

# Associações de doentes têm vindo a ganhar expressão mas ainda não têm a atenção merecida

**Sociedade ainda não está sensibilizada para valorizar associações de doentes**

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 (CES) da Universidade de Coimbra.

No âmbito do trabalho, que se desenrolou ao longo de três anos, três investigadores do CES 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".

"Temos um universo de actores no campo da saúde que não tem tido a atenção correspondente", considerou João Arriscado Nunes, que desenvolveu a investigação em conjunto com Marisa Matias e Ângela Marques Filipe

## Organismos têm "pujança"

De acordo com o investigador, 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, e é um fenómeno que tem a ver com a democratização da sociedade portuguesa, visto que surgiu nos últimos 30 anos (91 por cento das existentes).

Por outro lado - segundo João Arriscado Nunes - 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 emanada do CES,



Associações de doentes estão a ganhar expressão

"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".

"Estas associações assumem muitas vezes a representação pública das pessoas doentes e das pessoas portadoras de deficiências no domínio do espaço público, tornando-se "portavozes" 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 5000 casos. Destas, 15 por cento refere que representa uma população de mais de 500.000 pessoas", acrescenta.

Segundo os investigadores, estas associações "assumem, muitas vezes, um papel essencial na provisão de cuidados de saúde às pessoas afectadas", mas, "apesar do seu dinamismo e do seu crescimento, o estudo demonstra que estas ainda têm uma capacidade limitada de influenciar políticas públicas em Portugal, à semelhança do

que tem acontecido em outros países europeus".

O estudo revelou que Lisboa (49 por cento) e a zona metropolitana da capital (60 por cento) são as zonas de maior concentração de associações e se a estas se associar a zona metropolitana do Porto só restam 15 por cento localizadas noutros pontos do país.

## Pequena dimensão

As associações de doentes em Portugal são caracterizadas pela sua pequena dimensão. Cerca de metade (48,6 por cento) tem menos de 300 associados e aproximadamente dois terços (67,6 por cento) tem menos de 500 associados. A dimensão das associações portuguesas varia entre os 12 e os 12.549 associados.

"Um dos resultados mais evidentes é o papel central da família no contexto das associações de doentes em Portugal. Outro resultado importante é a fraca profissionalização das associações portuguesas: 33 por cento não emprega qualquer assalariado e metade tem até dois assalariados. No conjunto, três quartos (cerca de 76 por

cento) têm menos de dez assalariados", revela o estudo.

Estes dados - acrescenta - "confirmam uma estrutura associativa dominada pelo voluntariado, onde a família é uma componente fundamental. Apenas uma associação não conta com qualquer voluntário. A esmagadora maioria (cerca de 94 por cento) tem até 50 voluntários, o que, num quadro de associações de tamanho reduzido é significativo".

## Discussão sobre doenças raras

No entendimento de João Arriscado Nunes, um das curiosidades deste estudo foi revelar a "forte vinculação" destas associações a organizações internacionais, e o facto de terem conseguido trazer para o espaço público a existência de doenças raras e de doentes que deveriam ter o mesmo apoio, apesar de serem em número reduzido.

Segundo o investigador, há a expectativa de agora prosseguir este trabalho financiado pela União Europeia através de um estudo comparativo com a realidade das associações de doentes em França, no âmbito da rede europeia Meduse. ●