



investigação

TEXTO **Helena Mendonça** (hbmendonca@sapo.pt)

FOTOGRAFIA **Ricardo Meireles**

ILUSTRAÇÃO **Getty Images**

A FACE DESCONHECIDA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

O Serviço Nacional de Saúde deve muito às associações de doentes. Metade delas gasta boa parte dos recursos a apoiar os doentes e familiares em despesas que deveriam caber ao Estado. Mas o seu raio de acção é, surpreendentemente, muito mais vasto. Um estudo do Centro de Estudos Sociais (CES), da Universidade de Coimbra, realizado por **João Arriscado Nunes, Mari-sa Matias e Ângela Marques Filipe**, revela um universo que começa a dar mostras de vitalidade e capacidade de intervir pública e até politicamente em defesa dos direitos e necessidades dos doentes.

Os resultados deste estudo sugerem que «muitas iniciativas estão a aparecer na sociedade portuguesa como resposta a problemas».

Quando iniciaram a investigação sociológica sobre «as associações de doentes em Portugal e o seu papel no campo da saúde», os investigadores do CES esperavam encontrar um universo pequeno e pobre de acções. O facto é que a investigação veio romper a ideia, em parte ainda verdadeira, de

que os fenómenos associativos, exceptuando os desportivos e os lúdicos, são ainda pouco expressivos em Portugal. Foram encontradas cem organizações «consolidadas», com um papel fundamental, nomeadamente no apoio e complementaridade aos cuidados de saúde. O investigador e coordenador da investigação João Arriscado Nunes manifestou-se à **nm** surpreendido com a extensão e a capacidade de intervenção de mui-

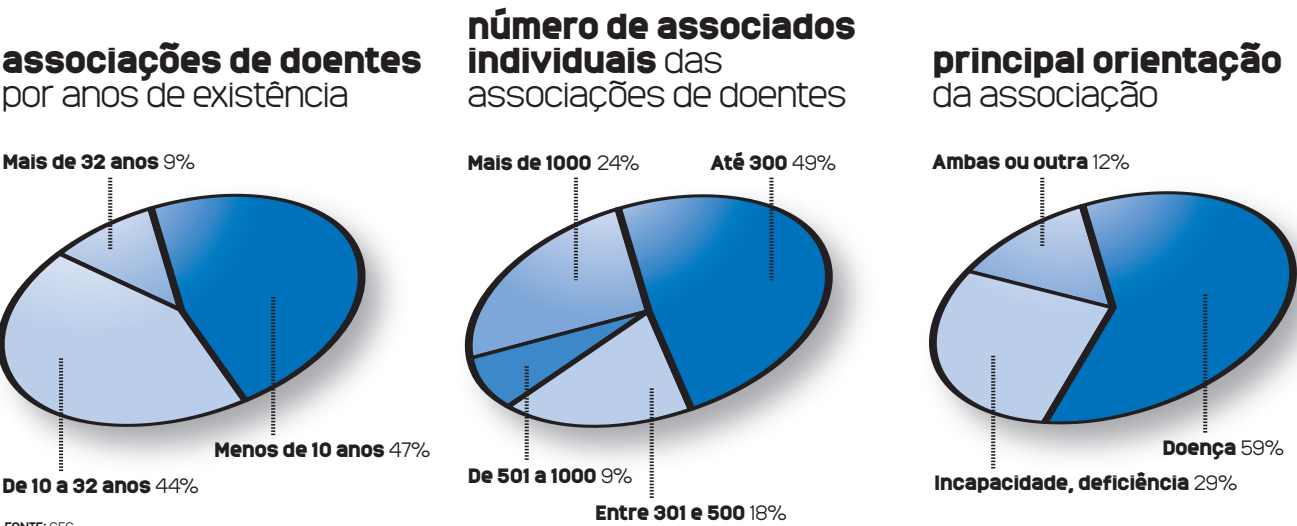
tas instituições de apoio aos doentes. Sugere que esta «descoberta» constitui mesmo um sinal de que «muitas iniciativas estão a aparecer na sociedade portuguesa como resposta a problemas» e que é altura de «darmos mais atenção aos fenómenos emergentes, que muitas vezes estão onde não os procuramos». Não quer isto dizer que não se verifiquem muitas resistências e obstáculos à afirmação social destas organizações. Aliás, não é fácil ser

cidadão interventivo em Portugal, um país com uma história associativa muito recente, fraca profissionalização e poucos recursos económicos. Mas o que o trabalho do CES nos revela é uma história com sinais claros de mudança e de revitalização. Vale a pena conhecê-la.

Mundos desconhecidos

Integrada num projecto de investigação europeu – o Meduse – e realizada em parceria com o Centro de Sociologia da Inovação da Escola de Minas de Paris, a pesquisa iniciada em 2006 visa conhecer a actividade destas associações e a sua capacidade de intervenção, nomeadamente política. Serão elas capazes de influenciar politicamente as decisões? O seu alcance era já bastante conhecido em França, país com grande tradição associativa (muito por conta de uma velha lei de 1901), mas a realidade portuguesa era praticamente desconhecida. Sabia-se que a maioria das instituições estavam ligadas à difusão de informação e assistência a pessoas atingidas pela doença e pouco mais.

Os investigadores realizaram um primeiro levantamento das organizações existentes e observaram os seus percursos. Apesar de Portugal possuir a associação de diabéticos mais antiga do mundo – a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), fundada em 1926 –, a história do movimento associativo é recente. Remonta ao pós-revolução de 1974, liderado sobretudo por clínicos que tentavam colmatar junto da população a falta de informação oficial sobre certas doenças. Mas metade das associações existentes hoje em dia são ainda mais jovens, tem menos de dez anos de actividade, sendo este, curiosamente, o grupo mais ac-



tuante e dinâmico, realça o coordenador do estudo.

Estas organizações dividem-se entre as autodenominadas associações de familiares de doentes; as associações de doenças crónicas e/ou incapacitantes; as associações de doenças raras, perturbações do desenvolvimento, mentais ou metabólicas e um conjunto de outras instituições muito específicas (de doenças infecciosas, de humanização do parto, que lidam com a infertilidade ou relacionadas com distúrbios alimentares). Caracteriza-as o facto de terem sido criadas por iniciativa dos próprios doentes, familiares e amigos e de procurarem dar visibilidade a certo tipo de problemas que de-

veriam merecer mais atenção dos poderes públicos e da sociedade, mas que passam despercebidos. É o caso das chamadas «doenças raras» ou «doenças órfãs», sobretudo degenerativas, que por afectarem geralmente um pequeno número de pessoas são menos apoiadas clínica e socialmente e menos investigadas cientificamente. A procura de reconhecimento dos direitos destes pacientes, de investimento no estudo e tratamento das patologias constituem as razões de ser destas organizações, que se esforçam ainda por evidenciar os impactes que a doença tem, não só nos que a sofrem como nos que os rodeiam. «Estamos a falar, afinal, de um grupo muito

significativo de pessoas que, além do mais, tem tanto direito à atenção dos investigadores, dos médicos e dos poderes públicos como quaisquer outras», frisa o sociólogo.

Feito o balanço, o universo dos representados pelas associações de doentes é maior do que poderia parecer. Setenta e um por cento dizem representar mais de cinco mil casos e 15 por cento falam em nome de mais de 500 mil pessoas. Para todas elas as associações reivindicam atenção especial do Estado, dos médicos, da ciência e da sociedade em geral. Tudo isto resultou «num movimento muito activo, com uma presença muito forte no espaço público e cada vez mais forte na-

quilo que são os espaços de produção de políticas públicas neste campo», sintetiza João Arriscado Nunes. É que, faz ainda notar o investigador, as actividades destas organizações de solidariedade social não se ficam pelas campanhas de chamada de atenção e de divulgação dos problemas ou pela representação pública de doentes e provisão de cuidados de saúde às pessoas afectadas ou até mesmo, no caso de um pequeno número, pelas actividades de investigação científica. Já não seria pouco. Algumas estão a mostrar também capacidade de influenciar as políticas públicas em Portugal.



Uma questão de rotulagem

Há organizações que recusam ser designadas por «associação de doentes». Algumas não responderam ao questionário distribuído pelos investigadores do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, por se considerarem «portavozes de uma condição diferente», conta a socióloga Marisa Matias. Trata-se de uma questão de «rotulagem» muito importante para o conhecimento deste universo afinal mais amplo e heterogéneo do que se pensava. Para a constituição da primei-

ra base de dados destas instituições, os sociólogos definiram a autodenominação «associação de doentes» como critério para integrar esta lista. A Associação Portuguesa de Deficientes (APD) foi uma das que recusaram aquela designação, afirmando-se como associação de defesa dos direitos humanos e de cidadania. Lutam pela integração plena dos seus membros na sociedade que, por sua vez, se deve ajustar à sua diferença. Já a Associação para a Humanização do Parto entendeu integrar o estudo, embora pug-

ne pela desmedicalização e humanização do parto. Apesar da diversidade de objectivos e de práticas associativas – umas lutam pela desmedicalização, mas outras procuram, ao contrário, maior apoio terapêutico e outras ainda mostram-se mais vocacionadas para a intervenção pública, para os cuidados de saúde ou para o acompanhamento de doentes – há um elemento comum a todas: «assumem-se como portavozes de direitos no espaço público», sintetizam os investigadores.

Retrato das associações em números

> Cerca de 60 por cento das associações de doentes (AD) concentram-se na Área Metropolitana de Lisboa; 49 por cento estão sediadas na cidade de Lisboa. Apenas 15 por cento estão localizadas fora das áreas metropolitanas de Lisboa e Porto.
> As associações de doentes caracterizam-se pela sua pequena dimensão: 48,6 por cento têm menos de 300 associados e cerca de dois terços (67,6 por cento) têm menos de 500.
> Fraca profissionalização: 33 por cento não empregam qualquer assalariado e metade têm até dois assalariados. No conjunto,

três quartos tem menos de dez assalariados. Cerca de 94 por cento tem até cinquenta voluntários, um número significativo dado o tamanho reduzido de grande parte das associações.
> Em 35 por cento das organizações os órgãos directivos e conselhos de administração são compostos por familiares das pessoas afectadas (pais, cônjuges, irmãos, filhos): 27 por cento são geridos pelos portadores da doença/deficiência e 23 por cento por «simpaticizantes». Apenas 15 por cento são profissionais.
> Cerca de 95 por cento das orga-

nizações vivem das quotas dos seus membros, 88,2 por cento contam com donativos individuais, 56 por cento com subsídios públicos e 47 por cento com recursos provenientes de vendas, prestações de serviços e outros produtos. Apenas 12,5 por cento conta com apoios europeus.
> Foco de intervenção: 59 por cento afirmam estar direccionadas para lidar com a doença, 29 por cento com a deficiência e 12 por cento com ambas.
> Dezoito por cento referiram que a população afectada pela doença representada pela associação

é inferior a 500 casos (doenças raras). Para 71 por cento, a população ascende aos cinco mil casos. Deste grupo, cerca de metade refere uma população de mais de 50 mil pessoas e 15 por cento assinalam uma população de mais de 500 mil.
> É fraco o envolvimento das associações portuguesas em actividades de investigação. No entanto, 74 por cento dizem fazer divulgação de informação científica e do foro médico enquanto parte da sua missão.
> Quase 50 por cento das associações integram redes ou federações nacionais.

As associações desenvolvem estratégias: criam plataformas e alianças com o Estado e com a indústria farmacêutica.

Plataformas de diálogo

Este terá sido um dos resultados mais surpreendentes do estudo do CES e também de outros desenvolvidos noutros países europeus. As associações de doentes começam a desenvolver estratégias inovadoras e eficazes para cumprir e fazer cumprir os seus objectivos. Criam plataformas e alianças com o Estado e/ou com a indústria farmacêutica, com o objectivo de fazer aprovar medidas de defesa e de apoio dos doentes ou de lhes permitir o acesso à medicação e facilitar a distribuição de material de que os doentes dependem. O Comité dos Medicamentos Órfãos – criado no âmbito da União Europeia e que integra a Organização Europeia de Doenças Raras (EURORDIS), um grupo de indústrias farmacêuticas e a Comissão Europeia, com vista a de-

envolver a investigação e produção de medicamentos direccionados especificamente para as doenças raras (os chamados «medicamentos órfãos») – é um exemplo bem sucedido de reinvidicação das associações.

Também em Portugal existe já um exemplo, a Plataforma Saúde em Diálogo, que junta a Apifarma e mais de quarenta associações de doentes, mas nem todas se re-

vêm neste modelo e recusam aliar-se à indústria farmacêutica. Um dos resultados mais pertinentes do estudo, segundo os investigadores, foi evidenciar a complexidade das relações entre as associações de doentes e o Estado. Não subsiste um sem o outro. Independentemente do grau de autonomia/dependência financeira, estas instituições, sobretudo as mais jovens, necessi-

mais ou menos capacidade de mobilização e com mais ou menos visibilidade pública, uma das condições para se ser reconhecida como interlocutora do Estado e influenciar as políticas. Para isso há que captar a atenção dos *media*. Independentemente da sua dimensão, algumas associações aprenderam rapidamente que o importante não



FICHA TÉCNICA DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

► **Pesquisa:** «Associações de doentes em Portugal e o seu papel no campo da saúde».

► **Área científica:** Sociologia.

► **Instituições:** Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Pesquisa integrou a rede europeia Meduse, financiada pela Comissão Europeia e foi realizada em parceria com o Centro de Sociologia da Inovação da Escola de Minas de Paris.

► **Equipa:** João Arriscado Nunes (coordenador), Marisa Matias e Ângela Marques Filipe.

► **Algumas publicações:**

► Nunes, João Arriscado (coord.): Filipe, Ângela Marques; Matias, Marisa; Nunes, João Arriscado (2008), *The Dynamics of Patient Organizations in Euro-*

pean Area, Portuguese Report, Coimbra: CES.

► Filipe, Ângela Marques (2008), *Novos Actores Colectivos e Novos Conhecimentos no Campo da Saúde*, *Actas do VI Congresso Português de Sociologia: Mundos Sociais, Saberes e Práticas*. Disponível online. Associação Portuguesa de Sociologia, Lisboa.

► Nunes, João Arriscado; Filipe, Ângela Marques; Matias, Marisa (2008), *Saúde e Novas Formas de Governação*, *JANUS*, 11, 96-97.

► Nunes, João Arriscado; Filipe, Ângela Marques; Matias, Marisa (2007), *As Organizações de Pacientes como Actores Emergentes no Espaço da Saúde: O Caso de Portugal*, Fiocruz, RECLIS, 1, 107-110.

tam do apoio do Estado para subsistir. Este, por sua vez, terá muita dificuldade em honrar os seus compromissos de assistência à saúde se as associações de doentes não assumirem algumas das responsabilidades do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Basta dizer que «mais de metade das associações portuguesas gastam os seus recursos a apoiar os doentes e as suas famílias em despesas relacionadas com a doença», refere Marisa Matias, outro elemento do grupo de investigação. Finalmente, embora a actividade destas instituições de solidariedade social venha colmatar lacunas e carências do Estado, «a sua eficácia depende crucialmente da existência de um SNS e dos apoios públicos a grande parte das suas actividades», observa João Arriscado Nunes.

O estudo revela uma realidade heterogénea com formas diversas de acção colectiva, com

era mobilizar o maior número de pessoas mas desenvolver acções com impacte e no momento certo. As que lidam com os problemas de VIH/sida foram pioneiras neste processo e a Abraço terá sido aquela que mais inovação trouxe à ocupação do espaço público.

O estudo do CES é mais um a contrariar a ideia de que a sociedade portuguesa é pouco activa. O problema é que se trata de uma acção «demasiadas vezes ainda problemática», caracterizada por ser localizada, muito circunscrita, com pouca capacidade de articulação a diversos níveis e, consequentemente, com dificuldade em «criar condições para que muitas das iniciativas se transformem em formas organizadas de interlocução com o poder», sintetiza o coordenador do estudo. «