

Associações de doentes sem relevância na sociedade

As associações de doentes possuem já uma expressão "bastante significativa" em Portugal, mas ainda não suscitaram uma atenção correspondente da sociedade, revela uma investigação elaborada pelo Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

No âmbito de um trabalho de investigação que se desenrolou ao longo de três anos, três investigadores do Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra concluíram que apesar de possuí-

rem uma expressão "bastante significativa" na sociedade portuguesa, as associações de doentes ainda não suscitam uma atenção correspondente a essa mesma expressão.

João Arriscado Nunes, Marisa Matias e Ângela Marques Filipe fizeram um levantamento das características destas associações, que revelou a existência de um grupo consolidado de cerca de 100

organizações que "desempenham um papel fundamental de apoio e complementaridade aos cuidados de saúde em Portugal".

Os resultados dos inquéritos realizados aos responsáveis das associações, segundo os investigadores, "indicam que se trata de um universo associativo com fraca profissionalização e com recursos limitados", factores que "são contrabalançados pelo forte peso

do voluntariado e pelo papel fundamental desempenhado pelos familiares dos doentes".

De acordo com João Arriscado Nunes o universo das associações de doentes "é bastante significativo, com alguma pujança". Apesar do associativismo em Portugal não ter a expressão de países como a França, é um fenómeno que tem a ver com a democratização da sociedade

portuguesa, visto que 91 por cento das associações existentes surgiram nos últimos 30 anos.

Por outro lado, refere ainda o investigador, as associações de doentes em Portugal revelam uma grande heterogeneidade, com, funções diversas: umas mais assistenciais, outras de investigação ou de promoção da investigação, e outras ainda tem sido actores de políticas de saúde.

De acordo com uma nota de divulgação do CES, "um dos resultados mais evidentes é o papel central destas associações na produção e divulgação de informações e esclarecimentos sobre as doenças, principalmente no caso das associações de doenças

crónicas e/ou incapacitantes e das associações de doenças raras".

Trata-se de associações que "assumem muitas vezes a representação pública das pessoas doentes e das pessoas portadoras de deficiências no domínio do espaço público, tornando-se "porta-vozes" das suas reivindicações e causas. Neste âmbito, o peso das associações é incontornável dado que o universo de pessoas que representa é substancial. 71 por cento das associações refere que as pessoas afectadas pela doença que representam é superior a cinco mil casos. Destas, 15 por cento refere que representa uma população de mais de 500 mil pessoas", acrescenta.