origem é conhecida, o culpado presumido não é necessariamente o responsável pelo dano sanitário. As autoridades, mesmo reconhecendo a periculosidade de um agente ambiental, podem mostrar que não houve risco, invocando as condições de

exposição ou ainda a impossibilidade de extrapolar para o homem efeitos observados nos animais e vegetais. Seguindo o princípio clássico de que “é a dose que faz o veneno”, uma exposição a doses pequenas não será considerada passível de acarretar efeitos sanitários e levará, portanto, a inocentar o suspeito. Evidentemente, nas controvérsias suscitadas por ameaças sanitárias, as condições de exposição são em geral difíceis de estabelecer. E, mais uma vez, na ausência de provas sobre a exposição da população a altas doses, ou a doses abaixo das normas regulamentares, as autoridades sanitárias julgarão que não devem considerar esta ou aquela origem como responsável por efeitos sanitários futuros. Os leigos, ao contrário, vão lutar para conseguir uma diminuição dos limites autorizados ou militar por novas formas de consideração dos possíveis efeitos patogênicos dos produtos incriminados. A mobilização dos hipersensíveis químicos nos Estados Unidos teve esse tipo de reivindicação: diante das incertezas e da complexidade das patologias, os hipersensíveis buscaram questionar a noção de limite aceitável e promover o conceito de “coquetel químico”, que remete às interações complexas entre diferentes agentes que podem multiplicar os efeitos patogênicos e até criar novos tóxicos.

Finalmente, lembremos os casos em que as autoridades sanitárias identificaram e reconheceram um suspeito e localizaram possíveis vítimas. Surge então a questão da prova de um vínculo de causalidade relacionando a exposição às patologias constatadas. Tal vínculo será evidente para as vítimas, mas poderá ser contestado pelas autoridades sanitárias devido à ausência de provas científicas indiscutíveis. Essa recusa em considerar o vínculo causal como estabelecido se apoia na multiplicidade das causas possíveis. A impossibilidade de provar a existência de um vínculo de causalidade se traduz pela afirmação de que *não há vínculo de causalidade*, ao passo que essa impossibilidade de fornecer uma prova de causalidade deve levar, segundo as vítimas, à modificação dos critérios de

ação, apoiando-se na *precaução*, ou mobilizando o princípio de *presunção* de origem (Barthe, 2008).

Esse não-reconhecimento do vínculo de causalidade que justifica a inação das autoridades leva os grupos mobilizados a se voltarem para outros atores, frequentemente cientistas que desempenharão o papel de contra-especialistas, ou para outros espaços que privilegiem distintos critérios de prova e de decisão. Sem dúvida se pensa, em primeiro lugar, no espaço judiciário. Na França, o Código Civil prevê que “na ausência de prova do vínculo de causalidade entre o fato gerador e o dano, os juízes podem eventualmente forjar sua convicção e fundamentar sua decisão recorrendo a um feixe de presunções”, desde que essas presunções sejam “graves, precisas e concordantes”. Aliás, os debates sobre o estabelecimento da causalidade em Direito, principalmente no litígio em saúde ambiental, suscitaram uma vasta literatura nos Estados Unidos, onde as técnicas da presunção e da inversão do encargo da prova foram muitas vezes utilizadas pelos juízes (Hart & Honoré, 1985). As chances de os queixosos conseguirem o reconhecimento de um vínculo causal entre uma exposição e um dano são ainda maiores quando os juízes distinguem uma “causalidade geral”, aquela estabelecida pela ciência, e uma “causalidade específica”, aquela possível de estabelecer no caso examinado. Ora, como mostrou Sheila Jasanoff, os juízes se mostram geralmente mais sensíveis do que os epidemiologistas ou os toxicólogos à força do testemunho e à coerência da história causal, mesmo singular, produzida pelos queixosos (Jasanoff, 1995). Essa primazia dada à causalidade específica sobre a causalidade geral pode levar os juízes a considerar que o que é verdadeiro naquele caso específico pode não ser verdadeiro em geral, como se viu recentemente na França acerca de um caso relativo à vacina contra a hepatite B.

Os grupos mobilizados se voltam também para o espaço político a fim de reclamar uma nova regulamentação, decisões e até a implantação

de dispositivos de indenização coletiva, obtendo assim um maior reconhecimento, se não de um vínculo de causalidade, pelo menos de sua plausibilidade. De fato, embora a epidemiologia popular culmine na produção de conhecimentos e de um conhecimento leigo sobre certos perigos ambientais, sua meta não é a produção de certezas científicas, mas a ação. Os elementos de conhecimento trazidos pelos leigos são também indícios que devem permitir a tomada de decisões, em nome do princípio de precaução ou da presunção, ainda que permaneçam incertezas. A politização do problema supostamente se traduz por uma ampliação dos critérios a serem considerados para tomar medidas, já que seu fundamento não é mais a prova da existência do vínculo de causalidade, mas somente a plausibilidade da hipótese causal. Trata-se, em outras palavras, de contornar a necessidade da prova científica, dada sua dificuldade, até mesmo impossibilidade. Seria errôneo, no entanto, considerar o sucesso obtido por certos grupos como uma vitória unicamente “política”, já que ela só acontece se as reivindicações se fundamentarem em elementos de conhecimentos.

A psicologização

Já vimos que se basear em considerações psicológicas – até mesmo, de modo mais geral, em tudo que possa ser rotulado de “social” – era uma das vias tomadas pelo processo de normalização, que leva a transformar pessoas que se pretendem vítimas de um agente ambiental em “doentes comuns”, vítimas principalmente de crenças infundadas. Convém insistir sobre essa psicologização, pois este é um traço dominante da atitude adotada pelos cientistas e autoridades quando são confrontados a alertas ou a investigações leigas. As controvérsias em saúde ambiental são frequentemente marcadas por essa leitura psicologizante, que contribui para *desrealizar* o que os grupos mobilizados buscam *realizar* através de suas investigações,

ou seja, a presença de uma ameaça sanitária. Seus questionamentos e suas hipóteses são então reduzidos à expressão de um medo irracional, de um estresse ou de uma angústia diante da mudança tecnológica.

Essa leitura psychologizante é feita por dois tipos de atores. Por um lado, angaria um inegável sucesso junto à maioria dos cientistas ou dos profissionais da segurança sanitária e da gestão dos riscos. Trata-se, então, do que se poderia chamar de psychologização espontânea, ainda mais poderosa por ser rudimentar e se articular em torno de certo número de preconceitos e de ideias preconcebidas no que diz respeito à “psicologia das multidões”, ao nível de educação científica, ou à história da mudança tecnológica. Por exemplo, quando se salienta a permanência de comportamentos irracionais diante de certas inovações técnicas lembrando o “medo da ferrovia”, a ausência de conhecimentos científicos do cidadão comum e sua credulidade aos disseminadores de alertas e à mídia. Por outro lado, essa psychologização espontânea é acompanhada e reforçada por uma psychologização mais sofisticada proveniente de profissionais que se arvoram de especialistas dos “aspectos sociais” dos riscos, entendidos geralmente como o que tange ao comportamento e às reações de indivíduos nessas áreas: psicólogos sociais, psicossociólogos, psiquiatras, às vezes, certos sociólogos ou ainda profissionais da informação e da comunicação. O que distingue a psychologização sofisticada da psychologização espontânea são, essencialmente, o vocabulário e os elementos empíricos que vêm sustentar a argumentação. A psychologização sofisticada se traduz, desse modo, pela introdução de noções – abordagem psicométrica, síndromes psicogênicas, histeria de massa, riscos percebidos, etc. – que permitem objetivar em uma linguagem científica o que era espontaneamente rotulado como proveniente das tradicionais “crenças populares” ou ainda de “comportamentos irracionais”. Da mesma maneira, certas investigações estatísticas ou experimentais que visam a estudar represen-

tações individuais são apresentadas como “provas” empíricas que legitimam o emprego desse vocabulário científico.

Privilegiar uma leitura psicológica de uma situação de controvérsia em saúde ambiental é, primeiramente, atribuir causas particulares aos problemas levantados pelos grupos mobilizados. A psychologização é, portanto, uma etiologia alternativa àquela que atribui uma origem ambiental a um problema sanitário. Nessa perspectiva, quando moradores se inquietam com a presença de uma instalação perigosa, isso não significa que ela o seja realmente, mas que estão tomados por uma angústia irracional que se busca compreender. Quando inúmeros veteranos da Guerra do Golfo apresentam sintomas idênticos, isso quer dizer que todos são vítimas de um estresse pós-traumático causado por seu envolvimento em uma atividade violenta. As mulheres que sofrem de endometriose são, quanto a elas, percebidas como mulheres carreiristas e, com frequência, histéricas, que desenvolvem uma doença imaginária em compensação a um desejo insaciado de ter filhos. Deste modo, a leitura psychologizante é utilizada pelas autoridades e pelos cientistas para normalizar diversos distúrbios e é vigorosamente combatida pelas pessoas doentes e seus próximos. Todas as análises de controvérsias que produzem os sociólogos anglo-saxões ressaltam o reducionismo que caracteriza essa psychologização. Recorrer à psicologia permite descartar uma situação de incerteza e estabelecer causas que invalidam a exploração das causas ambientais.

Há dois tipos de apelo à psicologia. Primeiramente, existem os casos em que a orientação para uma etiologia de ordem psicológica resulta da ausência de causa orgânica *aparente* de certas patologias. Por exemplo, nos casos de “síndrome do edifício doente”, quando as medidas toxicológicas e outras análises geralmente efetuadas nessas situações de crise não conseguem evidenciar um agente patogênico suscetível de explicar os sintomas, parece legítimo, na visão de certos especialistas, voltar-se para outros tipos de explicação, neste caso, para a psiquiatria ou a psicologia.

Porém, deve-se também mencionar os casos em que essa orientação se efetua em detrimento da busca de causas ambientais suspeitas. Retomando o caso das “síndromes do edifício doente”, não é raro que o diagnóstico de “síndrome psicogênica” seja estabelecido antes mesmo que estejam disponíveis os resultados das análises toxicológicas (Barthe & Rémy, 2010). Da mesma maneira, no caso dos veteranos da Guerra do Golfo, as agências de Estado optaram pela explicação do estresse pós-traumático ao passo que numerosas hipóteses referentes aos agentes patogênicos eventuais não haviam sido exploradas (Zavestoski *et al.*, 2002). Oferecendo uma explicação rápida para os sintomas manifestados, a análise psicológica permite encerrar as controvérsias e não entrar em vias de pesquisa julgadas demasiado incertas.

Seja por não encontrar eventuais origens ambientais, seja por intervir antes mesmo que tenham sido procuradas, a mobilização da grade de interpretação psicológica na consideração dos alertas leigos funciona na maioria das vezes de modo exclusivo. De fato, ela encerra a ideia implícita de que nenhuma outra causa pode ser tida por responsável dos acontecimentos em questão. Consequentemente, a continuidade de dispendiosas investigações ambientais ou a mudança da regulamentação podem ser consideradas perfeitamente inúteis. Desse modo, a divulgação de uma interpretação psicologizante é um elemento importante para compreender a inação e a desconsideração dos alertas feitos pelos leigos: não somente, como acabamos de ver, porque as pesquisas e as medidas são consideradas inúteis – já que o problema não está ali – mas também porque qualquer investigação ou medida poderia reforçar as inquietações dos envolvidos quanto à presença de uma origem real de contaminação e dramatizar a situação. De acordo com essa abordagem, todas as medidas tomadas em nome da precaução e da garantia de segurança das populações envolvidas teriam o efeito contrário, ou seja, causar ansiedade e até mesmo pânico. A conseqüência dessa convicção é a ideia de que o reconhecimento público das incertezas e dos limites dos instrumentos de

investigação científicas produziria efeitos ansiogênicos nos leigos. Por isso, os apelos repetidos em favor do controle da divulgação das informações científicas, a legitimação de certo sigilo dos estudos e até uma reticência em aplicar o princípio de precaução, mesmo que pareça justificado hájam vista as incertezas científicas existentes.

Conclusão

Para concluir, propomos retomar de maneira sintética, a partir de um quadro, a grade de análise cujos elementos constitutivos levantamos nas páginas precedentes. Quer se trate da fase de pré-investigação, de investigação ou da continuidade da investigação e do comportamento das autoridades, é possível distinguir diferentes configurações em função do proble-

	Vítimas possíveis não-identificadas	Vítimas possíveis identificadas
Suspeito não-identificado	Vítimas não-identificadas, ameaça não-identificada Situações de tipo 1	Presença de “polos” ou de vítimas possíveis, mas não de suspeito identificado Situações de tipo 2
Suspeito identificado	Suspeito identificado, mas incerteza sobre seus efeitos e vítimas possíveis não-identificadas Situações de tipo 3	Suspeito identificado + vítimas possíveis identificadas, mas incerteza sobre o vínculo de causalidade Situações de tipo 4

Dessa maneira, é exatamente a um processo de vitimização que se aplicam os atores para passar de uma situação de tipo 1 para uma situação de tipo 2. É também um processo de vitimização que caracteriza a passagem de uma situação de tipo 3 a uma de tipo 4, na qual a única questão pendente é a dos elementos que permitem relacionar o suspeito a vítimas possíveis perfeitamente identificadas.

A passagem de uma situação de tipo 1 a uma de tipo 3 se dá, por sua vez, por meio de um processo de questionamento que pode advir – mas não somente – de leigos que não têm nenhum conhecimento prévio do produto ou da atividade incriminada. Por outro lado, o questionamento é também o operador responsável pelo deslocamento de uma controvérsia de uma situação de tipo 2 para a uma situação de tipo 4.

Questionamento e vitimização podem se articular de modo diferente e se encadear mais ou menos rapidamente, o que levará a dinâmicas diferentes. Os dois processos podem igualmente ser concomitantes, o que, de resto, acontece com frequência, e a controvérsia adquire então instantaneamente a forma de uma situação de tipo 4. Além disso, esses dois processos podem encontrar processos inversos, tal como a normalização – que permite retroceder de uma situação de tipo 3 a uma de tipo 1 –, ou a aplicação da regra de presunção de inocência, que leva às vezes a passar de uma situação de tipo 3 a uma de tipo 1.

O interesse de distinguir essas situações é, portanto, compreender melhor a dinâmica das controvérsias e, principalmente, orientar a pesquisa empírica para a análise dos processos que acabamos de evocar. É esse território que os estudos disponíveis sobre as mobilizações no campo da saúde ambiental nos convidam a explorar.

“Lay” investigations and the dynamics of the controversies in environmental health

Abstract

Starting from the existing literature, this paper proposes an analytical framework to capture the general dynamics of the controversies in environmental health and, more particularly, the role of the ‘layman’ in this issue, within democratic societies. The article emphasizes the importance of a research work con-

ducted by non-specialists to provide tangible demonstration of the existence of a health problem related to their environment. This research work provides for two processes that are at the center of the dynamics of these controversies: the victimization, i.e., the transformation of ill people into victims; and the questioning, i.e., the attribution of certain pathologies to environmental factors. The identification of these two processes, which may be concurrent, makes it possible to distinguish different settings and to understand how a controversy evolves over time.

Keywords: Environmental health. Diseases. Controversy. Lay knowledge. Causality.

Referências

- AKRICH, M.; MÉADEL, C. Prendre ses médicaments/prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. **Sciences sociales et santé**, 20 (1), p. 89-116, 2002.
- ALLEN, B. L. Shifting Boundary Work: Issues and Tensions in Environmental Health Science in the Case of Grand Bois, Louisiana. **Science as Culture**, 13 (4), p. 429-448, 2004.
- ARCURY, T., QUANDT, S. A.; MCCAULEY, L. Farmworkers and Pesticides: Community-Based Research. **Environmental Health Perspectives**, 108 (8), p. 787-792, 2000.
- BARBOT, J. **Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida**. Paris: Balland, 2002.
- BARTHE, Y. Quand l'incertitude vient du passé: du principe de précaution au principe de présomption. **Natures, sciences, sociétés**, 16 (1), p. 36-40, 2008.
- BARTHE, Y. ; RÉMY, C. Les aventures du "syndrome du bâtiment malsain". **Santé publique**, 22 (3), p. 303-311, 2010.
- BORRAZ, O. **Les politiques du risque**. Paris: Presses de Sciences Po, 2008.
- BROWN, P. Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts. **Science, Technology, and Human Values**, 12 (3-4), p. 78-85, 1987.
- BROWN, P. Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing. **Journal of Health and Social Behavior**, 33 (3), p. 267-281, 1992.

BROWN, P. Popular Epidemiology Challenges the System. **Environment**, 35 (8), p. 16-41, 1993.

BROWN, P. Popular Epidemiology Revisited. **Current Sociology**, 45 (3), p. 137-156, 1997.

BROWN, P. **Toxic Exposures. Contested Illnesses and the Environmental Health Movement**. New York: Columbia University Press, 2007.

BROWN, P.; MASTERSON-ALLEN, S. The Toxic Waste Movement: A New Type of Activism. **Society and Natural Resources**, 7 (3), p. 269-287, 1994.

BROWN, P.; MIKKELSEN, E. J. **No Safe Place. Toxic Waste, Leukemia, and Community Action**. Berkeley: University of California Press, 1990.

CABLE, S.; BENSON, M. Acting Locally: Environmental Injustice and the Emergence of Grass-Roots Environmental Organizations. **Social Problems**, 40 (4), p. 464-477, 1993.

CABLE, S.; CABLE, C. **Environmental Problems, Grassroots Solutions. The Politics of Grassroots Environmental Conflict**. New York: St Martin's Press, 1995.

CAPEK, S. M. Reframing Endometriosis. From "Career Woman's Disease" to Environment/Body Connections. In: S. KROLL-SMITH; BROWN, P.; GUNTER, V. (eds.). **Illness and the Environment. A Reader in Contested Medicine**. New York: New York University Press, p. 345-363, 2000.

CHATEAURAYNAUD, F. ; TORNAY, D. **Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque**. Paris: Éditions de l'EHESS, 1999.

CHATEAURAYNAUD, F. L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et sur-gissements de la preuve. In: **La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme**. Col. Raisons pratiques nº15. Paris: Éditions de l'EHESS, p. 167-194, 2004.

CLAPP, R. W. Popular Epidemiology in Three Contaminated Communities. **Annals of the American Academy of Political and Social Science**, 584, p. 35-46, 2002.

CORBURN, J. **Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice**. Cambridge, Ma: MIT Press, 2005.

EPSTEIN, S. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. **Science, Technology, and Human Values**, 20 (4), p. 408-437, 1995.

GUNTER, V.; KROLL-SMITH, S. **Volatile Places. A Sociology of Communities and Environmental Controversies**. Thousand Oaks-London: Pine Forge Press – Sage, 2007.

- HARR, J. **A Civil Action**. New York: Vintage Books, 1996.
- HART, H.; HONORÉ, T. **Causation in the Law**. Oxford: Oxford University Press, 1985.
- ISRAEL, B. A.; SCHULZ, A. J.; PARKER, E. A.; BECKER, A. B. Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. **Annual Review of Public Health**, 19, p. 173-202, 1998.
- ISRAËL, L. Usages militants du droit dans l'arène judiciaire: le cause lawyering. **Droit et société**, 49, p. 793-824, 2001.
- JASANOFF, S. **Science at the Bar. Law, Science, and Technology in America**. Cambridge: Harvard University Press, 1995.
- KILSHAW, S. M. Friendly Fire. The Construction of Gulf War Syndrome Narratives. **Anthropology & Medicine**, 11 (2), p. 149-160, 2004.
- KLAWITER, M. Breast Cancer in Two Regimes: The Impact of Social Movements on Illness Experience. **Sociology of Health & Illness**, 26 (6), p. 845-874, 2004.
- KROLL-SMITH, S.; FLOYD, H. H. **Bodies in Protest. Environmental Illness and the Struggle over Medical Knowledge**. New York: New York University Press, 1997.
- LEUNG, M. W.; YEN, I. H.; MINKLER, M. Community-based Participatory Research: A Promising Approach for Increasing Epidemiology's Relevance in the 21st Century. **International Journal of Epidemiology**, 33 (3), p. 499-506, 2004.
- LEVINE, A. **Love Canal: Science, Politics, and People**. Boston: Lexington, 1982.
- LORIOU, M. Faire exister une maladie controversée: les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. **Sciences sociales et santé**, 21 (4), p. 5-33, 2003.
- MAZUR, A. **A Hazardous Inquiry. The Rashomon Effect at Love Canal**. Cambridge: Harvard University Press, 1998.
- MCCORMICK, S. Democratizing Science Movements: A New Framework for Mobilization and Contestation. **Social Studies of Science**, 37 (4), p. 609-623, 2007.
- MCCORMICK, S.; BROWN, P.; ZAVESTOSKI, S. The Personal Is Scientific, the Scientific Is Political: The Public Paradigm of the Environmental Breast Cancer Movement. **Sociological Forum**, 18 (4), p. 545-576, 2003.
- MCCOY, H. V.; TRAPIDO, E. J.; MCCOY, C. B.; STRICKMAN-STEIN, N.; ENGEL, S.; BROWN, I. Community Activism Relating to a Cluster of Breast Cancer. **Journal of Community Health**, 17 (1), p. 27-36, 1992.

NOVOTNY, P. Popular Epidemiology and the Struggle for Community Health in the Environmental Justice Movement. In: D. FABER (ed.). **The Struggle for Ecological Democracy: Environmental Justice Movements in the United States**, New York: Guilford Press, p. 137-158, 1998.

O'FALLON, L. R.; DEARRY, A. Community-Based Participatory Research as a Tool to Advance Environmental Health Sciences. **Environmental Health Perspectives**, 110 (supp. 2), p. 155-159, 2002.

OZONOFF, D.; BODEN, L. I. Truth and Consequences: Health Agency Responses to Environmental Health Problems. **Science, Technology, and Human Values**, 12 (3-4), p. 70-77, 1987.

PITTS, V. Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace. **Health. An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, 8 (1), p. 33-59, 2004.

PLUMB, M.; COLLINS, N.; CORDEIRO, J. N.; KAVANAUGH-LYNCH, M. Assessing Process and Outcomes: Evaluating Community-Based Participatory Research. **Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action**, 2 (2), p. 87-97, 2008.

RABEHARISOA, V. Experience, Knowledge and Empowerment: The Increasing Role of Patients Organizations in Staging, Weighting and Circulating Experience and Knowledge. State of the Art. In: M. AKRICH; NUNES, J.; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (eds). **The Dynamics of Patient Organizations in Europe**, Paris: Presses de l'École des mines, p. 13-34, 2008.

SAN SEBASTIAN, M.; KARIN HURTIG, A. Oil Development and Health in the Amazon Basin of Ecuador: the Popular Epidemiology Process. **Social Science & Medicine**, 60 (4), p. 799-807, 2005.

SHRIVER, T. E.; WASKUL, D. D. Managing the Uncertainties of Gulf War Illness: The Challenges of Living with Contested Illness. **Symbolic Interaction**, 29 (4), p. 465-486, 2006.

TESH, S. N. Environmentalism, Pre-environmentalism, and Public Policy. **Policy Sciences**, 26 (1), p. 1-20, 1993.

TESH, S. N. **Uncertain Hazards. Environmental Activists and Scientific Proof**. Ithaca: Cornell University Press, 2000.

TESH, S. N. The Internet and the Grass Roots. **Organization and Environment**, 15 (3), p. 336-339, 2002.

WHITTAKER, A. Talk about Cancer: Environment and Health in Oceanpoint. **Health and Place**, 4 (4), p. 313-325, 1998.

Sociologias, Porto Alegre, ano 13, nº 26, jan./abr. 2011, p. 84-127

WILLIAMS, G.; POPAY, J. Lay Knowledge and the Privilege of Experience. In: KELLEHER D.; GABE, J.; WILLIAMS, G. (eds.). **Challenging Medicine**, London: Routledge, p. 122-145, 2006.

ZAVESTOSKI, S.; BROWN, P.; LINDER, M.; MCCORMICK, S.; MAYER, B. Science, Policy, Activism, and War: Defining the Health of Gulf War Veterans. **Science, Technology and Human Values**, 27 (2), p. 171-205, 2002.

Recebido: 15/09/2010

Aceite final: 18/11/2010