

# A EXPERIÊNCIA DE VIDA DE CRIANÇAS E JOVENS COM DOENÇA CRÔNICA E SUAS FAMÍLIAS

## O papel das associações de apoio no seu empoderamento

Sofia C. Pais e Isabel Menezes\*

*O artigo analisa a experiência de doença crónica em crianças e jovens e as suas implicações na qualidade de vida, em particular no contexto escolar e hospitalar, discutindo o papel das associações de apoio a pessoas com doenças crónicas. A perspectiva assumida visa ultrapassar uma lógica centrada nos indivíduos, que enfatiza a sua adaptação aos contextos de vida, colocando antes a tónica nas barreiras (físicas e psicossociais) que dificultam o acesso à inclusão e à efectiva igualdade de direitos. A exploração do papel das associações de apoio no empoderamento das crianças, jovens e suas famílias foi realizada a partir de entrevistas individuais e colectivas a mães de crianças com doença crónica e a dirigentes de associações de apoio a doentes crónicos. Transversal ao envolvimento de todos/as eles/as está a noção de que as associações desempenham um papel importante não apenas no confronto e gestão do quotidiano das famílias, mas também na promoção da sua consciência crítica e do seu poder para expor a discriminação e reclamar o reconhecimento de direitos como condição para uma genuína igualdade.*

**Palavras-chave:** crianças e jovens, doença crónica, associações de apoio, empoderamento

### Introdução

Apesar da discrepância nas definições inerentes ao conceito de doença crónica, adopta-se, geralmente, uma definição focada numa das suas características nucleares: a duração. Deste modo, doença crónica é identificada, paralelamente aos sintomas terapêuticos que lhes estão associados,

\* CIE – Centro de Investigação e Intervenção Educativas, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto (Porto/Portugal).