

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**A Doença Neuromuscular: Processos de adaptação dos doentes
neuromusculares: 3 histórias de vida**

Andreia Vanessa Ferreira do Carmo

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

**Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar
ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa**

Outubro, 2017

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

A Doença Neuromuscular: Processos de adaptação dos
doentes neuromusculares: 3 histórias de vida

Andreia Vanessa Ferreira do Carmo

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar
ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2017

Agradecimentos

No percurso desta investigação apercebi-me que tive imensas ajudas traduzidas em palavras amigas e em conselhos académicos. A realização desta dissertação deve-se a mim mas também a todos aqueles que me motivaram a terminá-la da melhor forma possível.

O fruto do meu trabalho é, principalmente, dedicado à minha mãe. Os anos passam e a cada dia sinto mais a necessidade de lhe agradecer por cada gesto que ela tem comigo. A motivação que coloco no que faço advém da força do ser da minha mãe. Sem ela nada seria. Em segundo lugar ao meu irmão que, por mais mau-feitio que eu tenha, nalguns dias, ele recebe-me sempre de braços abertos demonstrando amor e afeto por mim.

A Deus por, a cada dia, me tornar uma pessoa mais forte e lutadora e por me mostrar que desistir nunca poderá ser opção para mim. A vida nem sempre sorri para nós e sei que, durante todo este trabalho desenvolvido tive momentos altos mas também alguns momentos menos bons. Todavia, de alguma forma, arranjava sempre motivação e força de vontade para seguir em frente.

A seguir, gostaria de agradecer aos meus melhores amigos. Pela longa amizade que já temos e por me motivarem a ser cada vez melhor, cada vez com mais sabedoria e com cada vez mais aventuras no decorrer da minha vida. Isto tudo faz com que valorize cada momento que tenha com eles e sem a amizade dos meus irmãos de outras mães não me tornaria a pessoa que sou hoje.

Um agradecimento bastante especial à Prof.^a Dr.^a Maria João Pena. Uma professora com um coração enorme, sempre disposta a ajudar os seus alunos. No meu caso em particular, é uma professora que me acompanha desde o início do meu percurso universitário e que sem ela o meu conhecimento académico não seria tão abrangente quanto o é, até aos dias de hoje. Digo, com toda a certeza, que a guardarei no meu coração pela disponibilidade que sempre teve para mim e pela motivação que me dava através das nossas reuniões.

Aos entrevistados desta investigação, pela oportunidade que me deram de conhecer a história de cada um e de disponibilizarem tempo para me auxiliar na realização da dissertação.

À Assistente Social da Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares pela amabilidade que me prestou desde o início desta aventura.

Sei que concluir este capítulo da minha vida é um grande objetivo e tenho plena noção que sem as pessoas supracitadas acima não o conseguiria terminar com sucesso.

Portanto uma vez mais, um muito Obrigada!

Resumo

O presente trabalho de investigação consiste numa abordagem sobre as doenças neuromusculares e tem como objetivo a compreensão dos processos de adaptação das pessoas portadoras de doença neuromuscular e a intervenção do Assistente Social neste contexto.

Optou-se por uma metodologia de estudo qualitativo e de cariz indutivo, tendo em conta o problema e os objetivos da presente investigação. Foi utilizada pesquisa documental e para além desta técnica fez-se uso de entrevistas abertas em que o método a utilizar foi as histórias de vida. Realizou-se a três pessoas com doença neuromuscular em que o pretendido é estudar o impacto das doenças neuromusculares na vida de três indivíduos remetendo para o impacto individual, relacional, socioeconómico e político. Efetuou-se mais uma entrevista a uma Assistente Social em que a intervenção profissional remete para este contexto no sentido de procurar mais informação empírica para a investigação. A amostra relativamente aos indivíduos com doença neuromuscular foi selecionada tendo como base: a doença ter sido diagnosticada na infância, ter idade superior a 25 anos e estar associado à Associação Portuguesa de Neuromusculares. Posteriormente procedeu-se a uma análise de conteúdo das mesmas.

Com os resultados obtidos conseguiu-se apurar que existem falhas na proteção legislativa quanto às pessoas com doença neuromuscular e à sua família. Existe pouca mobilização por parte do Estado para inserir de forma mais “natural” este grupo de população na sociedade moderna em que vivemos. Existem políticas sociais aplicadas à deficiência contudo comprova-se que são desajustadas e insuficientes. Para além disto, foi constatado que o Assistente Social tem um papel marcante neste tipo de intervenção social. É trabalhando com o indivíduo e, em simultaneamente, em rede que consegue dar algum tipo de resposta face aos desafios diários.

Palavras-chave: Doença(s) Neuromuscular(es); Serviço Social; Deficiência

Abstract

The present research work is an approach on neuromuscular disorders and aims to understand the processes of adaptation of people with this disability and also the intervention of the Social Worker in this context.

A qualitative and inductive study methodology was chosen, taking into account the problem and the goals of the present investigation. Documentary research was used and in addition to this technique, open interviews were conducted using the life stories method. Three people with this disability were studied and the purpose was to learn the impact of neuromuscular disorders in the lives of three individuals, referring to individual, relational, socioeconomic and political impact. Another interview was performed, with a Social Worker, where professional intervention was required in order to seek more empirical information for this matter. The sample for individuals with neuromuscular disorder was selected based on the fact that this disability was diagnosed in childhood, the person was over 25 years old and also a member of Associação Portuguesa de Neuromusculares (Portuguese Neuromuscular Association). Subsequently, a content analysis was carried out.

With the achieved results it was possible to verify that there are flaws in the lawmaking protection for people with neuromuscular disorders and for their families. There is little government mobilization to insert this group of the population into the modern society in which we live. There are social policies applied to disability, but they are found to be inadequate and insufficient. In addition, it was found that the Social Worker plays an important role in this type of social intervention. It is working with the individual and, simultaneously in a network that he/she manages to give some kind of response to the daily challenges.

Keywords: Neuromuscular Disorder(s); Social Service; Disability

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – DOENÇAS NEUROMUSCULARES – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Definição de Doenças Neuromusculares	3
1.1. Origem das Doenças Neuromusculares.....	4
2. Doenças Neuromusculares: Distrofias Musculares e Miopatias Congénitas	4
2.1. As distrofias de Duchenne e Becker, a distrofia Muscular das Cinturas e distrofia muscular miotónica de Steinert	5
3. A pessoa com Doença Neuromuscular enquanto sujeito de direitos	8
3.1. Os processos de adaptação após o diagnóstico da doença neuromuscular	10
4. O Serviço Social no contexto das Doenças Neuromusculares	13
4.1. A intervenção do Assistente Social com os doentes neuromusculares	14
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE PESQUISA	21
1. Natureza e Método de Investigação	21
2. Técnicas e Instrumentos de Recolha e Tratamento de Dados	24
3. Campo Empírico	28
4. População e Amostra	29
CAPÍTULO III – RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA	29
1. Caracterização Individual	29
2. O momento do diagnóstico	30
3. Relações interpessoais	32
4. A dimensão socioeconómica da doença	38
5. A Proteção Social na doença	42
6. A intervenção Social no processo da doença	46
7. Autoimagem do doente neuromuscular	51
CONCLUSÃO	53
FONTES	57
BIBLIOGRAFIA	59
ANEXOS	I
ANEXO A: Análise da entrevista ao AS	II
ANEXO B: Análise das Entrevistas aos doentes com DNM	II
ANEXO C: Curriculum Vitae	II

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Técnicas de recolha de dados	25
Tabela 2 - Etapas e descrição da entrevista	27

LISTA DE SIGLAS

- APN** – Associação Portuguesa de Neuromusculares
- AS** – Assistente Social
- AVD** – Atividades de Vida Diária
- CI** – Cuidador Informal
- DMB** – Distrofia Muscular de Becker
- DMD** – Distrofia Muscular de Duchenne
- DNM** – Doença Neuromuscular
- EDMD** - Distrofia muscular de Emery Dreifuss
- FIAS** – Federação Internacional dos Assistentes Sociais
- IPSS** – Instituto Particular de Solidariedade Social
- ISCTE-IUL** - Instituto Superior de Ciências do Trabalho e Empresa
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- ONU** – Organização das Nações Unidas
- SS** – Serviço Social

“Quando muda a forma como se sente face a uma situação, está a emitir um sentimento diferente, está numa frequência de sentimento diferente, e a situação *deve* mudar para espelhar a sua nova frequência. Se aconteceu algo negativo na sua vida, pode mudá-lo. Nunca é tarde demais, porque pode sempre mudar a forma como se sente. Para receber aquilo que gostaria, para mudar alguma situação, em qualquer área, *basta* mudar a forma como se sente!”

(Rhonda Byrne)

INTRODUÇÃO

No âmbito do Mestrado em Serviço Social no ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, procura-se desenvolver um trabalho de investigação com o intuito de responder a questões referentes ao tema de trabalho escolhido pela discente. Será desenvolvido sob a orientação da Professora Doutora Maria João Pena e elaborado pela mestranda Andreia Carmo. O presente trabalho procura contribuir para a produção científica na área do serviço social, analisando a intervenção social nas doenças neuromusculares, visto que sempre houve um interesse na área da saúde e as doenças neuromusculares serem um assunto sobre o qual há uma carência na investigação.

Estas doenças afetam os músculos que controlam os movimentos de todo o corpo. Para além disto, é importante referir que a pessoa com uma doença neuromuscular passa por todo um processo de adaptação que se pode traduzir em funcional, ou seja, auto-organização, ou disfuncional, reagindo de forma negativa perante a sua nova realidade de vida – a não adaptação à situação. Diante das variadas doenças será possível detetar que estas dificultam as aptidões cognitivas essenciais para a vida de um indivíduo. Tornou-se hábito traduzir para rotina coisas que se julga estarem já na própria existência do Ser Humano, como por exemplo: andar, cuidar da nossa higiene pessoal, vestir, alimentar, etc. Cuidar de nós mesmos inclui a capacidade de exercermos Atividades de Vida Diária (AVD) e a autonomia na execução das mesmas. Quer isto dizer que todas as atividades de vida diária são comprometidas devido a este tipo de doença. Cada pessoa tende a reagir de forma diferente perante uma adversidade na vida ou seja perante a alteração na sua identidade do indivíduo, mudanças no seu aspeto físico, na sua forma de lidar com as novas barreiras impostas devido ao seu diagnóstico clínico, às transformações ocorridas nas relações interpessoais. Diante do estudo pretendido – história de vida - a discente optou por realizar um estudo aprofundado de três histórias de vida de indivíduos com doença neuromuscular. Optou-se este estudo por ser o mais adequado para recolher dados de várias dimensões da vida de cada entrevistado.

A pergunta de partida deve possibilitar trabalhar eficazmente a partir dela e, em particular, deve ser possível fornecer elementos para lhe responder.” Refere Yin

(2001:26) que as questões de investigação são, talvez, o passo mais importante de um investigador aquando um estudo de pesquisa. Salienta o facto de que a compreensão é a base de tudo, defendendo que “(...) as questões de uma pesquisa possuem *substância* – por exemplo, «sobre o que é o meu estudo?» - e forma – por exemplo, «estou fazendo uma pergunta do tipo ‘quem’, ‘o que’, ‘por que’ ou ‘como’?»”.

Diante de todo o procedimento que é obrigatório de se fazer para a formulação da pergunta de partida, a discente realizou uma leitura minuciosa perante o tema a ser tratado e, no qual, surgiu a seguinte pergunta de partida: De que forma é que o diagnóstico de uma Doença Neuromuscular afeta as diferentes dimensões da vida do doente?

A finalidade de um trabalho científico é constituído pelos objetivos, ou seja, a meta que se pretende atingir com a elaboração da pesquisa. Podemos distinguir dois tipos de objetivos em um trabalho científico: os objetivos gerais e os objetivos específicos. Em termos de objetivo geral pretende-se a: compreender o impacto das alterações após o diagnóstico da doença neuromuscular; assim como analisar a intervenção do Assistente Social neste contexto. Relativamente aos objetivos específicos do estudo pode-se afirmar que estes consistem em compreender o impacto das alterações que o sujeito de atenção passou e/ou passa quando diagnosticada a doença nas dimensões de autoimagem, relações interpessoais e socioeconómica; analisar a perceção dos doentes sobre as mudanças após o diagnóstico; compreender a intervenção do Assistente Social neste campo de intervenção e perspetivar novas linhas orientadoras dessa intervenção.

Irão ser realizadas entrevistas aprofundadas – histórias de vida - a três indivíduos com o objetivo de adquirir novo conhecimento acerca do tema proposto a nível científico. A entrevista é vista como sendo uma técnica privilegiado da comunicação e de recolha de dados e é a estratégia mais utilizada em trabalho de terreno. Esta técnica permite ao investigador perceber, emocionalmente e psicologicamente, o impacto que este tipo de doença teve para a população que sofre com a progressão de uma doença neuromuscular. Para além do mais que permite várias interpretações e a transmissão de novas informações é crucial, visto que este é um tema muito sensível para a sociedade, no qual o conhecimento científico é relativamente pouco.

Posto isto, a presente dissertação terá três capítulos no qual se repartir-se-á da seguinte forma: Capítulo I será o suporte teórico essencial para o progresso do trabalho, sendo este o capítulo que dá início ao tema. Demonstra conceitos relevantes para a continuação da investigação. O Capítulo II será centrado na metodologia científica utilizada abordando a lógica da investigação, o campo empírico e a amostra, assim como o método e as técnicas de recolha e tratamento de dados. Por fim, o Capítulo III será então os resultados de toda esta investigação, abordando os conhecimentos retirados das entrevistas realizadas e de toda a pesquisa que advém.

CAPÍTULO I – DOENÇAS NEUROMUSCULARES – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Definição de Doenças Neuromusculares

A partir do século XIX foi possível desvendar o que é uma doença neuromuscular graças ao neurologista francês Guillaume Benjamim Amand Duchenne (1806 – 1875). Toda esta investigação surge devido a um menino de 9 anos que perde a capacidade de andar devido ao que foi designado de uma doença neuromuscular. A partir deste momento foi possível designar uma das doenças neuromusculares como Distrofia pseudo-hipertrófica ou como é mais conhecida por Distrofia Muscular de Duchenne.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crónicas são a principal causa de morte e incapacidade no mundo, constituindo doenças de longa duração e de progressão geralmente lenta. Diante desta definição, entende-se que as doenças neuromusculares são definidas como crónicas pois após o seu aparecimento e diagnóstico, acompanham o indivíduo durante a sua vida, provocando a incapacidade contínua. Associa-se a maioria das doenças neuromusculares a alterações cardíacas que são responsáveis pela elevada morbidade e mortalidade. Conforme Alvares (2010: 109) afirma estas doenças constituem um “(...) grupo heterogéneo de doenças, causadas por anomalias dos genes que codificam várias proteínas com funções diferentes na célula muscular.” Deste modo, Bear et al. (2002) frisa que as doenças neuromusculares conseguem atingir a parte motora do indivíduo, ou seja, os músculos e os nervos, regiões da medula espinhal e o próprio músculo. Em termos clínicos, este tipo de doenças tem grande probabilidade de atingir as células do corno anterior da medula,

nervo periférico, junção neuromuscular pré ou pós sináptica ou músculo - “São múltiplas, hereditárias/adquiridas, miopáticas/neuropáticas, de aparecimento mais precoce ou mais tardio, de prognóstico vital/funcional, de muito reservado a bom.” (Real, 2010:31)

1.1. Origem das Doenças Neuromusculares

As doenças neuromusculares englobam um grupo de patologias geneticamente heterogêneas. Estão ligadas à genética e, segundo Forbes (2011:13) “(...) existem formas com início na infância e progressão rápida e outras com início apenas na idade adulta que podem ter uma evolução mais rápida ou lenta.” São consideradas doenças raras e existem inúmeras doenças neuromusculares, contudo o que será realçado, diante do trabalho a desenvolver, serão as que são mais comuns e também por terem mais informação para explorar.

Estas doenças podem ter origem genética e origem adquirida. Remetendo à origem genética segundo Negrão (2010) esta subdivide-se em autossômicas recessivas, dominantes e ligadas ao cromossoma X. A origem adquirida distribui-se em origem imunológica ou de base autoimune, origem infecciosa, origem tóxico-medicamentosa e origem endócrino-metabólico. De acordo com a Federação Espanhola de Doenças Neuromusculares (ASEM, 2008:17) “as doenças neuromusculares adquiridas podem ser agrupadas em quatro tipos: de origem imunológica ou de base autoimune, o que significa que o sistema imunitário dos portadores de doenças neuromusculares ataca as próprias células do organismo, pois não as identifica como tal; de origem infecciosa, ou seja, estas doenças são provocadas por um agente externo que pode ser originado através de vírus, bactérias ou parasitas; de origem tóxico-medicamentosa em que a causa pode ser tóxicos industriais, álcool e determinados medicamentos; e de origem endócrino-metabólico que se desenvolvem através da deficiência de nutrientes ou vitaminas essenciais, ausência ou excesso de determinadas hormonas e por ação de agentes tóxicos internos produzidos pelo mau funcionamento de alguns sistemas corporais como o fígado e o rim.”

2. Doenças Neuromusculares: Distrofias Musculares e Miopatias Congénitas

A principal característica destas doenças é a perda sucessiva da força muscular e a degeneração do conjunto de músculos e dos nervos que os controlam. Estas doenças

manifestam-se por fraqueza muscular. Designam-se por doenças neuromusculares, pois dentro das doenças musculares existem vários tipos diferentes, a maioria das quais se podem enquadrar em dois grandes grupos: as distrofias musculares e as miopatias congénitas. De acordo com Moreno (2010:11) “as distrofias musculares, caracterizam-se por afectar a estabilidade da parede da fibra muscular (...) cada movimento que o músculo faz, vai provocar a ruptura da fibra muscular e a sua morte”, ou seja, significa que o músculo vai sofrendo um desenvolvimento, sofre de inflamação e é substituído por gordura e tecido conjuntivo, a isto se dá o nome de processo distrófico. Neste processo de distrofia muscular, ainda segundo o mesmo autor, ocorre alterações patológicas dos músculos, havendo variados modos de transmissão da disfuncionalidade detetada. As alterações ocorridas tendem a ter um determinado padrão próprio. Geralmente as patologias identificadas são limitadas aos músculos estriados contudo, em casos anómalos, o músculo cardíaco pode também ser afetado. Dentro destas as mais comuns são a Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Muscular de Becker, Distrofia Muscular Fácio-escapulo-humeral e Distrofia Muscular Miotónica. Nas Miopatias Congénitas a fibra encontrada no indivíduo é mais fraca e eficiente na contração. Os músculos encontram-se fracos mas não são progressivos – “A doença em si não é progressiva, mas à medida que o corpo cresce e se torna mais pesado (por exemplo os membros mais compridos) a força, que é pouca, não consegue acompanhar o esforço que lhe é pedido. Assim, a doença parece agravar nas alturas do crescimento, como a idade escolar e a adolescência, podendo mesmo nesta fase condicionar a perda da marcha.” (Moreno, 2010:12)

2.1. As distrofias de Duchenne e Becker, a distrofia Muscular das Cinturas e distrofia muscular miotónica de Steinert

As distrofias de Duchenne e Becker são as mais comuns entre diversas doenças existentes. Segundo Forbes (2011:13) “a distrofia de Duchenne (DMD), de herança recessiva ligada ao cromossomo X é a mais comum, com uma incidência de 1 em cada 3.000 nascimentos de sexo masculino. Já a distrofia tipo Becker (DMB), alélica à DMD, é cerca de 10 vezes mais rara.” A característica que as diferencia é a velocidade em que estas se progridem e na idade em que são diagnosticadas. Relativamente à primeira distrofia, a principal causa da distrofia é a ausência da distrofina, uma das principais proteínas que mantém a estrutura da fibra muscular.

Guillaume Duchenne começou a investigação sobre a estimulação elétrica dos músculos e perante esta pesquisa surgiram estudos relativamente às atrofia muscular e paralisias. As contribuições deste cientista direcionaram-se para a descrição da condição desta doença. As observações de Duchenne fizeram-no chegar à conclusão que os músculos se iam alterando – “Descreveu 3 estágios de comprometimento muscular: o primeiro caracterizado por debilidade dos movimentos; outro no qual se observa hipertrofia aparente e finalmente paralisia. Suas amostras de biópsia de músculo mostraram acumulação gradual de fibras e substituição do músculo por gordura em estágios mais avançados”. (Emery, 2001 *Apud* 2009:6)

Forbes afirma que, os sinais clínicos manifestam-se entre os 3-5 anos de idade e os sintomas são a queda frequente, a dificuldade em correr e subir escadas, principalmente. A cadeira de rodas entra na vida destas crianças no início da sua pré-adolescência, entre os 12-13 anos. Indo de encontro com a linha de pensamento de Moreno (2010:12) “(...) atinge apenas os rapazes (ligada ao X) (...) manifesta-se normalmente pelos 3-4 anos, com bácia da anca na marcha e dificuldade em levantar-se do chão e em subir escadas.” Sendo esta uma forma de distrofia frequente, o seu diagnóstico deve ser efetuado o mais atempadamente possível.

Na Distrofia de Becker os indivíduos efetuam marcham sem problema até aproximadamente aos 16 anos e a velocidade de progressão não é tão contínua quanto à DMD. Apesar desta afirmação factual, o andar das pessoas com DMB fica comprometido pois as quedas constantes é um dos primeiros sintomas. O grau de envolvimento cardíaco é assimétrico comparativamente ao atingimento do músculo-esquelético. Atinge mais homens do que mulheres, sendo aconselhável realizar a primeira avaliação cardíaca aos 10 anos de idade, visto que segundo Forbes (2011:14) “(...) os sintomas iniciam-se em geral na segunda década”. Em termos de comparação com a DMD, esta distrofia tem uma progressão relativamente mais branda pois “a expectativa de vida é entre 30 e 55 anos (...) e a maioria dos pacientes perde a capacidade de deambulação cerca de 20 anos após o início da doença.” (Gavi, Pimentel, Silva, Bortolini, & Nascimento, 1996:20) As doenças neuromusculares mais predominantes e com mais informação científica foram as referidas anteriormente, contudo existem outras que merecem reconhecimento. Conhecida como EDMD, a Distrofia muscular de Emery Dreifuss ocorre como uma doença recessiva ligada ao cromossoma X originada por uma metamorfose no gene que “(...) codifica a proteína

emerina, ou como autossômica dominante (AD-EDMD) originada por uma mutação no gene da lamina.” (Alvares, 2010:22).

Para além destas, existem formas destas doenças raras que se manifestam logo ao nascer, com características predominantes, tais como dificuldades respiratórias, rigidez articular, dificuldade alimentar, apresentando um grau avançado de destruição muscular e diversas complicações. A avaliação cardíaca, por forma a averiguar se existem sintomas de distrofia, é a avaliação inicial que deve ser realizada, este inclui uma história clínica e um exame físico pormenorizados para reconhecer indícios e sintomas de insuficiência cardíaca. Os sintomas que se sucedem são bastante comuns em outras doenças, contudo associado a insuficiência cardíaca, a perda de peso, a tosse, náuseas, vômitos, aumento de fadiga e ortopneia (dificuldade respiratória), indicam que algo não está correto. A Distrofia Muscular das Cinturas manifesta-se através da insuficiência cardíaca, sendo o diagnóstico previamente bem efetuado essencial. São, atualmente, “(...) reconhecidos diversos subtipos geneticamente diferentes de distrofia muscular das cinturas (LGMD), cuja hereditariedade é recessiva em 90% dos casos ou autossômica dominante nos restantes.” (Alvares, 2010:24)

Nos adultos, a doença neuromuscular considerada mais frequente é a designada por Distrofia Muscular Miotónica de Steinert. Todo o músculo caracteriza-se por miotonia (contração muscular demasiado longa) e fraqueza. A teoria envolvente desta distrofia diz que se pode separar em três formas distintas, nomeadamente, forma congénita, forma com início na infância e forma com início na vida adulta, sendo esta última a mais corrente. A forma congénita reconhece-se através de cardiomiopatia hipertrófica, miocárdio não compactado, alterações do ritmo e morte súbita, sendo estas manifestações cardíacas graves. A segunda forma com início na infância é considerada, a forma mais clássica, manifestando-se em indivíduos com a faixa etária dos 20-40 anos de idade. A terceira forma é detetada no grupo de pessoas acima dos 50 anos de idade, geralmente associada a uma expectativa de vida normal apesar de apresentar fraqueza muscular ligeira. As duas últimas formas apresentam grande inconstância médica e o sintoma mais frequente – cardiomiopatia – é designado como raro, sendo as alterações do ritmo cardíaco mais graves aquando o diagnóstico é precocemente realizado. (*Idem*, 2010)

3. A pessoa com Doença Neuromuscular enquanto sujeito de direitos

Um diagnóstico de uma doença crónica vem desencadear alterações significativas a nível físico em termos do funcionamento corporal e a aparência física, psicológico e social, focalizada nas relações com a família e com amigos, nas relações laborais e nas emoções sentidas relativamente a toda esta mudança. Uma doença com este nível de incapacidade funcional tem um grande impacto, não propriamente em termos da circunspeção da doença em si, mas no modo em como intervém com a vida do doente. Posto isto é visto como uma deficiência, ou seja, um défice que a pessoa tenha a nível das suas necessidades.

Como é afirmado no 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (Reabilitação & Deficiência, 2006:20) o conceito de deficiência reporta “(...) à presença de condições orgânicas, isto é, a alterações ou perdas a nível da estrutura ou funções do corpo, outras vezes, a visíveis limitações funcionais da pessoa decorrentes dessas alterações, sendo de uma forma ou doutra utilizado na classificação das pessoas em categorias diagnosticas”. Em 1975 foi implementada a Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes (Unidas, 1975) em que é defendido que:

“2 – As pessoas deficientes gozarão de todos os direitos estabelecidos a seguir nesta Declaração. Estes direitos serão garantidos a todas as pessoas deficientes sem nenhuma exceção e sem qualquer distinção ou discriminação com base em raça, cor, sexo, língua, religião, opiniões políticas ou outras, origem social ou nacional, estado de saúde, nascimento ou qualquer outra situação que diga respeito ao próprio deficiente ou a sua família.

3 - As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.

(...)

6 - As pessoas deficientes têm direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo-se aí aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação médica e social,

educação, treinamento vocacional e reabilitação, assistência, aconselhamento, serviços de colocação e outros serviços que lhes possibilitem o máximo desenvolvimento de sua capacidade e habilidades e que acelerem o processo de sua integração social.”

Após esta Declaração a importância debruçada sobre este assunto sofreu um crescimento, tanto que, em 1982 surgiu o Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes pela Assembleia-Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) (1982). O seu propósito passa, essencialmente, por “promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência e para a reabilitação e a realização dos objetivos de “igualdade” e “participação plena” das pessoas deficientes na vida social e no desenvolvimento”. É ainda definido que:

“(…) 12. A igualdade de oportunidades é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade – o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer - torna-se acessível a todos.” (Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes pela Assembleia-Geral da ONU, 1982).

Deu-se um crescimento exponencial relativo a assuntos que retratem os desafios diários de pessoas com algum tipo de incapacidade. Contudo todos os direitos contemplados nos novos documentos desenhados relativo às pessoas com deficiência, já haviam sido referidos na Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), nomeadamente no Art. 1.º em que realça que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade.” E no Art. 7º em que afirma que “todos são iguais perante a lei e, sem distinção, têm direito a igual protecção da lei. Todos têm direito a protecção igual contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação”. Perante toda esta legislação verifica-se que somos todos iguais perante a lei. Também como se pode ver no Art. 1.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada a 13 de dezembro de 2006 em Nova Iorque e aceite em Portugal a 30 de março de 2007, é sua finalidade “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. (...) As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm

incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros”. Contudo, as dificuldades e desafios individuais sentidos por um doente neuromuscular precisam de auxílio para serem respondidas.

3.1. Os processos de adaptação após o diagnóstico da doença neuromuscular

Naturalmente o indivíduo enfrenta alterações a nível das realizações pessoais, dos objetivos de vida, da sua própria identidade pois “a DNM obriga a repensar o modo de vida, a maneira como o doente se vê a si mesmo e o lugar que ocupa o que o leva a alterações do sentimento de identidade.” (Branco, Lopes, & Oliveira, 2010:83)

Aliado a isto advém problemas em como saber sobreviver diariamente, saber lidar com emoções diversas. Os doentes podem desenvolver diferentes perspetivas face à DNM e às emoções que se encontram a sentir: isolamento e agressividade ou procura de apoio social, tentativa de mudança da situação atual ou adoção de uma atitude mais positiva. A vida do doente neuromuscular muda drasticamente aquando se sabe de uma DNM. Todo este processo desenvolve-se em várias etapas, precisamente o saber do diagnóstico, as diversas perdas funcionais até à perda efetiva da marcha, alteração e/ou perda de papéis sociais e as várias cirurgias que sejam necessárias fazer. Todo este percurso provoca no sujeito de atenção estádios de grande fragilidade psicológica e emocional e diante disto os profissionais que trabalham com estes indivíduos têm de adaptar os recursos disponíveis às suas condições físico-motoras. Correia (2010:110) dá especial importância às lutas diárias do doente neuromuscular sendo referido pela autora que “qualquer doença é sempre uma situação de crise que acarreta várias consequências que se repercutem de diversas formas, alterando não só a homeostasia do seio familiar como “ceifando” sonhos, projectos, realizações pessoais e profissionais.”

Desde que se sabe da existência da doença que começam a surgir alterações na personalidade do doente e independentemente de o indivíduo ser muito afetado ou pouco afetado pela doença, existem repercussões tanto para ele como para a sua rede de suporte (família e/ou amigos) - “Os doentes são invadidos por uma panóplia de sentimentos que os acompanham ao longo da vida.” (Correia, 2010:110) Considerando as várias alterações após a descoberta de uma DNM para além do indivíduo com a doença, quem também acarreta com as consequências, apesar de não serem iguais, são a família, amigos e/ou colegas de trabalho, etc. A importância das redes de apoio informal é associada aos cuidadores informais (CI). Em Portugal, por exemplo, os familiares

(cônjuges, filhos, pais, etc.) são os elementos que são considerados indispensáveis para assegurar os cuidados mínimos do doente. Diante da sociedade em que vivemos atualmente, verifica-se que, com o passar dos anos, o conceito de família foi-se alterando consoante as necessidades mais urgentes apresentadas, as políticas públicas instituídas, etc. Segundo Ferreira J. M. (2011:54) foram variadas as mudanças suscetíveis para as famílias e agregados familiares: “(...) estas verificaram-se também na mudança nas expectativas criadas pelas pessoas nas suas relações com os outros”.

O primeiro contacto com relações pessoais é com a família. O seio familiar é do mais importante para desenvolver a linguagem, a comunicação, o amor, a amizade, a afetividade. A família tem como capacidade de formar cidadãos comuns de qualquer sociedade. O conceito de família depende das perspetivas dos autores que a defendem. Analisando o conceito numa dimensão sistémica, ou seja, analisando-o no seu todo, verifica-se que é um processo contínuo de socialização primária onde o indivíduo vai interagindo e integrando-se no seu seio familiar e, conseqüentemente, na sociedade inserido – “A comunicação é o elo de ligação que constitui condição de convívio e de sustentação de todo o sistema, baseando-se na igualdade ou na diferença” (Dias, 2011:140)

Segundo a Organização das Nações Unidas (1993 *Apud* Ferreira, 2011:54) a família tem funções essenciais para o bom desenvolvimento da cidadania, nomeadamente: económica, social e emocional: ficam aqui estabelecidos os papéis a desenrolar pelos indivíduos enquanto casal atribuindo-lhes “(...) a responsabilidade de assegurarem os seus laços emocionais, sociais e económicos, entre eles e os restantes membros da família, de modo a estabelecer um bom relacionamento familiar” (Ferreira, J. M. 2011:54); biológica, tratando-se de procriar para manter a reprodução da família; aquisição de direitos e deveres que se associa aos direitos da criança enquanto criança, nomeadamente colocação do nome de família na mesma; garantia das necessidades básicas; educativa e de socialização que assenta na transmissão de conhecimento e dos valores de respeito, equidade, igualdade, culturais e sociais; e proteção psicológica, sexual e física diante da violência societária. De acordo ainda com Ferreira J. M. (2011:68) “a família é uma dimensão importante tendo em conta a sua formação, estrutura, condições de vida, necessidades, relações entre e inter-familiares, factores culturais, bem como os vínculos relacionais e os afectos estabelecidos.” São fundamentais para atender às necessidades em serviços de saúde e apoio social, numa

sociedade em rápida mutação. Dá-se particular atenção à família pois esta é a base que auxilia nas maiores adversidades da vida de cada um de nós, sendo alguém do seio familiar o principal cuidador informal. O principal cuidador, refere Correia (2010:111) que tende a ser a mãe, dedicando todo o seu tempo disponível para ceder ao filho com carências básicas nas quais, sem ajuda de terceiros, não consegue suprimir – “(...) vendo-se na maioria das vezes obrigada a abandonar a sua carreira profissional para exercer o papel de cuidador”.

Diante do Decreto- Lei n.º 8/2010:258, um cuidador é “a pessoa adulta, membro ou não da família, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as atividades da vida diária, com vista a minorar ou até mesmo suprir o deficit de autocuidado da pessoa que cuida.” Ou seja o cuidador, sendo neste caso informal, sente a necessidade de dar o seu melhor para melhor cuidar de quem lhe é mais querido e precisa de ajuda. Contudo, como refere (Gonçalves, 2014:14) “os familiares precisam de ajuda para eles próprios. Ajuda para ultrapassar os sentimentos de culpa, perda e de sacrifício incondicional; ajuda para cuidar deles próprios e do resto da família; ajuda para lidar com os efeitos de estigma, como o isolamento e ajuda para ganharem competências, como por exemplo o treino de assertividade”.

Toda esta transação de uma vida considerada tranquila e estabilizada para uma vida em que viver um dia de cada vez é um desafio torna-se numa patologia não individual mas familiar. Perante o progresso da DNM são diversas as adaptações que surgem durante a sua vida. Com isto quer dizer que para além de implicar um desgaste emocional para o indivíduo também provoca “desgaste familiar e podem conduzir ao desenvolvimento de problemas psíquicos e sociais, bem como a problemas conjugais e/ou familiares.” (Correia, 2010:111) Aliado ao desgaste mencionado relativamente à família e indivíduo vêm os desafios económicos de modo a colmatar os problemas de acessibilidade do indivíduo com DNM. Todos os custos financeiros utilizados para os produtos de apoio, entre outros, na maioria das vezes, são financiados por entidades oficiais que atuam em diferentes áreas de intervenção, tais como: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ministério da Educação, Ministério das Finanças e da Administração Pública e Ministério da Saúde. Contudo demonstra-se importante referir que este tipo de apoio financeiro só foi possível graças à evolução da conceptualização da deficiência na medida de enaltecer os direitos humanos criando um

equilíbrio entre a diminuição do nível de exclusão vivido e na fomentação do potencial deste tipo de população.

A elaboração de todos estes documentos, entre outros, demonstrou ser um passo importante para a evolução da perceção da população-alvo que detenha de algum grau de incapacidade. Em Portugal, a promoção da saúde passou a ser um marco importante em que todos estes direitos foram consagrados após a Revolução de 25 de abril de 1974 pois “(...) marca uma mudança de paradigma no âmbito da protecção social em Portugal, e, especificamente, no caso da deficiência.” (Portugal, Martins, Ramos, & Hespanha, 2010:133) Surgiu a protecção social, mais direitos, mais preocupação com as pessoas. Em termos nacionais a política e a economia demonstram-se como sendo complementares pois, principalmente para o apoio necessário para os medicamentos e equipamentos sociais, a existência de políticas públicas adaptadas a estes sujeitos de atenção são fundamentais. Analisando a Lei n.º38/2004 de 18 de agosto constata-se de que no Art. 20.º é referido que “as entidades privadas, nomeadamente as empresas, cooperativas, fundações e instituições com ou sem fins lucrativos, estruturas representativas dos trabalhadores e associações de empregadores, devem, no desenvolvimento da sua actividade e com vista ao reforço da coesão social, promover a satisfação dos interesses económicos, sociais e culturais da pessoa com deficiência.” Para além disto, que já por si só, protege os interesses da pessoa com deficiência, é ainda possível acrescentar que no Art. 21.º é afirmado que “compete ao Estado promover a celebração de protocolos, nomeadamente com as autarquias locais e as instituições particulares e cooperativas de solidariedade social, com vista à criação de uma rede descentralizada de apoio de serviços e equipamentos sociais à pessoa com deficiência.”

4. O Serviço Social no contexto das Doenças Neuromusculares

Para a elaboração do presente capítulo foi necessário recorrer a uma entrevista exploratória de um profissional de Serviço Social do contexto de intervenção em questão. Foi sentida esta necessidade pois o conhecimento científico desta matéria é bastante reduzido e, verificou-se que, recolher informação de um profissional que tenha experiência na área, seria uma mais-valia para o trabalho de investigação. Analisando a perceção de Raymond Quivy e Luc Van Campenhoudt (2005:69) a função principal das entrevistas exploratórias trata de determinar características do fenómeno estudado e assim auxiliar em todo o processo de investigação através das pistas fornecidas ao longo

da entrevista – “Umas e outras são complementares e enriquecem-se mutuamente” (...) “Trata-se, de certa forma, de uma primeira «volta à pista», antes de pôr em jogo meios mais importantes”.

Serviço Social é uma área de conhecimento bastante vasta sendo os seus objetivos, segundo Ferreira J. M. (2011:37) “(...) promover o bem-estar, auto-conhecimento e a valorização dos indivíduos, grupos ou comunidades, no contexto de aplicação de conhecimentos científicos, com vista à detecção das necessidades humanas e sociais decorrentes da interação indivíduo-sociedade”. Fazendo referência a outro conceito de Serviço Social, Maria Irene Carvalho (2016:13) define como sendo “toda a ação dos poderes públicos, dos indivíduos ou das obras particulares, tendo como objetivo prevenir, curar ou minorar por meios científicos as deficiências dos indivíduos e das coletividades.” Aliado a estes dois conceitos é verificável que o trabalho de terreno em Serviço Social é intervenção em rede, ou seja, é a articulação com outras entidades, como refere a Assistente Social “(...) trabalhamos muito em articulação com as entidades locais, com as entidades oficiais (a Segurança Social, os Hospitais, as Câmaras), com todas aquelas entidades que se mostrem relevantes para todo este processo” (L.28/P.1) por forma a responder às necessidades mais urgentes da população com os recursos possíveis. Não há muitos anos atrás, não era reconhecido os Direitos Humanos, igualdade ou equidade nem satisfação das necessidades básicas do Ser Humano. Serviço Social veio assumir um compromisso baseado em valores e cultura, na perspetiva do reconhecimento dos direitos humanos, de igualdade e equidade de cada Ser Humano.

4.1. A intervenção do Assistente Social com os doentes neuromusculares

O acompanhamento profissional diante de uma doença de tamanha importância demonstra-se fulcral para a adaptação da mesma. O trabalho realizado terá que ter como base as características da doença para uma melhor adequação da intervenção. Entende-se como sendo as particularidades das DNM que afetam a vida pessoal, como o impacto que tem na esperança do indivíduo, a sua capacidade de manter os seus objetivos de vida e alcançá-los, a sua autoestima e autoconfiança e conseqüente papel social. (Guilherme, 2013)

Ao longo da existência da doença é comum o sujeito de intervenção sentir sintomas de depressão, tristeza, raiva, angústia, frustração e culpa. Lived & Antonak

(2006) definiram o seguinte processo de adaptação para uma situação de incapacidade: primeiras reações: choque, ansiedade, negação; reações intermédias: depressão, raiva, hostilidade; reações posteriores: reconhecimento e aceitação. Esta primeira reação tende a ser o primeiro julgamento que se faz à doença e suas conseqüências, caracterizando-se assim com desorganização a nível emocional e distúrbios comunicacionais. Aliado a este distingue-se a ansiedade em que é dada liberdade a respostas de natureza mais sensível devido ao acontecimento traumático traduzindo-se em hiperventilação, irritabilidade e em pensar demais sobre as coisas. Seguindo a negação esta demonstra-se ser um mecanismo de defesa por forma a amenizar o que anteriormente foi sentido. Contudo, se sentida a longo prazo o impacto que tem na vida do doente é significativo, em termos negativos. Durante todo este processo existem diversos comportamentos perante a doença e, diante do diagnóstico, o doente pode “negar a existência da doença, minimizar o papel traumático da situação, fazer uma reavaliação positiva ou estabelecer uma equivalência doença-fatalidade,” para além disto é possível que possam “(...) desenvolver diferentes estratégias face à DNM e às emoções vividas: isolamento e agressividade ou procura de apoio social, tentativa de mudança da situação actual ou adopção de uma atitude passiva” (Lopes, 2010:83)

É neste momento também que o AS terá que intervir. Esta intervenção caracteriza-se por ser uma intervenção direta pois existe uma relação “*face to face*”, o que significa que tanto o AS como o sujeito de atenção estão ambos presentes na intervenção a realizar, tendo como objetivo trabalhar com o indivíduo para criar uma boa relação de profissional – indivíduo. Ou seja ambos colaboram para a mesma finalidade pois existe uma partilha de conhecimento. Aquando uma intervenção individualizada o profissional tem de considerar que “(...) todas as pessoas sejam colaborantes na intervenção, decidindo o que fazer, e tendo capacidade para decidir a orientação a dar aos problemas (...)” (Carvalho, 2016:107) O indivíduo passa a ser o centro na medida de atingir os objetivos definidos. Mais se acrescenta que nesta intervenção os “Assistentes Sociais são desafiados a trabalhar «com as pessoas» e não «para as pessoas», no sentido da substituição da sua vontade.” (*Idem*, 2016:107) Há sempre um enorme apoio do AS no sentido de auxiliar na compreensão da situação e nos desafios que irão aparecer na situação em questão.

É necessário estabelecer uma boa ligação com o sujeito de atenção para perceber quais as suas necessidades para que, em conjunto, se consiga encontrar uma solução

para os obstáculos iminentes. Nesta prática profissional trabalha-se muito o “*advocacy*”. Definindo este conceito repara-se que se trata da defesa e/ou representação do indivíduo juntamente com os seus interesses diante das instituições públicas e sociais. Do mesmo modo que se pretende enfatizar os direitos dos grupos socialmente mais desfavorecidos promovendo a capacidade do indivíduo e sua família de se tornar ele próprio defensor. (Fazenda, 2006) Contudo, este conceito pode ser mal interpretado se, o sistema que intervém com o sujeito de atenção, limitar-se a representar apenas o indivíduo diante das entidades oficiais visto que pode ser avaliado como assistencialismo. (Pinel, 2006) É abordado como sendo uma ferramenta das políticas sociais que atua em termos da saúde, reabilitação, desenvolvimento social e económico, trazendo a ideia de se lutar por mais e melhor.

Dá-se ênfase ao sujeito de atenção e, conseqüentemente, aos seus laços sociais o que provoca numa alteração de intervenção do AS com o indivíduo dentro do contexto em que está inserido. A sociedade cada vez mais se torna individualizada devido à Sociedade de Tecnologias em que vivemos e, como afirma Guadalupe (2009:45) os laços sociais são postos em causa – “(...) abalando profundamente a ideia tradicional de vida em sociedade. No fundo, a concepção de que todos os indivíduos devem considerar-se ligados uns aos outros e, por sua vez, ligados a uma entidade comum que a todos pertence e a que todos pertencem, que é a sociedade, sofre um forte ataque quando existem indivíduos que persistentemente ficam de fora e quando se verifica que o sistema de redistribuição preconizado produz injustiça e acentuados desequilíbrios.” Neste sentido, no decorrer do tempo de intervenção social foi-se adaptando as metodologias adotadas para uma melhor adaptação da intervenção – necessidades. Posto isto, nasceu uma nova concepção, ou seja, a intervenção em rede. Esta pode ser definida como sendo “(...) um modelo centrado na situação-problema apresentado por um sujeito e baseia-se na expectativa da sua superação através da mobilização dos recursos próprios da sua rede, isto é, parte do postulado de que o sujeito que procura ajuda não se encontra sem recursos, mas que apresenta dificuldades em mobilizá-las.” (Guadalupe, 2009:130)

É ainda possível afirmar que “(...) respeita a visão do indivíduo como sistema uno, inserido num sistema particular, que por sua vez está inserido noutros sistemas cada vez mais vastos, isto é, num domínio da complexidade e da multidimensionalidade. (*Idem*, 2009:120) É reconhecido pela mesma autora que “(...)

não se conhece nenhum assistente social que trabalhe sozinho, isoladamente ou que seja onipotente, mas o facto deste articular com outros interventores não significa imediatamente que estejamos perante uma intervenção em rede.” (2009:115)

A abordagem perante toda esta intervenção deve sempre privilegiar as potencialidades do indivíduo e não as suas fraquezas. Howe (2009) refere que em cada indivíduo existe a possibilidade de resolver os desafios que o fazem procurar ajuda de um AS. O autor defende uma visão positiva da Humanidade afirmando-se na prática de intervenção do AS. A forma como cada pessoa se vê a si mesma influencia bastante como irá lidar com os problemas sociais da sua vida. (Howe, 2009) A partir do momento em que é diagnosticado uma doença neuromuscular a reabilitação deve ser logo tida em consideração, sendo um passo substancial para um prolongamento da capacidade funcional dos sujeitos de atenção com este padecimento. Desde o primeiro contacto com a reabilitação e com patologia neuromuscular pretende-se prevenir ou adiar a manifestação das várias complicações sabidas nestas doenças. Diante de um acompanhamento por profissionais de várias áreas de conhecimento é importante atuar no seguimento dos maiores desafios sentidos pelo utente, tais como diminuição da capacidade funcional, na diminuição da função pulmonar, na perda da marcha autonomamente e diminuição das amplitudes articulares. Em termos de diagnóstico clínico e social os profissionais necessitam de ter um bom diagnóstico realizado para haver uma avaliação inicial adequada à progressão do utente para depois se registar nas futuras reavaliações. É neste sentido que trabalhar com uma equipa multidisciplinar é fulcral para o indivíduo na medida de ser só assim que as suas necessidades a todos os níveis conseguem uma resposta mais rápida. (Miro & Real, 2010)

Remetendo à entrevista realizada com a Assistente Social nesta área verifica-se ser de extrema importância uma intervenção adaptada. Analisando toda esta entrevista é possível constatar que “esta intervenção deve ser adaptada às necessidades que a família apresenta e o nosso objetivo será sempre melhorar a qualidade de vida destas pessoas e o bem-estar seja pela promoção dos direitos, facultar informação. Tudo isto vai depender das situações com que nos deparamos.” (L.68/ P.3) Ou seja em primeiro lugar os profissionais devem de manter uma postura para que seja possível construir uma relação centrada na família. A finalidade desta intervenção é também estabelecer a entreajuda requerida entre os sujeitos e a comunidade, profissionais, familiares, para uma melhor harmonia na sua vida. Diante disto todo o trabalho realizado com o(s)

sujeito(s) de atenção deverá promover sempre a igualdade entre os diversos grupos considerados vulneráveis existentes assim como a justiça social, responder às necessidades imediatas que estes apresentem, garantir uma melhor qualidade de vida dos mesmos e da sua comunidade e, regularizar os conflitos que possam existir, servindo-se dos recursos que o profissional possa utilizar.

Para tal, uma intervenção para ser considerada um motivo de sucesso, não se deverá descuidar da Ética profissional inerente à profissão em que a equidade, a justiça social, a dignidade, a privacidade, a informação, a integridade física e moral, o exercício da cidadania, a preservação da identidade, o empenho na eliminação de todas as formas de preconceito e a garantia do pluralismo, são princípios a defender. Entende-se como sendo uma intervenção que serve como apoio visto que passa muito pela informação, conselhos assim como aspetos que auxiliam na resolução de desafios encontrados. (Guilherme, 2013) Mais ainda se acrescenta que toda a intervenção na saúde deverá ser sustentada pela Ética adotado pela Federação Internacional dos Assistentes Sociais (FIAS) (Social, 1978) em que é defendido que “o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o empowerment e a promoção da Pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado nas teorias do serviço social, nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o serviço social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social”. (FIAS, 1978)

Na tentativa de perceber a importância de Serviço Social procurou-se saber, na perspectiva do profissional, em que áreas, especificamente atua quando se trata de doenças neuromusculares. Compreendeu-se que um dos objetivos do Assistente Social é fomentar a participação ativa do indivíduo na sociedade em que está inserido visto que os Assistentes Sociais promovem a mudança social, como é possível denotar na entrevista verificada “(...) efetivamente na área Social normalmente as áreas que estão mais presentes têm a ver com informação a nível de direito, de subsídio de toda aquela área de apoios que existem mas muito em particular também com a questão dos apoios.” (L.32/P.1) Foi possível observar também que se atua muito à base do que as pessoas mostrarem como desafios – “(...) o nosso trabalho depende muito daquilo que as pessoas nos trouxeram como necessidade.” (L.26/P.1). Diante disto, as funções do

Assistente Social nesta área de intervenção passam, essencialmente, segundo Maria Irene de Carvalho (2016:99), por “avaliar as necessidades dos indivíduos, grupos e comunidades; (...) colaborar na resolução de problemas dos indivíduos, grupos ou comunidades (...) através da mobilização de recursos internos e externos, utilizando o estudo, a interpretação e o diagnóstico em relações profissionais, individualizadas, de grupo ou de comunidades; (...) capacitar os indivíduos a utilizar o grupo a que pertencem para o seu próprio desenvolvimento, orientando-os para a realização de uma acção útil à sociedade; (...) dinamizar processos de *advocacy* em favor dos grupos mais desfavorecidos defendendo os direitos e a justiça social; e (...) potenciar a investigação, em ordem ao aperfeiçoamento dos métodos e técnicas profissionais.”

Relativamente aos desafios mencionados pelo profissional, estes demonstram remeter para a acessibilidade, comodismo em casa, medicação, entre outros. Diante disto denotou-se que é imprescindível este tipo de população ter um apoio a nível de equipamentos auxiliares para a realização das AVD, visto que a sua condição física se vai tornando debilitada. Segundo a análise efetuada à entrevista, esta retrata as DNM como sendo “das doenças raras as mais prevalentes, efetivamente. E são doenças, pronto, genéticas, degenerativas, progressivas, incapacitantes e estão divididas por vários tipos.” (L.4/P.1) Mais ainda se acrescenta que “(...) normalmente afeta muito os músculos mas podem haver também outras afetações. Sendo que em termos de doença afeta muito a área muscular depois o que pode acontecer é depende da patologia, o diagnóstico ser mais recente ou mais tardio. Também em termos de dependência, em termos de locomoção e da capacidade para efetuar as atividades do dia-a-dia.” (L.10/P.1) Como é referido por Correia (2010:116) as ajudas técnicas “permitem maximizar a função perdida ou diminuída e têm como grande objetivo aumentar a autonomia dos doentes, permitindo obter uma melhor qualidade de vida.”. Todos estes equipamentos sociais têm um custo associado que varia da zona geográfica de onde reside, pois “tudo depende depois dos locais porque isto são processos que são distribuídos por distritos, depende da área de residência da pessoa e em termos de distrito depois existem verbas específicas, isto de um modo geral, é a Segurança Social que distribui o dinheiro para o financiamento para os produtos de apoio sendo que esse valor depois é distribuído pelos vários distritos do país, sendo depois também dividido consoante as necessidades destes distritos” (L.90/P.3) Este tipo de ajuda demonstra-se determinante aquando os utentes apresentem dificuldade em, por exemplo: ir à casa de

banho, vestir-se, comer, levantar-se da cama, entre outras. Entende-se como sendo um apoio pois servem para colmatar as funções afetadas pelas doenças degenerativas. São estas a mobilidade, a comunicação e a socialização. Todas estas se encontram interligadas e, quando debilitadas, dificultam a vida diária pois “(...) leva a mudanças significativas na vida de doentes e dos que o rodeiam (...)” e visto que “(...) esta doença pode afectar qualquer pessoa, não sendo conhecidas barreiras raciais, étnicas ou socioeconómicas” (Guilherme, 2013:14) Com o intuito de auxiliar nas adversidades diárias os equipamentos adaptados para tal deveriam de ser de fácil aquisição contudo não é a realidade em que se vive, atualmente, isto quer dizer que “grande parte não estará contemplado em termos de financiamento das entidades públicas e são financiadas por algumas entidades, desde já a mais relevante será a Segurança Social, desde os hospitais e em situações mais específicas o Ministério da Educação, nas escolas e também o IEFP”.(L.41/P.2)

Recorrendo à informação disposta na página da APN | Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares (2015) são considerados produtos de apoio como “qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software), especialmente produzido ou geralmente disponível, para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar as incapacidades, limitações das actividades e restrições na participação”. Posto isto são considerados produtos de apoio, essencialmente, as “cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, (...) camas articuladas, materiais e equipamentos para a alimentação (garfos, colheres, pratos, copos adaptados), materiais e equipamentos para o vestuário (pinças, ganchos, luvas de protecção, vestuário apropriado), materiais e equipamentos para a higiene (barras de apoio, assentos de banheira, cadeiras e bancos para o banho, banheiras, material anti-derrapante), materiais e equipamentos para a comunicação (canetas adaptadas, computadores, tabelas de comunicação, dispositivos para virar folhas, amplificadores de som, telefones), adaptações para carros (assentos e almofadas especiais, adaptações personalizadas para entrar e sair do carro, adaptações para os comandos do carro), elevadores de transferência, próteses (sistemas que substituem partes do corpo ausentes), ortóteses (sistemas de correcção e posicionamento do corpo), etc”.

Portanto, em suma compreende-se que a função de um AS baseia-se no desempenho das actividades diárias e na criação de uma maior autonomia, isto é, no desenvolvimento do “*empowerment*”. O trabalho realizado com o sujeito de atenção

traduz-me na capacitação, na criação de ferramentas para se tornar o mais autónomo possível na sociedade. Neste ponto, entra a intervenção centralizada no indivíduo na medida em que se fornece todas as informações essenciais assim como se disponibiliza formações para se sentir parte de um todo. Para além disto a intenção primordial é o desenvolvimento de uma participação mais ativa socialmente e na sua integração social portanto estes produtos de apoio têm como objetivo contrabalançar a deficiência e/ou a diminuir as suas consequências. Portanto como nos indica Carvalho (2016, p. 98) “independentemente do campo de atuação, os assistentes sociais desenvolvem a sua ação na sociedade, junto a grupos particularmente vulneráveis quer à pobreza, quer à exclusão, consubstanciada no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção, que promovem a capacitação e o *empowerment* social e pessoal.”

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE PESQUISA

1. Natureza e Método de Investigação

Atendendo a todas as componentes que dão corpo ao trabalho desenvolvido optou-se pela abordagem qualitativa, privilegiando o método de história de vida. As perspetivas adotadas inscrevem-se numa lógica de investigação indutiva.

Começa-se por definir a presente investigação como sendo uma pesquisa qualitativa em que a maior preocupação é o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. Goldenberg (1997:17) refere que “os pesquisadores qualitativistas recusam o modelo positivista aplicado ao estudo da vida social. (...) Nesta perspetiva, na qual o objeto das ciências sociais deve ser estudado tal qual o das ciências físicas, a pesquisa é uma atividade neutra e objetiva, que busca descobrir regularidades ou leis, em que o pesquisador não pode fazer julgamentos nem permitir que seus preconceitos e crenças contaminem a pesquisa”. Numa investigação qualitativa é possível observar todas as variáveis pretendidas para estudar na sua envolvente natural obtendo dados detalhados através de questões abertas, usando técnicas como por exemplo: entrevistas, questionários e diários. As principais características são o maior nível de profundidade e detalhista.

Segundo Isabel Carvalho Guerra (2002:49) “a maioria das análises das dinâmicas de acção baseiam-se em metodologias qualitativas, na medida em que o centro da atenção pretende identificar a lógica de actuação de actores, individuais e

colectivos, as suas imagens mútuas, os seus conflitos e meios de acção. Estamos perante conceitos como identidades (sociais, locais, regionais); projectos (de vida, de desenvolvimento, de acção); conflitos/consensos, etc., que exigem um entendimento simultaneamente dos contextos e dos sentidos da acção.” A autora ainda defende que se está diante de contextos e mudanças em rápida metamorfose onde se faz levantamento de necessidades. Neste tipo de análise dá-se relevância ao estudo no terreno e “(...) à estruturação de um campo de acção sempre contingente e particular ao desenvolvimento de modelos descritivos e interpretativos que colam esse terreno às suas particularidades e contingências”. (*Idem*, 2002:49)

De acordo com Silva (2010:6) a “abordagem qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões.” Neste método procura-se facultar novos conceitos, categorias, construção e/ou revisão de novas abordagens no que tangem a melhor compreensão acerca do fenómeno estudado. Minayo (2001) afirma que neste modelo de pesquisa o trabalho é construído na base de um universo de significados, motivos, pretensões, convicções, valores e posturas e por este motivo não podem ser reduzidos a uma crítica de variáveis (análise quantitativa).

Sendo a abordagem qualitativa a mais indicada para trabalhar toda a realidade pretendida, o objetivo passa por chegar-se à corroboração dos factos. Para tal, há que definir uma estratégia de investigação que melhor se adequa ao trabalho que se pretende desenvolver. A principal característica deste método caracteriza-se da seguinte forma: “parte do particular e coloca a generalização como um produto posterior do trabalho de coleta de dados particulares.” (Gil, 2008:10) Sendo esta a característica principal do método indutivo, tentou-se corroborar esta informação analisando outros autores. No qual, diante da perspectiva de Marconi e Lakatos (2003:86), é afirmado que a “indução é um processo mental por intermédio do qual, partindo de dados particulares, suficientemente constatados, infere-se uma verdade geral ou universal, não contida nas partes examinadas. Portanto o objetivo dos argumentos indutivos é levar a conclusões cujo conteúdo é muito mais amplo do que o das premissas nas quais se basearam.”

No decorrer da investigação as conclusões a que se chegarão corresponderão “(...) a uma verdade não contida nas premissas consideradas, diferentemente do que ocorre com a dedução. Assim (...) por meio da indução chega-se a conclusões que são apenas prováveis”. (Gil, 2008:11).

A abordagem utilizada centralizar-se-á em história de vida. Refere-se a método quando é característico um “(...) conjunto das atividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo – conhecimentos válidos e verdadeiros -, traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões do cientista.” (Marconi & Lakatos, 2003:83) Considerando as definições encontradas, verifica-se que histórias de vida é um método que permite “(...) que o informante retome sua vivência de forma retrospectiva. Muitas vezes durante a entrevista acontece a liberação de pensamentos reprimidos que chegam ao entrevistador em tom de confiança. Esses relatos fornecem um material extremamente rico para análise. Neles se encontram o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual”. (Boni & Jurema, 2005:73)

A história de vida capta a essência da vida de diferentes indivíduos ou grupos de indivíduos, sendo caracterizada como uma reconstrução de trajetórias de vida e tudo o que ela abrange, nomeadamente todas as suas diferenças sociais, culturais e económicas. Este método tem como objetivo fazer com que os indivíduos se sintam com confiança de dar a sua perspectiva e interpretação relativamente aos acontecimentos da sua própria vida. Pretende demonstrar uma perspectiva mais humana na medida de tratar de compreender a origem da sua vida, qual o seu percurso e qual o significado que atribui. Ou seja, a prioridade é sempre a experiência humana do grupo-alvo. O investigador utiliza este método para registar com precisão científica o que os indivíduos contam. (Cordero, 2012) Analisando a perspectiva de outro autor verifica-se que este método “(...) prende-se normalmente por ser especialmente ilustrativo de um fenómeno mais global. (...) Neste caso, a motivação da investigação não se centra na história de vida propriamente dita, mas no que ela autoriza concluir das relações interpessoais de determinada comunidade de pessoas.” (Tinoco, 2004:4) Para o efeito “o investigador introduz-se no mundo as pessoas que pretende estudar, tenta conhecê-las, dar-se a conhecer e ganhar a sua confiança, elaborando um registo escrito e sistemático de tudo aquilo que ouve e observa.” (Bogdan & Biklen, 1994:16) Analisando a perspectiva de Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut (1999:93) “(...) as histórias de vida são um método de familiarização do investigador com a situação que quer estudar. (...) A história de vida pode servir para ilustrar e para completar os resultados de uma pesquisa que use conjuntamente outros métodos.”

Mais se acrescenta que remetendo para a história de vida esta retrata a própria vida e, como refere Brandão (2007:2), “(...) a história de vida não se refere unicamente a um conjunto de factos e à relação entre eles, mas inclui o investimento emocional do narrador. De uma certa maneira, contar a própria história é uma forma de reviver os eventos que se recorda e é também um re-experimentar os sentimentos e as emoções que lhes estão associados. Neste sentido, uma história de vida não constitui – não pode constituir – um relato objectivo e exaustivo dos eventos ocorridos na vida do narrador, nem exterior a eles.” Verifica-se que uma história de vida é, portanto, singular e única e, reafirmando o que o autor acima refere esta é “(...) um testemunho vivido, que se pode conservar em arquivo ou publicar – é aquilo a que se chama história oral ou história vivida. A preocupação, o mais das vezes, é conservar, para estudos históricos ulteriores, a narração de acontecimentos importantes ou de modos de vida em vias de desaparecer”, isto na perspectiva de Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut (1999:90).

2. Técnicas e Instrumentos de Recolha e Tratamento de Dados

A técnica utilizada para o trabalho proposto será a entrevista (centrada) de forma a averiguar tudo o que mudou na vida destes doentes. Para além desta técnica será também utilizada a pesquisa documental na medida de complementar informações e permitir uma melhor compreensão sobre o que é transmitido nas entrevistas. Para tratar a informação transmitida através das entrevistas consignou-se a análise de conteúdo. Diante de todo este processo foram conceituadas as seguintes técnicas:

<p>Pesquisa Documental</p>	<p>Não esquecendo a importância da pesquisa documental considera-se útil fundamentar o seu conceito. Atendendo ao facto de que todo um estudo (qualitativa ou quantitativo) requer uma revisão de literatura intensiva, constata-se que “qualquer que seja a pesquisa, a necessidade de consultar material publicado é imperativa. Primeiramente, há a necessidade de se consultar material adequado à definição do sistema conceitual da pesquisa e à sua fundamentação teórica. Também se torna necessária a consulta ao material já publicado tendo em vista identificar o estágio em que se encontram os conhecimentos acerca do tema que está sendo investigado.” (Gil, 2008:60)</p>
	<p>Gil (2008:109) conceitua a entrevista como “uma forma de interação social. Mais especificamente, é uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes procura</p>

Entrevista	<p>extrair dados e a outra se apresenta como fonte de informação”. Marconi e Lakatos (2003) referem que a entrevista requer um conhecimento prévio do campo e uma preparação cuidadosamente elaborada. Mais ainda afirmam que neste aspeto os procedimentos formais de contato com o entrevistador, a ordem e formulação das perguntas são passos a preparar cuidadosamente para a obtenção de resultados válidos, no que respeita a um não enviesamento do que pretende ser a investigação científica. A entrevista tem como fim a recolha de dados, para ajudar num diagnóstico ou tratamento de um problema social. Analisando a perspetiva de Raymond Quivy e Luc Van Campenhoudt (2005) muita da informação adquirida é retirada das entrevistas pois existe um maior contato entre o investigador e os entrevistados. Não só é vista por esta forma como que, pelas palavras de Gil (2008:110) é uma das técnicas mais utilizadas na área social pois muitos profissionais utilizam-na para fins de recolha de dados e também com a finalidade de orientação assim como para o diagnóstico.</p>
Análise de Conteúdo	<p>Defende-se que a análise de conteúdo seja um procedimento de análise adequada aquando se trata de recolha de dados e sua posterior análise. Abordando os conhecimentos de Flick (2009) importa realçar que é uma técnica relativamente recente em que se fez notar em diversas áreas. Por outras palavras quer isto dizer que para cada área em específico existe a sua própria teoria acerca deste conceito. Mais se refere que “(...) além de realizar a interpretação após a coleta dos dados, desenvolve-se por meio de técnicas mais ou menos refinadas. Dessa forma, a análise de conteúdo se vem mostrando como uma das técnicas de análise de dados mais utilizada (...)”. (Flick, 2009, <i>Apud</i> Mozzato & Grybovski, 2011) Através desta técnica é consideravelmente importante a escolha dos termos escolhidos e a forma de discursão para a entrevista pois será através destes que se desenrolará a entrevista e se descobrirá novas informações e/ou conhecimentos. A propósito, Quivy & Campenhoudt (2005:244) afirmam que esta técnica “(...) oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade (...) melhor do que qualquer outro método de trabalho, a análise de conteúdo (...) permite, quando incide sobre um material rico e penetrante, satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade inventiva, que nem sempre são facilmente conciliáveis”.</p>

Tabela 1 - Técnicas de recolha de dados

A tabela acima apresentada remete para os conceitos de cada técnica utilizada presentemente, ainda que de forma muito sucinta. É possível ainda acrescentar mais

informações relevantes quanto a este subcapítulo. Referindo à entrevista aprofundada esta é vista como a mais recorrente pois tem um contacto mais direto com os interlocutores. Segundo Quivy & Campenhoudt, (2005:192-193), a “(...) entrevista centrada (...) tem por objectivo analisar o impacto de um acontecimento ou de uma experiência precisa sobre aqueles que a eles assistiram ou que neles participaram. (...) O entrevistador não dispõe de perguntas preestabelecidas (...) mas sim de uma lista de tópicos precisos relativos ao tema estudado.” Referindo-se à abordagem de Miranda (2009) diante de uma entrevista aberta, o investigador terá de manter uma postura adequada de forma a dar a entender que se encontra ali para fazer o papel de ouvinte. Este tipo de entrevista encontra-se mais presente em investigações de teor exploratório e é vista como uma conversa informal pois é dada a liberdade ao entrevistado para falar abertamente sobre o tema a tratar. Dá ênfase a um determinado assunto e faz parte do papel do entrevistador fazer com que o entrevistado retome sempre o foco da entrevista quando se encontra a desviar dos objetivos pretendidos. Pretende-se abordar um tema em profundidade. Ainda de acordo com Miranda (2009:42) confirma-se que “o entrevistador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas fá-lo num contexto semelhante ao de uma conversa informal. O papel do entrevistador é o de dirigir, sempre que achar oportuno, a discussão para o assunto que lhe interessa, fazendo perguntas adicionais para esclarecer questões que não ficaram claras ou para ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o entrevistado tenha “fugido” ao tema ou manifeste dificuldades com ele.”

Após uma breve pesquisa sobre qual a melhor forma de realizar as entrevistas, constatou-se de que a entrevista aberta/centrada será a opção mais viável para a investigação a decorrer visto que o objetivo centra-se em saber a perspectiva do entrevistado relativamente a um determinado assunto dando-lhe, para isso, liberdade plena para demonstrar a sua posição quanto ao tema.

Em consequência disso, vê-se necessário definir o conceito de guião de entrevista e sua posterior estruturação. Serve o presente para recolher informações na forma de texto e encontra-se constituído por um conjunto de questões que podem variar entre abertas, semiabertas ou então fechadas. Para além disto, no Guião de Entrevista deve estar descritivas as pessoas envolvidas, a data e o local. Contudo, antes da entrevista em si, é requerido uma preparação da mesma, sendo esta definida como sendo “uma das etapas mais importantes da investigação que requer tempo e exige alguns

cuidados, destacando-se entre eles: o planeamento da entrevista, que deve ter em vista o objectivo a ser alcançado; a escolha do entrevistado; (...) a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o investigador se assegure de que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo das suas confidências e da sua identidade e, por fim, a preparação específica que consiste em organizar o roteiro ou formulário com as questões importantes.” (Lakatos & Marconi 1996, *Apud* Miranda, 2009:41).

Por todos estes aspetos considerou-se a elaboração da seguinte tabela:

Etapas	Descrição
Contextualização da entrevista	As entrevistas realizadas têm como objetivo responder ao seguinte problema: Quais as alterações provenientes após o diagnóstico de uma Doença Neuromuscular?
Objetivos	Pretender-se-á verem respondidas as seguintes questões de investigação: qual o impacto das alterações que o sujeito de atenção passou e/ou passa aquando diagnosticada a doença nas várias dimensões: individual, relações interpessoais, socioeconómica e dimensão política? Qual a autoimagem com que esta população-alvo fica? Como se sentem diante das mudanças posteriores ao diagnóstico?
Entrevistados	Sujeitos de intervenção da APN.
Entrevistador	Mestranda do 2ºano do Curso de Serviço Social – ISCTE-IUL

Tabela 2 - Etapas e descrição da entrevista

Relativamente à elaboração dos tópicos a referir aos entrevistados há que ter atenção na forma como se expõe, a postura a ter diante da entrevista, entre outros. Tudo para evitar a desistência da entrevista e manter uma conversa em que se assemelhe a uma conversa informal. Mais se informa que, para cumprir os objetivos delineados, se deve fazer apelar à trajetória de vida do entrevistado como refere Bourdieu (1999) “para se obter uma narrativa natural muitas vezes não é interessante fazer uma pergunta directa, mas sim fazer com que o entrevistado lembre parte da sua vida, podendo o investigador ir suscitando a memória do entrevistado.” (*Apud* Miranda, 2009:41)

Antes da realização da entrevista torna-se primordial definir um Guião de Entrevista de modo a saber qual o fio condutor da mesma. Após esta ser realizada vem a sua análise em que se baseará numa análise de conteúdo. A análise de conteúdo define-se como sendo “(...) um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens. (...) A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)”. (Bardin, 2006 *Apud* Mozzato e Grybovski, 2011:734)

3. Campo Empírico

O presente estudo tem como base a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) pois esta, em termos nacionais, é a Associação mais ligada a este tipo de temático.

A APN surgiu, em 1991, por interesse dos pais em que os filhos detinham de um problema de saúde, ou seja, uma DNM e, conseqüentemente, apareceram desafios sociais associados. Diante desta necessidade apresentada lutaram para que existisse alguma entidade que defendesse os seus direitos. A APN foi então oficialmente criada em 1992. Foi reconhecida como IPSS (Instituto Particular de Solidariedade Social) em 2000 e tem como principal objetivo a fomentação dos direitos desta população-alvo e da sua família e de auxiliar nas questões que abrangem os equipamentos sociais que estes necessitam para melhorar o seu nível de qualidade de vida. Analisando a informação disposta no *web site* da APN | Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares (2015) constatou-se que “actualmente conta com mais de 1500 sócios dos diferentes horizontes ligados às doenças Neuromusculares – doentes, familiares, médicos e técnicos de saúde -, e conta também com inúmeros amigos que querem colaborar. É de âmbito nacional e tem a sua sede provisória no Porto.” Para dar a conhecer mais e melhor este tipo de doenças a todos, a APN desenvolve ações em três áreas de intervenção diferentes, ou seja, hospitalar, na comunidade e em termos escolares. Pretendem com isto sensibilizar e fomentar para que todos não desvalorizem quem possui este tipo de desafios e que se formem e informem relativamente a toda esta problemática enaltecendo sempre o respeito pelo outro.

4. População e Amostra

A elaboração da dissertação requer recolha de dados na qual é crucial definir a população que irá ser estudada. Compreende-se como um conceito que também pode ser designado por universo. Contudo estudar uma população/universo por vezes pode não ser a opção mais adequada quando se pretende recolher informações úteis sobre cada uma das unidades que constitui um conjunto de pessoas, neste caso.

A amostragem será não probabilística, significa isto que os indivíduos intervenientes nas entrevistas não terão a mesma probabilidade de fazer parte da amostra, ou seja, o investigador pode escolher quem faz parte da amostra. A técnica, portanto, será de amostragem não probabilística por conveniência/intencional permitindo assim uma maior liberdade sobre quem faz parte da amostragem.

Em face aos dados apresentados, a amostra da presente investigação é constituída por 3 indivíduos com idade superior a 25 anos, associados à APN e que tenham uma DNM. Dá-se preferência às patologias mencionadas ao longo do estudo (Doença de Duchenne, Becker e Distrofia Muscular Miotónica de Steinert). Caso esta preferência do investigador não seja possível, outra DNM será considerada para o efeito, isto se o entrevistado a referir.

CAPÍTULO III – RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA

Diante do trabalho já desenvolvido, neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos relativamente às entrevistas das pessoas com doença neuromuscular. Serão expostos excertos das entrevistas onde será possível analisar os tópicos pretendidos, fazendo referência à história de vida de cada um. Proceder-se-á, portanto, à análise das entrevistas sendo estas designadas como entrevista 1 (E1), entrevista 2 (E2) e entrevista 3 (E3) com o objetivo de preservar a identidade e privacidade dos entrevistados.

1. Caracterização Individual

“Tenho 32 anos e sou Assistente Administrativo na área de Gestão de contabilidade.” (Entrevista 1)

“Sou de Santa Maria da Feira, tenho 34 anos, trabalho em multimédia, já trabalho na Câmara Municipal da Santa Maria da Feira há 10 anos, em Multimédia.

Comecei com o Estágio Profissional acabei por ir ficando, na altura nem sequer era licenciado, depois mais tarde acabei por fazer licenciatura à noite. Pronto... gosto de ter uma vida ativa, de sair, de estar com os amigos, de fazer coisas que qualquer pessoa faça... não sei.” (Entrevista 2)

“Tenho 34 anos, sou doente neuromuscular, com diagnóstico de Atrofia Espinal tipo II. Nasci em Aveiro e sou natural de Sever do Vouga. Sou a mais velha de três irmãs. Aos 17 anos estava na faculdade de direito da universidade do Porto. Cedo percebi que a área social era a minha paixão. (Entrevista 3)

Foi verificado que a faixa etária é entre os 30-40 anos. Em todos os casos se encontram profissionalmente ativos. Estes dados significam que, o facto de terem uma doença fisicamente limitativa, não quer dizer que não sejam proactivos e financeiramente independentes. Demonstra que, apesar da mesma, encontram forças para lutarem por um lugar na sociedade e manterem um papel ativo.

2. O momento do diagnóstico

Nesta fase da entrevista foi questionado do que se recordariam aquando foi realizado o diagnóstico. Esta pergunta foi realizada visto que a maioria das doenças neuromusculares são detetadas quando ainda se é criança. Faz-se referência ao diagnóstico pois este demonstra ser uma constante mudança e, diante de uma investigação “realizar o diagnóstico significa identificar as mudanças sociais que formatam uma determinada problemática sobre a qual vamos intervir.” (Guerra, 2002:129) Neste sentido a finalidade da questão prendia-se em perceber quando se deu o diagnóstico e quais os sentimentos despoletados no momento do dito cujo e no após do mesmo:

“Portanto o diagnóstico foi feito ainda muito jovem com cerca de 2/3 anos. Inicialmente tinha algumas dificuldades em andar e os meus pais consultaram alguns médicos, médicos de família, ortopedistas até que o diagnóstico foi feito por uma neurologista que teve a ideia que seria algo mais grave, devido a dificuldade que tinha em caminhar. Esta dificuldade muitas das vezes é apontada às crianças, bebés que demoram a caminhar que é algum atraso em caminhar. Foi feito então alguns exames de diagnóstico e foi diagnosticado uma atrofia muscular” (Entrevista 1)

“Pois... não lhe consigo responder a isso. Primeiro porque foi um processo com várias etapas. Segundo porque na maior parte dessas etapas eu era uma criança e não tenho memória disso. Eu tinha 8 anos quando me disseram que tinha uma doença muscular mas sem saber ao certo que tipo de doença.” (Entrevista 2)

“Não tenho recordação desse dia, porque fui diagnosticada cedo, aos 18 meses. Os meus pais cedo perceberam que tinha algumas dificuldades de equilíbrio e procuraram um pediatra e após alguns exames passei a ser seguida no Hospital Pediátrico de Coimbra. Lembro-me, sim, de sempre ter participado nas consultas e de ser voz ativa. Nada foi decidido sem o meu conhecimento e sem a minha concordância. Sempre tive noção das limitações que a doença foi trazendo, por isso, a adaptação foi sempre gradual e bastante consciente.” (Entrevista 3)

Confirma-se de que o diagnóstico, nas situações descritas, foi efetuado enquanto ainda eram muito novos. As memórias associadas ao diagnóstico são muito ligeiras, no sentido de que, apenas se recordam que têm uma Doença Neuromuscular. No entanto, é de salientar que em dois dos três casos, os primeiros sintomas descrevem-se como sendo dificuldades na locomoção e de equilíbrio.

Constatou-se que não houve o choque inicial de que se estaria à espera, talvez pelo diagnóstico ter sido realizado bastante cedo. No entanto, deu-se especial atenção ao facto de ter sido mencionado que houve algum desconforto e estranheza por não fazer as coisas normais de uma criança (E2). Para além disto, denotou-se que numa das entrevistas foi revelado que não sentiu diferenças ou seja, as diferenças que sentiu foram naturais, era o natural crescimento da pessoa. Isto também pode ser justificado pelo facto do seu diagnóstico ter sido bastante precoce. Neste caso em específico (E3) verificou-se que o produto de apoio utilizado pela entrevistada, ou seja, a cadeira de rodas, veio-lhe trazer um sentimento de libertação, a sensação de que seria possível realizar mais tarefas, mais objetivos no dia-a-dia:

“ (...) até hoje tenho encarado bem, não tem sido um “bicho-de-sete-cabeças” para mim porque lá está aprendi a viver com a doença nunca houve grande problema. Eu encarei sempre muito bem o que me diziam aliás os médicos ajudavam-me, explicavam tudo muito bem, o que poderia vir a acontecer no futuro. Fui sempre muito bem preparado daí não ter sido grande dificuldade em perceber ou entender o que se estava a passar. Isso também acabou por facilitar o choque, aliás o choque não posso

dizer que tenha havido mas se calhar para os meus pais foi claro um choque, eles tinham outra consciência das coisas mas acabámos por entender bem e não foi com grande problema que enfrentámos as situações.” (Entrevista 1)

“As diferenças são um bocadinho difíceis de apontar... Na altura, recordo-me que causava-me uma certa estranheza e uma certa confusão o facto de ter mais idas aos médicos que os outros meninos ou o ter que fazer a fisioterapia quando os outros meninos são é jogadores da bola e fazem natação e etc. No fundo todas aquelas coisas que eram anormais para uma criança de 8 anos começaram a ser-me incutidas, não é? Por necessidade que me causou alguma estranheza e algum desconforto até alguma revolta porque era coisas que nenhuma criança... ficava contente por ir à fisioterapia, preferia ir para a rua jogar com os amigos. É um bocadinho por aí.” (Entrevista 2)

“Para mim, pelo que respondi acima, as diferenças foram naturais. O importante é estarmos atentos a todos os sinais e prevenir algumas situações. Claro que hoje, numa cadeira de rodas é diferente de quando andava. Perdi a marcha aos 11 anos, mas como já o fazia com muita dificuldade, a cadeira veio trazer-me liberdade. Sempre soube que isso ia acontecer. Também me canso mais, no trabalho, nas saídas, mas nada que uma boa “programação” não permita fazer.” (Entrevista 3)

3. Relações interpessoais

Quando a questão se referiu às relações interpessoais foi mencionado a família e amigos mais chegados (E2 e E3) ou então somente a família (E1). Foi unânime quanto à sua importância face a todo este processo de adaptação das doenças neuromusculares. Em todos os casos foi referido que as pessoas que estão mais próximas de nós sentem maior responsabilidade, direta ou indiretamente, para auxiliar a encarar o desafio das limitações físicas predominante nas DNM. O facto de se ter, principalmente, a família como base na socialização primária faz com que todos os valores e cultura sejam incutidos desde cedo e, analisando o acréscimo da responsabilidade das DNM, esta socialização tem que ser mais enriquecedora no sentido de transmitir uma boa adaptação social do familiar com limitação física:

“Eu acho que aquilo que eu considero a base que é, no fundo aquele núcleo de pessoas que estão a nossa volta, é que essa base vai determinar aquilo que vamos conseguir ou não no futuro. É importante no imediato as pessoas terem alguma capacidade de analisar o problema. Não é fácil quando há um diagnóstico de uma

criança que tinha tudo para ser saudável e de repente há informação que tem uma doença que não tem cura, tem um diagnóstico que vai acontecer isto e aquilo, não é fácil processar isso. Mas é importante quando aquele núcleo de pessoas consegue no fundo “arregaçar as mangas” e ter a capacidade de perguntar o que é para se fazer, qual é o próximo passo, como é que podemos trabalhar.” (Entrevista 2)

“Por isso essa rede (a família, os amigos mais chegados, os colegas na escola, mais tarde os colegas no trabalho) tudo isto é importante para nos dar aquela solidez que nós precisamos para lidar com os problemas.” (Entrevista 2)

“A maior que se possa imaginar. Os meus pais foram a base de tudo. Apesar de ter consciência da minha condição, não decidimos nada com 2, 3, 4 anos. Foram eles que decidiram fazer de mim a pessoa que hoje sou. Foram eles que decidiram fazer com que participasse em todas as etapas do crescimento como qualquer outra criança. Esta rede familiar bem suportada é fundamental para que os amigos e colegas possam agir da mesma forma. Esta questão estende-se a todos os familiares – avós, tios, primos.” (Entrevista 3)

“Ao longo dos tempos tenho-me apercebido que a retaguarda familiar não são só os pais, é toda a família que está à volta pela forma como vão lidar com a situação, como a vão compreender, no apoio que vão dar aos cuidadores mais próximos porque se sobrecarregarmos uma ou duas pessoas é complicado. Tanto quando se fala na retaguarda familiar não se pode falar ou no pai ou na mãe ou no cuidador habitual, é aquela pessoa que está próxima, mais ao lado e eu, felizmente, tive uma excelente retaguarda familiar.” (Entrevista 1)

Dadas as respostas atribuídas confirma-se que o momento do diagnóstico é importantíssimo, tanto para a pessoa que o vai receber como para a sua rede de suporte mais próxima. Foi inclusive referido, na E1, que não é fácil saber que existe um diagnóstico que dita se a criança será saudável ou não. Mais difícil será acompanhar uma criança que repara que não poderá fazer as coisas ditas normais que todas as outras crianças fazem. Aqui, no diagnóstico clínico, se mostra que o apoio da família e/ou amigos se caracteriza por ser fundamental e essencial. Sem este apoio, provavelmente, a criança com DNM tornar-se-ia depressiva e incapaz de tentar alcançar objetivos comuns (ir à escola, trabalhar, namorar, ir ao cinema, entre outros). Este apoio por parte dos familiares demonstra-se ser vital para um bom crescimento da criança, nestes casos.

Contudo este apoio dado também precisa de ter um bom suporte. Este suporte é dado através da intervenção do Assistente Social em que é necessário transmitir toda a informação correta e que as suas dúvidas sejam esclarecidas. Na relação que o AS estabelece com o utente e sua família, é fundamental ter em atenção que existem características que se deve realçar, tais como: periodicidade do contacto, mais ou menos ocasional ou frequente; espírito de abertura; franqueza do diálogo; empatia; cordialidade, preocupação pelos desafios sociais; competência e preocupações diárias. Todo este processo caracteriza-se por ser de extrema importância pois as “expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciados pelo entendimento das informações passadas, prejudicando em algum momento, o oferecimento dos recursos especializados necessários ao bom desenvolvimento da criança”. (Petean & Murata, 2000:41)

Quando questionados como são as suas relações interpessoais em todos os casos a resposta foi positiva, demonstrando que têm uma boa rede social pessoal. A relação para com a rede social pessoal caracteriza-se como sendo estável e bastante próxima. Num caso inclusive (E1) demonstrou-se que o facto do entrevistado ter limitações físicas não afetou de todo a sua relação com a família:

“Da experiência que eu tenho e daquilo que me recordo ao longo dos tempos e daquilo que me falam da família que era antes e do que é agora, não lhe vou dizer que se aproximaram ou se afastaram, vou-lhe dizer o contrário é que não se distanciaram porque a minha família sempre foi uma família unida, dessa forma, sempre foi muito próxima tanto do lado do meu pai como do lado da minha mãe e após o diagnóstico não se verificou nenhum afastamento a nível de problema, não houve portanto nenhuma alteração.” (Entrevista 1)

“A minha relação com as pessoas que me são próximas é ótima, é de total abertura. Se calhar também ajuda o facto de o diagnóstico ter sido quando eu era criança. Se calhar se fosse quando eu fosse mais crescido se calhar já não seria tão fácil, não é? Porque se calhar já tinha ideias mais vincadas, no fundo assim foi uma aprendizagem para todos. O impacto que tem na vida dessas pessoas que me acompanham é avassalador porque ninguém pode dizer que cai uma bomba no seio familiar ou no núcleo de amigos e que as coisas continuam intactas, isso é pura ilusão. Pronto, o importante é sabermos pegar no que sobra, retomar e fazer alguma coisa. Não

tenho a percepção de que pessoas se tenham afastado de mim porque eu sempre fui uma pessoa muito extrovertida, mesmo na escola, na escola já era um bocado mais atravessado, por isso nunca tive esse tipo de problemas. Sempre me enturmei bem mesmo noutros meios desconhecidos.” (Entrevista 2)

“Felizmente, sempre fui muito acarinhada por todos. Desde o pré-escolar até agora. Sempre fizemos questão de dar a conhecer todas as minhas dificuldades a todos os que me rodeavam. Na altura, os meus pais tiveram um papel crucial, porque não optaram por me proteger, mas sim, lançar à vida como qualquer outra criança! Isso deu-me bases suficientes para que hoje seja uma pessoa activa e resolvida com a minha doença. Eles foram a peça que desencadeou uma série de acontecimentos que permitem que hoje não seja vista como diferente nem coitadinha.” (Entrevista 3)

Perante as respostas positivas, estas remete-nos para a sensibilização que as pessoas têm para quem sofre de alguma limitação física. É possível também analisar que a família demonstra-se sempre importante, sendo ela a base fundamental da criação do “eu” que os entrevistados desenvolvem ao longo dos anos. É possível conferir o que foi dito nas entrevistas com o conhecimento científico existente quanto à importância da família. Constata-se que, principalmente nos cuidadores que desempenham o papel de pais, o impacto das DNM é enorme e poderá criar desgaste familiar. Neste sentido poderá comprometer “(...) o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho, a compreensão das informações, e perceber-se-á alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio.” (Petean & Murata, 2000:41) Denota-se que são várias as alterações que todo o agregado familiar fica sujeito após haver confirmação de uma DNM, nomeadamente “a rotina da família pode sofrer alterações por conta das orientações médicas, como mudança na dieta e outras restrições indicadas.” (Ferreira H. P., 2010:2)

Nas entrevistas realizadas, relativamente a este tema, confirmou-se de que existe realmente um desgaste familiar a nível da pressão existente para colmatar as necessidades do familiar com DNM, a nível de tentar manter o familiar ativo na sua vida e a nível de não deixar o familiar cair na depressão, de não se sentir bem na sua pele por ter uma doença. É também nesta fase em que a intervenção do AS se justifica estar bastante presente. Na medida de tentar reduzir o desgaste familiar é primordial o

profissional demonstrar dedicação, solidariedade e estabelecer um compromisso para com o doente neuromuscular e a sua rede de suporte, revelando atitudes de atenção, compreensão, comunicação e ajuda, de forma a ser capaz de criar empatia e estabelecer uma relação de confiança, ajudando-o a restabelecer uma vida “normal”.

Tentou-se entender, apesar das boas relações mencionadas, se nalgum momento as famílias apresentaram sentimentos menos positivos face ao problema de saúde do familiar:

“(…) lidar com a pessoa diariamente, ao longo dos anos, por exemplo eu posso dizer cá em casa os meus pais e a minha irmã, todos eles têm problema de coluna porque lá está isto se calhar é um aspeto menos positivo, é algo que a relação comigo acabou por originar, tanto o meu pai, a minha irmã e a minha mãe já tiveram de baixa muitas vezes por problemas de coluna, não posso dizer que esteja diretamente ligado ao meu caso. Mas eu lembro-me que, ainda não há muito tempo, andei de canadianas e quando caía era preciso que alguém me levantasse do chão. E todas estas pequenas coisinhas acabam por moer, não mata mas mói. Há um aspeto que se pode considerar menos positivo que às vezes passa despercebido que é a importância da saúde de quem está próximo da pessoa em causa, a pessoa que tem uma patologia.” (Entrevista 1)

“Há momentos para tudo. Sim, em momentos de maior peso, como a passagem para a cadeira, a cirurgia à coluna, são situações que trazem sentimentos menos positivos, claro.” (Entrevista 3)

Foi referido que sentimentos menos positivos não demonstram, no entanto, aconteceram situações em que se caracterizavam por não serem fáceis de lidar devido ao auxílio que é necessário para, por exemplo, fazer a passagem da cama para a cadeira de rodas, como é referido na E3. Todas estas pequenas ajudas da rede informal requerem esforço físico e, segundo a análise efetuada às entrevistas, isto provoca um certo desconforto para os mesmos pois sabem que ao ajudá-los, a família principalmente, está a pôr em causa a sua saúde e no qual poderão, eventualmente, surgir problemas de saúde.

Numa outra situação um dos entrevistados (E2) dá-nos uma perspetiva mais compreensiva e refere que faz parte de cada pessoa ter os seus altos e baixos na vida, como é possível verificar no excerto a seguir:

“Menos positivos... Bom é assim, se o fazem, não fazem à minha frente por questões estratégicas. Assim como eu se tiver um momento mais, sei lá, mais desanimado também não faço à frente deles por questões estratégicas. Temos de ser a força uns dos outros. Acho que todos temos momentos altos e baixos, faz parte, seja fruto de uma doença neuromuscular na família, ou por outra questão qualquer. Não acho que seja determinante. Acho por isso como poderia acontecer por outro motivo qualquer.” (Entrevista 2)

Num âmbito mais abrangente tentou-se perceber se, nalgum momento na vida destas pessoas, houve algum tipo de constrangimento quando se estabeleceram as relações interpessoais. Foi referido que há pessoas que se aproximam, socialmente falando, pela curiosidade ou o contrário, ou seja, que existe um certo distanciamento. Existe sempre um desconhecimento por parte das pessoas, pelo que foi observado nas entrevistas efetuadas:

“Sim, em todos os aspetos. Porque há sempre um distanciamento, quer seja da minha parte, quer dos outros. Sim, respondo-lhe que sim. Se queremos falar, uso o que é mais fácil. Por exemplo a relação com os amigos. Acredito que muitas vezes não saibam bem como lidar comigo. Se querem planear alguma coisa fica o convite por fazer porque pensam “será que dá, será que não dá?”. Nas relações amorosas a mesma situação. Mesmo sem quererem é sempre diferente e isso afeta de um lado e do outro.” (Entrevista 1)

“Não, não. Aliás era como dizia há bocadinho eu acho que as pessoas ficam um bocadinho intrigadas quando há ali algo de diferente. Há quem fique intrigado e vá embora mas depois há quem fique intrigado e fique e queira saber mais. Mas isso acho que acontece com qualquer pessoa não é preciso ter uma doença neuromuscular e estar numa cadeira de rodas para haver esse tipo de reação. Qualquer pessoa pode sair à rua e estar numa esplanada e ter lá pessoas que no fundo mostram alguma curiosidade e tentam, no fundo, aprofundar essa curiosidade. Outros que têm curiosidade e vão embora. Não é determinante a doença neuromuscular. Pelo menos eu nunca senti isso.” (Entrevista 2)

“Creio que não” (Entrevista 3)

Em termos de afetação psicológica relativamente aos constrangimentos sentidos verifica-se que, quando questionados, houve uma certa hesitação ao responder na maioria dos casos. Contudo, nas histórias estudadas não existe grande ressentimento caso tenha acontecido um episódio de constrangimento. É afirmado que afeta a pessoa mas que não aconteceu em particular com um dos entrevistados (E1). Denotou-se que a prontidão de resposta no caso da E3 demonstra que o entrevistado não se sente nada limitado, em termos das relações com outras pessoas e, para além do mais que não atribui nenhuma culpa a algum caso de constrangimento social à sua limitação física.

Conclui-se, portanto, que as respostas caracterizam um pouco como estas pessoas se dão a conhecer como pessoas resilientes a este tipo de situações. Referem que, nestas situações, depende das pessoas mas que não existe uma ligação direta com a doença em si, como é possível ver nos excertos a seguir:

“(…) na minha perspetiva psicologicamente claro que afeta, agora nunca tive nenhum problema com ninguém, mas psicologicamente afeta, vou dar um exemplo. Vamos de férias ou vou de férias, estou de férias, estou em casa e às vezes é chato ver que o telemóvel não toca e isso afeta, sabendo eu que tenho amigos, pessoas que me conhecem e que falha ali algum contacto. Vou-lhe dar um exemplo, não foi com os meus amigos, embora não me possa queixar muito mas lá está, uma pessoa depois acaba por pensar ou sentir que poderá estar ligado com a doença em si. É assim, psicologicamente afeta-me a mim, ou algum tipo de problema ou questão que tenha acontecido isso não, não me recordo, como lhe disse eu sou muito pacífico não consigo associar à doença algum problema que tenha tido.” (Entrevista 1)

“Constrangimentos? Boa pergunta... Não sei, eu acho que é assim vem um bocadinho das pessoas. Sempre consegui ser um fator um bocadinho externo mas pela positiva, de procura, sei lá, de conselhos, de informação, acho eu. Ainda me vai criar aqui uma crise existencial (risos) Penso que é assim mas afinal não é.” (Entrevista 2)

“Por causa da doença, não” (Entrevista 3)

4. A dimensão socioeconómica da doença

Diante da revisão de literatura foi possível reparar que a sociedade tem alguma dificuldade em entender a situação dos doentes neuromusculares. Na tentativa de

averiguar este aspeto, foi questionado como é que os entrevistados sentem que a sociedade os vê:

“Eu acho que a sociedade não percebe. Há um desconhecimento muito grande, é aí que quero chegar. A pessoa com deficiência é vista toda de forma igual.” (Entrevista 1)

“Temos melhorado em muitos aspetos mas mesmo assim eu acho que as pessoas ainda não perceberam que ter uma limitação física ou que não seja física, qualquer outra limitação, não significa que a pessoa não tenha capacidades ou que não tenha meios para uma vida “normal”. É o que me tem parecido a nível de sociedade relativamente aos doentes neuromusculares é que há um desconhecimento total que apesar de terem muitas limitações, eu até nem me posso queixar muito mas... nos doentes neuromusculares existem muitas limitações. Estamos a falar na grande maioria das pessoas que sabem o que querem, estudam, tiram graduações, formam-se, não são pessoas que não têm capacidade. Se tiverem os meios adequados à sua disposição são pessoas perfeitamente integradas na sociedade e é aqui em que a sociedade falha. Em não perceber que se der os mecanismos adequados essas pessoas são capazes de desempenhar um papel ativo na sociedade e serem produtivas no trabalho, terem uma vida social normalíssima como outra qualquer. Mas as pessoas, penso eu, que ainda não perceberam que as limitações são apenas físicas.” (Entrevista 1)

“É assim eu acho que a Sociedade não tem bem noção, porque a sociedade, na minha opinião, não conhece os doentes neuromusculares. Vá, há ali um grupo muito restrito de pessoas que já ouviram falar ou porque viram qualquer coisa, na maior parte dos casos são pessoas que estão direta ou indiretamente ligadas a algo ou a alguém com uma doença neuromuscular. Porque há-de haver um colega que tenha alguém na família que sofra com alguma doença neuromuscular... é muito difícil as pessoas perceberem a doença neuromuscular. Por isso é difícil responder a isso, aliás, vemos logo um bocadinho pela abordagem que a Sociedade tem em relação aos Doentes neuromusculares porque têm alguma dificuldade de como é que as pessoas com tantas limitações motoras conseguem ter a capacidade intelectual intacta.” (Entrevista 2)

“A sociedade desconhece os doentes neuromusculares. Como a maioria se desloca em cadeira de rodas, facilmente são confundidos com alguém que sofreu uma lesão medular. Há um caminho muito grande para que se reconheça uma doença

neuromuscular em Portugal. A teoria da coitidificação ainda paira no nosso país.”
(Entrevista 3)

Nas respostas foi observável que, na perceção dos entrevistados, existe desconhecimento e falta de informação quanto a este assunto. Apesar das pessoas com DNM serem indivíduos com a mesma capacidade de se dedicarem a uma vida plena como todos os outros existe sempre uma certa dramatização quanto ao atingirem os seus objetivos da mesma forma que as pessoas consideradas “normais”. Isto no sentido de estudarem, trabalharem como todos os outros. O que será necessário é, como aliás foi mencionado, adaptar o local de trabalho e/ou de estudo, fornecer os recursos necessários para atingir os propósitos a que se propuseram. Numa das entrevistas foi mencionado o seguinte conceito: coitidificação. Depressa se associa ao termo “coitado/a”. Na visão do entrevistado este conceito veio dar significado ao que as pessoas “normais” tendem a reagir quando observam uma pessoa com uma limitação física. E esta reação vai desde o olhar, os gestos, à forma como fala, tudo. Na perspetiva de todos os entrevistados existe ainda um longo caminho a ser feito para todos entenderem que limitação física não significa limitação total.

No seguimento de aprofundar a forma como a sociedade vê estes sujeitos de atenção, abordou-se a questão de quais as maiores dificuldades de inserção. Foi referido que o assunto das acessibilidades é um tema recorrente contudo ainda pouco estudado:

“ E eu acho que a questão das acessibilidades fica muito aquém porque muitas das vezes as pessoas pensam em acessibilidade como rampas, passeios. Eu acho que isso é uma área da arquitetura. Porque as acessibilidades, que eu falo, eu vou incluir, por exemplo, o acesso ao emprego, o acesso aos centros de saúde, aos serviços públicos. Porque o acesso ao emprego, se houver políticas que promova o emprego com qualquer patologia ou doença neuromuscular, essas políticas têm de incluir, por exemplo, a criação de acessibilidades dentro das empresas.” (Entrevista 1)

“As acessibilidades, eu gostaria de fazer “acessibilidade/oportunidades” porque se dermos as oportunidades às pessoas, se ao darmos as oportunidades vamos criar as condições para que elas tenham essas oportunidades, depois somos todos iguais. Se conseguirmos tirar proveito daquilo que sabemos fazer ou não continuamos senão

somos como outra pessoa qualquer. Mas podemos dizer que tivemos aquela oportunidade. E a sociedade parece que às vezes fica um bocadinho retraída em dar-nos esta oportunidade.” (Entrevista 1)

“(…) depende muito da base que nós temos à nossa volta porque se a base de apoio for sólida as dificuldades de inserção serão muito mais reduzidas. Se, por exemplo, numa família for mais “atirada para a frente, despachada” no fundo, “mangas arregaçadas, é para fazer” é mais fácil que as coisas funcionem. Porque depois quando as coisas vão para a frente, não se vai sentir a diferença, até pode ser alguma coisa mas não será ponderante e isso também é fruto desse tal trabalho que tem de ser muito forte, para tornar a vida daquela pessoa “o mais normal” possível, o mais estável possível. Ora acho que numa fase mais avançada a grande dificuldade é no mercado de trabalho porque aí já não depende da força do nosso núcleo pessoal mas depende de fatores externos. Depende de empresas que queiram trabalhar connosco, acreditar em nós e aí é muito mais difícil. Por isso que a taxa de empregabilidade dos doentes neuromusculares é tão reduzida.” (Entrevista 2)

“A falta de capacidade para fazer tarefas básicas do dia-a-dia! As limitações em comer sozinho, levantar sozinho, ter um carro para ser transportado, e por aí fora, são limitações suficientes para que os doentes neuromusculares precisem de ser acompanhados por uma terceira pessoa, 24h por dia. O assistente pessoal seria a chave para que muitas das limitações sejam ultrapassadas. Colmataria as necessidades do doente neuromuscular e também dos seus cuidadores habituais que pelo desgaste físico e psicológico já acumulam um cansaço extremo.” (Entrevista 3)

Todas as atividades de vida diária demonstram ser uma barreira, contudo ultrapassáveis. Foi dito que o auxílio de um Assistente Pessoal viria a ajudar a diminuir as dificuldades sentidas em realizar as atividades mais urgentes (ir à casa-de-banho, comer, entre outros). Na perceção dos entrevistados, as acessibilidades não se baseiam apenas e exclusivamente em termos materiais mas sim de oportunidades criadas e implementadas. Esta deverá ser uma área propícia a ser explorada pois só criando as oportunidades e/ou meios necessários e adequados às necessidades das pessoas com DNM é que estas conseguem adquirir uma vida com qualidade de vida e bem-estar pessoal. É mencionado ainda que a rede social pessoal se mostra fulcral para a diminuição das dificuldades de inserção.

Após as questões realizadas face à sociedade procurou-se entender se existe um estigma e/ou discriminação. Verificou-se que as respostas divergem entre o sim e o não. Quando a resposta se demonstrou positiva fez-se referência ao mercado de trabalho, visto que, na maioria das vezes, as pessoas com deficiência são menosprezadas quanto às suas competências profissionais devido às suas limitações físicas. Relativamente às respostas negativas apresentadas, uma resposta demonstrou-se justificada pela curiosidade, por parte das pessoas, quanto às limitações físicas e quanto às ajudas técnicas que são necessárias para colmatar as necessidades dos doentes neuromusculares:

“Se alguma vez sofreu? Não, não, eu pessoalmente não. É assim, lá está eu posso apontar este exemplo. Vou a uma entrevista de emprego podiam-me dizer assim “gostámos das suas capacidades, do seu currículo, estamos interessados, vamos ver como provar aquilo que pode fazer”. Mas não, dão-me resposta de que não tinham condições para mim. Se calhar aí sim, podemos dizer que sim, se calhar não houve ali grande vontade que eu ficasse.” (Entrevista 1)

“Eu acho que qualquer pessoa que tenha alguma fora do “normal” é possível. Acredito que quem use óculos sofre de estigma também. Acaba por... quando o foro é tão pesado como uma doença neuromuscular, com limitações tão visíveis, tão carregadas é óbvio que o estigma é um bocadinho maior. Se calhar olham mais vezes, com um olhar mais violento, com um olhar mais compenetrado porque é algo de muito diferente, não é só os óculos na cara é uma cadeira de rodas e não é uma cadeira de rodas normal é uma cadeira que faz isto e aquilo, é diferente. Acho que quanto maior for o aparato da coisa...” (Entrevista 2)

“Pessoalmente, não” (Entrevista 3)

5. A Proteção Social na doença

Neste ponto das entrevistas será abordado a inexistência de leis, a sua falta de aplicação e a falta de informação quanto ao que, atualmente, existe. Nas entrevistas realizadas é possível comprovar de que existem leis, efetivamente, para as pessoas com deficiência contudo demonstram-se desajustadas e/ou não aplicadas. As respostas dadas relativamente a se as leis existentes eram adequadas às suas necessidades foram

respondidas com base num sentimento de impotência pois não existe, por parte dos entrevistados, poder legislativo de alterar e de adequar melhor as leis:

“Do conhecimento que eu tenho existem muitas leis a grande questão, e isto é transversal à nossa sociedade, é pô-las em prática. Ou haver organismos que as controlem ou para que elas sejam postas em prática.” (Entrevista 1)

(...)

“O problema é que não são postas em prática, mais uma vez não há a preocupação de se chegar às pessoas e explicar o porquê de existirem certas regras ou certas leis. Portanto as leis se são suficientes? Eu também acho que não há leis suficientes. Há coisas que falham no nosso país. Mas o fulcral é, daquilo que já existe, haver quem as faça cumprir. Isso é que eu acho que está a falhar” (Entrevista 1)

“Acabamos por ter alguma legislação e esperamos que essa legislação seja cumprida. O problema é que estamos num país em que a aplicação das Leis é um conceito um bocadinho estanho. E no caso da deficiência então é algo estratosférico. Não faz parte sequer do nosso dia-a-dia. A lei das acessibilidades tem, não quero mentir, a primeira lei das acessibilidades é de 97, salvo erro. Depois disso já foi reformulada, já vieram outras. Das duas uma. Ou alguém não está a praticar a lei, ou alguém não está a ver o porquê de a Lei não estar a ser aplicada. Porque se a Lei existe tem que ser aplicada. Alguém tem que se certificar que é cumprida porque se eu não pagar os meus impostos tenho as finanças a bater-me à porta. Não são postas em prática.” (Entrevista 2)

“Não existem leis específicas para os DNM. Em termos de acessibilidades, sim, algumas teriam de ser revistas. Estou a lembrar-me, por exemplo, da possível obrigatoriedade de portas automáticas em todos os serviços públicos e privados.” (Entrevista 3)

É reconhecido que não existe uma recorrente prática na aplicação das leis. Apesar de estas existirem, visto que a população neuromuscular em Portugal é pouca, aos olhos de quem tem a doença, não são adaptadas e melhoradas para uma boa aplicação das leis e conseqüente melhoria da qualidade de vida e bem-estar deste grupo de população. É ainda observado por um dos entrevistados que uma mudança que

poderia ser eficaz em todo o país deveria de ser ao nível da entrada nos serviços públicos e privados. Em termos da realidade vivida em Portugal, na maioria dos serviços públicos e/ou privados, o seu acesso, para quem tem limitações de locomoção, torna-se complicado se não tiver o auxílio de alguém. O respeito para com a pessoa com deficiência deveria de incluir as oportunidades destas pessoas de terem uma “vida considerada normal” e para isto, aliás como já foi referido anteriormente, o acesso aos recursos necessários e adequados para atingir pequenos objetivos, tais como por exemplo entrar num tribunal, deveriam de se ter mais em consideração. Na opinião dos entrevistados o que resta apenas fazer são os possíveis para obterem as ajudas legislativas que conseguirem para as urgências sentidas. Contudo está bem presente que as políticas públicas e sociais de apoio se encontram aquém quanto às necessidades.

Para além do que foi já referido nas entrevistas, neste ponto do trabalho foi supracitado um assunto importante e pouco abordado – a proteção à família dos doentes neuromusculares (E1):

“Olhando um pouco mais além faltará alguma proteção à família. Acho que é muito complicado, por exemplo, um pai e uma mãe, um cuidador vamos chamar assim que tem o seu emprego não conseguir ter alguém para me poder acompanhar ou tem que se desempregar. Exemplo tem uma penalização por se reformar muito grande, é extremamente penalizado caso se reforme mais cedo, não há qualquer tipo de proteção, por outro lado os que ficam desempregados ao fim de 2 anos ficam sem nada, sem qualquer tipo de rendimento. Portanto é complicado, o que acontece muitas vezes, quando são adolescentes deixam a escola, ficam em casa, porque não tem quem os acompanhe. (...)” (Entrevista 1)

É de conhecimento geral que existem limitações físicas em que os cuidadores têm de auxiliar. Uma vez mais se nota aqui, na resposta dada, o desgaste familiar associado ao cuidar de um familiar que precisa de cuidados constantes, alterando a dinâmica familiar. São diversas as tarefas associadas ao cuidador informal, por exemplo, cuidador de questões legais, cuidar da casa, auxiliar na higiene pessoal e nos seus cuidados relacionados e auxiliar quando o familiar pretende deslocar-se a algum lugar, entre outras. É reconhecido pelo entrevistado da E1 que este precisa de ajuda constante e que é difícil saber que necessita deste apoio e que o cuidador encarregue tem que dedicar muito tempo ao seu bem-estar e conforto. O acompanhamento é

essencial e, acontece muito, o cuidador principal ter que deixar o seu emprego para prestar cuidados 24 horas sobre 24 horas. Quando é referido que existe desproteção familiar é no sentido de que o agregado familiar poderia ter mais legislação que salvaguardasse o facto de o filho, na maioria dos casos, precisar de auxílio e que os familiares mais próximos deveriam de ter mais suporte nesse aspeto.

Questionados acerca das ajudas técnicas que existem e quais os meios para as obterem foi, de imediato, reconhecido que os processos para obter qualquer tipo de ajuda se tornam muito extensos, burocráticos e por sua vez cansativos até à sua conclusão:

“Estamos a falar que, na minha ótica, são demasiado complexos e demasiado demorosos. Eu quando preciso de uma cadeira, eu preciso para hoje, não preciso daqui para um ano. Acho que o sistema está muito pouco agilizado. Há muita gente que não tem a informação correta. Continuamos a ter casos em que as pessoas precisam de uma ajuda técnica, perguntam a que têm direito e o que devem fazer mas é tudo muito substancial. Depois chegam às instituições e dizem que não há verba, que não há orçamento. Mas às vezes não é bem assim. Muitas das vezes a ajuda que é atribuída não é a mais adequada e eu isso, já vi alguns exemplos. E infelizmente, no nosso país há ainda gente que não sabe sequer que tem direito a esta ou aquela ajuda. Existe uma grande falta de informação e depois quando há informação e as pessoas levam as coisas para à frente encontram inúmeros obstáculos, muita burocracia, eu acho que há coisas que são exageradas.” (Entrevista 1)

“As pessoas não sabem que têm direito e acredito que muitos precisam de ajuda e depois ouvem dizer que não há resposta para a ajuda que precisam. Acontece também atribuírem o equipamento que lhes interessa mais e muitas das vezes não aquele que mais precisam, não é correto. A perspetiva que nós temos do lado cá é diferente.” (Entrevista 1)

“A nível de apoios técnicos, da experiência que eu vou tendo ao longo dos anos, acho que as leis estão bem definidas. O problema é o tempo e a burocracia que leva desde o pedido até à conclusão do processo. Porque quando uma pessoa precisa de uma cadeira de rodas e tem que esperar um ano, dois anos, alguma coisa está muito errado. O facto de existirem entidades que financiam e que financiam dentro de determinados critérios, tudo isso faz que... se não tudo isto era a “república das bananas”. O problema

são os *timings* que isto leva, porque perde-se uma ajuda técnica e depois a pessoa anda não sem quantos meses com burocracias, papéis para trás e para a frente, esperar até a magia acontecer. E quando a ajuda técnica chega já nem devia ser bem aquela ajuda técnica porque entretanto a doença já evoluiu.” (Entrevista 2)

“São escassos e morosos. Mas não podemos desistir nem aderir a “campanhas do tipo tampinhas”. O Estado tem as suas responsabilidades e temos de continuar a exigir que as cumpra.” (Entrevista 3)

Fazendo uma associação com a entrevista realizada no capítulo I da presente pesquisa verifica-se que existe um ponto comum com as entrevistas analisadas neste capítulo. Ou seja, nas entrevistas realizadas foi referido o facto de a verba, na maioria dos casos, ser inexistente ou desajustada às necessidades das pessoas com deficiência assim como havia sido referido pela Assistente Social. Existe orçamento para auxiliar as pessoas com DNM mas até que ponto este orçamento chegará para as suas urgências? Segundo os entrevistados este será um assunto que coloca algumas questões pois não se consegue compreender como é realizada a distribuição dos orçamentos pelas instituições. Acrescentando ao ponto focalizado anteriormente, denotou-se que, mais uma vez, existe desconhecimento por parte das pessoas em relação aos documentos que deverão ser entregues e aos seus direitos enquanto cidadãos portadores de alguma incapacidade física.

6. A intervenção Social no processo da doença

No decorrer de todo este processo de adaptação das mudanças da doença, atribuição de ajudas técnicas, estabelecimento de relações interpessoais, existe um acompanhamento que se demonstra essencial para aconselhar e guiar, principalmente, para atingir os propósitos desejados. Foi, portanto, questionado quais os profissionais e/ou instituições que, após o diagnóstico, auxiliaram em todos estes aspetos e nos que considerariam necessários:

“Em todos estes processos fui eu, por minha iniciativa que dei entrada ao processo. No entanto, também tive sempre a retaguarda da Associação Portuguesa dos Neuromusculares a quem recorria para retirar algumas informações como o como proceder, quais os passos a dar, principalmente. A nível de outras instituições, depois lá está, Centro Descritores também, como é que hei-de dizer, também retirava algumas dúvidas com eles, durante todo o processo acaba sempre por surgir esta ou aquela

dúvida. É tudo muito burocrático que a pessoa acaba por pegar no telefone e perguntar se falta mais alguma coisa ou não, se está tudo em ordem. Há sempre um acompanhamento do lado de lá. Lá está, eu queixo-me não propriamente do acompanhamento em si mas da burocracia que está por trás que muitas vezes é cansativa, é muito cansativa.” (Entrevista 1)

“Mas a nível de formação, de apoio, de instituições, recorri à Associação dos Doentes Neuromusculares, que me deu a retaguarda que eu precisava, em termos de acompanhamento do processo e os próprios fornecedores a quem eu recorri a quem me deram toda a formação. Lá está, eu tenho que ir ao pormenor das vírgulas quase, para ter um processo bem para me justificar que preciso de algo em que não precisaria de me justificar. Eu recorri a toda a ajuda que tive, desde a Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares, que me deu todo um *backup*, toda a informação que precisava, como agir e acabei por junto dos fornecedores da área também algumas respostas para me ajudar a escolher, pois há técnicos especializados para isso.” (Entrevista 1)

“No início foi muito importante o contacto com outros pais que também tinham filhos neuromusculares e que já estavam, no fundo, dentro do processo. Já lidavam com problemática a mais tempo, no fundo já tinham outro feedback. Foi importante para nós, quando digo para nós é mais para os meus pais porque eu ainda era um miúdo, mas foi importante para eles perceberem o que é que é possível fazer para tornas as coisas mais, mais confortáveis mais ágeis para mim e para o meu crescimento. Depois, à medida que as coisas vão evoluindo vamos também lidando com equipas especializadas, por exemplo, da APN, que tem técnicos ligados aos produtos de apoios, como eu estava a dizer o que é que pode ser pedido, como é que vai ser pedido, o que é preciso fazer para lá chegar. Tudo isso é importante. Isso é uma coisa que, no fundo, vamos precisando sempre desde que isto começou eu fui precisando de vários produtos de apoio, por exemplo... são portas que nós temos que bater com alguma frequência.” (Entrevista 2)

(...)

“Eu acho que é importante quando temos profissionais que, no fundo, estão preocupados connosco enquanto pessoas. Pode ser um médico mas também pode ser um professor na escola. Porque se o professor tiver a tratar o aluno enquanto aluno... a coisa não vai funcionar. Ou até pode funcionar mas se calhar não vai marcar o miúdo.” (Entrevista 2)

“Nenhuma. Só perto dos 20 anos é que cheguei à APN.” (Entrevista 3)

Diante das entrevistas foi possível observar que todos os entrevistados demonstram uma identidade forte e lutadora no sentido de não se deixarem vencer pela doença e isto, aparentemente, ajudou para obterem sempre a ajuda mais adequada possível. Apesar de a legislação em Portugal não ser a mais adequada é notável que existem Organizações capazes de dar uma resposta e/ou solução rápida, eficaz e ajustada. Mais uma vez é enaltecido o facto de serem processos que demoram muito tempo e em que são precisos muitos requisitos para adquirir qualquer tipo de ajuda técnica e/ou produto de apoio.

Para complementar a questão anterior tentou-se perceber qual o papel do Assistente Social face ao processo de adaptação. Apercebeu-se que em todas as entrevistas este profissional é visto com uma grande importância. Na opinião dos entrevistados constatou-se que a intervenção feita vai de acordo com as suas expectativas e objetivos:

“Na parte técnica é aquele que me indicou onde me dirigir, que associação recorrer, apoio-me no preenchimento de algum tipo de formulários. Após o processo dar entrada foi acompanhando de certa forma procurando perceber se faltaria alguma coisa, se o processo estava demorado, telefonou-me várias vezes para saber como estava o processo, se já tinha alguma resposta, ajudou-me à consulta de prescrição. Houve ali um acompanhamento de proximidade. Qualquer dúvida que eu tinha eu contactava para saber se poderia dar alguma informação, se o processo estava demorado ou não, portanto houve sempre uma proximidade muito grande. Tecnicamente um acompanhamento muito bom. Depois num foro mais informal, lá está, ia-me aconselhando, para ver coisas diferentes, para experimentar várias cadeiras, foi sempre me dando um apoio da parte da Assistente Social.” (Entrevista 1)

“É muito importante porque, no fundo, estes técnicos lidam com estas questões, questão de legislação, de produtos de apoio... lidam com isto todos os dias e se não formos ter com esses técnicos, no fundo vamos andar aqui à procura de informação, a ligar, ou a pesquisar na internet, nos organismos... a perder tempo e se calhar a não conseguir nada. Porque se eu for à Segurança Social pedir uma cadeira de rodas a Segurança Social se calhar diz-me que não. Mas se eu chegar lá com um processo já devidamente feito, com a documentação toda certinha, tudo porque fui acompanhado

por uma Assistente Social, as coisas já são de uma forma diferente. E isso é determinante.” (Entrevista 2)

“O elo de ligação entre todos os agentes da vida do DNM. Quando o trabalho é feito com qualidade.” (Entrevista 3)

Foi enaltecido o facto de o profissional fazer sempre um acompanhamento cuidado e de auxiliar naquilo que for essencial. É visto como sendo o profissional que aconselha, informa e acompanha, não havendo portanto críticas negativas quanto ao trabalho realizado pelo Assistente Social.

Diante do acompanhamento realizado pelos profissionais há que ter em atenção às respostas existentes para este público-alvo. Em relação a este tema questionou-se o que, na opinião dos entrevistados, poderia ser feito, para além das respostas existentes, para facilitar o processo de adaptação e de integração social. Num caso em particular foi referido a existência do Assistente Pessoal (E1):

“Para além do que já existe? Eu acho que há uma questão que é primordial nos dias que recorrem, não sei se posso incluir no que já existe, que é a Assistência Pessoal. Porquê? Porque já se fala deste tipo de pessoal, porque já há regulamentação. Eu penso que é o passo seguinte. Porque o Assistente Pessoal vai promover maior independência e vai promover um maior apoio ao cuidador habitual. Portanto a nível social acho que é primordial, nesse aspeto acho que é importante porque vai haver apoio na questão do emprego porque a pessoa, lá está, no emprego na educação. Em vez de ficarem em casa vão ter alguém que os vai acompanhar à escola.” (Entrevista 1)

(...)

“A nível de emprego o problema das deslocações para o emprego. Eu acho que o Assistente Pessoal abre muitas portas, abre muitas portas. Acho que é um caminho que temos de enveredar. E a nível sociológico. Porquê? A pessoa que tenha doença neuromuscular muitas vezes, lá está, quer sair com os amigos, é chato ter que levar o pai e mãe com ele. E aqui o Assistente Pessoal pode fazer essa ponte. E a nível de emoções a pessoa em questão. Nesse aspeto, o Assistente Pessoal acho que é primordial. É primordial regulamentar muito bem, saber muito bem o que se quer com o Assistente Pessoal, em que moldes, e acho que realmente tem aqui uma importância muito grande para a pessoa que tem uma grande limitação como é o caso do doente neuromuscular.

Outra questão, lá está, eu acho que a nível de integração na sociedade, a ponte feita da educação para o trabalho tem que ser mais bem feita porque estas limitações fazem com que as pessoas deixem de estudar e pensam que não vale a pena estudar se depois ninguém os irá empregar. Acabam por desistir dos estudos para que os pais não tenham que desistir dos empregos porque eles depois não vêm futuro. Portanto a nível da ponte do ensino para o mercado de trabalho era bom que promovessem o trabalho da pessoa com deficiência.” (Entrevista 1)

“Eu acho que este processo só vai mudar quando as pessoas estiverem habituadas à deficiência. Isto é quando eu sair a rua e deixar de ser olhado como o fulano da cadeira. Porque se as pessoas tiverem habituadas a lidar com a deficiência a encarar a deficiência o processo de integração vai ser automática. Acima de tudo é preciso trabalho para a mentalidade das pessoas. Podemos até nunca lá chegar mas se outros países conseguem lá chegar se calhar nós também. Mas é importante a sociedade encarar as pessoas com deficiência como pessoas ativas, participativas, que praticam desporto, que saem para tomar um café, que vão ao cinema, que pagam impostos... alguém que faz parte também da Sociedade que não está à margem. Se essa habituação for algum dia criada eu acho que o processo de integração é automático porque deixamos de olhar para a pessoa enquanto fulano da cadeira mas enquanto um homem ou uma mulher.” (Entrevista 2)

“Existir maior consciência das reais dificuldades dos DNM. Há casos de dependência extrema que, efectivamente, só é sentida por quem passa por ela.” (Entrevista 3)

Verificou-se que o sentimento quanto a esta resposta é muito positivo e existe esperança em que esta se torne a resposta que todos procurem e que venha auxiliar para satisfazer as necessidades mais básicas das pessoas com DNM. Para além disto foi mencionado que poderá facilitar a ligação entre indivíduo-escola e/ou indivíduo-trabalho, visto ser o Assistente Pessoal uma pessoa que acompanharia em todas as situações da vida diária, aliviando os cuidadores principais que são geralmente os pais. Nas restantes entrevistas é pedido que haja uma mudança na mentalidade das pessoas porque sem isso tudo continuará igual. É referido que todos somos iguais e é necessário ver realmente isso. Todos são capazes de ser socialmente ativos e contribuir para a

sociedade. Falta é compreensão e aceitação por parte da população que ainda vê as pessoas com algum tipo de deficiência como incapazes de fazer algo por si sós.

7. Autoimagem do doente neuromuscular

Neste último ponto do trabalho, na opinião dos entrevistados, foi a pergunta mais difícil pois foi pedido que falassem de si mesmo. O objetivo desta questão prende-se no facto de perceber como se sentem diante de todas as adversidades que a vida já lhes colocou:

“ Eu vejo-me, como hei-de explicar isto... eu não coloco entraves... eu sempre vi a minha vida de uma forma muito positiva, muito otimista, às vezes com demasiado otimismo, ou seja, eu nunca deixei que as minhas incapacidades me impedissem de atingir os meus objetivos. Se eu não conseguir atingir os meus objetivos há-de ser sempre por outra razão, não porque tenho uma doença neuromuscular. Acho que essa é a minha maior característica. Depois, pensando dessa forma, é uma questão de eu lutar pelas coisas e procurar atingir. É uma questão de determinação, lá está, às vezes paramos e vamos com a cabeça na parede e parece que ficamos meio machucados e voltamos atrás mas depois a seguir levamos ali uma injeçãozinha de energia e tentamos. Se até hoje consegui estudar, arranjar emprego, tenho uma vida social, conseguir praticar desporto... até hoje consegui atingir grande parte dos meus objetivos e os que estão por realizar... não meto nada na gaveta nem no caixote de lixo, ponho ali na prateleira do dependente vou realizando um a um. É por aí...” (Entrevista 1)

“Pois... é assim... Eu vejo-me como alguém que, mesmo quando tudo se mostrava para me resignar acabei por não o fazer e isso acontece porque tenho um núcleo de pessoas muito forte e que nunca me deixaram cair. E acho que, no fundo, acaba por ser o reflexo do trabalho que essas pessoas fazem, do esforço que essas pessoas fazem. Portanto se eu hoje consigo ter uma vida ativa, dentro de alguma normalidade seja lá o que isso for é porque essas pessoas também trabalham diariamente para que eu consiga estas coisas. Consiga sair à rua, ter o meu emprego, sair com os meus amigos, ter todas essas coisas.” (Entrevista 2)

“Como se vê a si mesmo? Falar de nós é sempre difícil. No entanto, acho que o sorriso traz-me coisas boas. Nunca fico à espera que venham ter comigo, vou eu à luta. É assim a vida. Apesar de podermos viver com a espada em cima da cabeça, devemos

assumir que a vida é plena de coisas boas. Tento ser confiante e não me influenciar por factores que não controlo.” (Entrevista 3)

As respostas foram bastante positivas no sentido de se demonstrarem bastante resilientes e mais lutadores ainda pelos seus objetivos de vida. A postura é de firmeza e forte fazendo ver a todos que não há doença nenhuma que impeça de conquistar os seus sonhos. Detêm de autodeterminação e de atitude para superar os obstáculos acreditando sempre no seu potencial enquanto seres humanos e na sua força de vontade para conquistar o que tanto ambicionam para a sua vida. Uma vez mais não é a doença que os definirá, mas sim a sua personalidade e potencial enquanto Ser Humano.

CONCLUSÃO

Neste estudo verificou-se que, as DNM são crónicas e diagnosticadas maioritariamente na infância, o que aconteceu com os três entrevistados. É uma doença que afeta um grupo considerável de pessoas e que tem enormes consequências na vida dos indivíduos. Uma pessoa com DNM é vista como tendo uma deficiência logo existem, em termos legislativos, direitos próprios. Deveria ser considerado que todos nascem iguais e que sendo assim, deveríamos todos de ter a oportunidade de obter direitos iguais.

Existem entraves físicos que podem colocar uma pessoa numa situação em perigo, por ex. as barreiras arquitetónicas não serem adaptadas para quem tenha que utilizar cadeira de rodas. Para usufruir de algum serviço público é preciso pedir ajuda a alguém o que se torna desmotivador. Este tipo de situações poderiam ser resolvidas se não houvesse tantas lacunas na proteção legislativa para o sujeito com DNM. É preciso agilizar as leis, torná-las mais práticas, mais presentes na vida de quem precisa, enaltecer a sua importância. A legislação existe para servir os cidadãos e só existe devido aos mesmos. Existem deveres enquanto cidadãos mas também direitos. Direitos esses que deveriam de chegar à maioria das pessoas. Contudo este grupo de população encontra-se na minoria e, por mais que existam Instituições Públicas e/ou Privadas que consigam ajudar, a maior ajuda deveria de partir do Estado. Estado que defende os Direitos Humanos e que protege os seus cidadãos.

Numa análise geral, constata-se que, em Portugal, não é colocado em prática. Existem ainda políticas sociais que, de alguma forma, não conseguem dar respostas adequadas. Estas não se encontram totalmente direcionadas para as doenças neuromusculares portanto observa-se que é uma área pouco explorada pelo Estado, naquilo que é a sua especificidade. É necessário o Estado perceber onde é que as respostas sociais existentes estão a falhar para haver uma reforma nas leis para melhor acontecer a adaptação e adequação das mesmas.

Deste modo refere-se a importância do AS para dar visibilidade ao que não se encontra adequado e ajustado nestas situações. É defendido por Carvalho (2016:24) que numa vertente mais humanística do Serviço Social há que alterar o que provoca as desigualdades sociais. Salienta o facto de que vivemos numa sociedade “(...) que

oprime a pessoa, esta não vive a vida na totalidade pois falta a dimensão subjetiva que é coletivamente partilhada na comunidade com os outros. O capitalismo domina o pensamento, as ideias e os valores das pessoas e consequentemente da sociedade”. É neste sentido que o papel do AS demonstra-se como sendo base fundamental para ser o profissional capaz de se agilizar processos para provocar a mudança, como foi também reconhecido pela entrevista realizada ao profissional, o AS “(...) deve ter uma postura reflexiva e crítica e mobilizar os procedimentos e ferramentas após a análise detalhada de cada situação, apenas se e no que for necessário e de forma não padronizada”. (Amaro, 2015:119)

A postura do AS revela bastante sobre a sua intervenção neste contexto. Através das entrevistas confirma-se de que existe uma relação de proximidade entre o profissional e o sujeito de atenção. É sempre prestado muito apoio na forma de aconselhamento e informação necessária à resposta às necessidades. É neste sentido que os entrevistados descrevem a intervenção do AS confirmando que “(...) as competências dos assistentes sociais ao nível da construção das relações, do saber ouvir, do desenvolvimento de relações de empatia e da compreensão do outro, mas também da capacidade de perceber as situações na relação com os contextos mais alargados a que pertencem e de estabelecer mediações ou interfaces entre os indivíduos e o meio que os rodeia.” (Amaro, 2015:136) É enaltecido nas entrevistas que é bastante recompensador o AS saber ouvir e compreender, pois significa que são vistos com um Ser Humano e não como uma pessoa com deficiência. Neste sentido, Ferreira J. M., (2011:229) defende que “(...) a intervenção profissional baseada no trabalho relacional fundamenta-se no princípio da «escuta ativa», que possibilita ou facilita a compreensão da necessidade ou problema, dar informação, aconselhar e definir um plano de acompanhamento social. O chamado processo de escuta ativa tanto no atendimento social, como no acompanhamento e intervenção social sustenta o início da elaboração do diagnóstico social com vista ao planeamento do plano de acção.” Este tipo de intervenção, como é referido pelo AS que efetuou a entrevista, tem de ser adaptada sempre a cada caso pois todos os desafios diários que se mostram como condicionantes diante de uma DNM podem não ser sentidos por todas as pessoas com DNM, daí a necessidade de ajustamento e de adaptação na intervenção.

Em toda esta investigação confirmou-se que não é fácil para uma criança notar que não poderá fazer as mesmas coisas que todas as outras. As atividades diárias

alteram-se, toda a rotina da criança e da sua família é modificada de forma a ajustar as suas necessidades. Toda esta alteração e ajuda, por parte dos familiares, poderá criar frustração e desânimo na criança, pois, com o decorrer do tempo, poderá sentir-se muito dependente. É também nesta fase que é importante demonstrar apoio total, para dar à criança uma perspetiva de vida mais positiva e promissora. Este apoio é principalmente dado pela família, mais concretamente pelos pais. Pelo estudo verificou-se que se encontra sempre pronta para ajudar no que seja necessário, sendo esta o grande suporte dos entrevistados.

Associado ao termo cuidador informal está uma enorme responsabilidade para com o familiar que carece de auxílio quase que permanente. Em termos relacionais não houve grandes alterações mas, por parte dos entrevistados, foi detetado que, por vezes, existe frustração, desgaste e cansaço por parte dos familiares. Tudo isto está ligado às alterações que eventualmente ocorreram em casa e no surgimento de um maior encargo e/ou responsabilidade. É também neste sentido que o AS intervém com a família na medida de apoiar em todo este processo de aceitação da DNM. Para além do referido, a intervenção social passa por aconselhar, reeducar, encaminhar, capacitar e envolver para melhor adequar a forma como se lida com este público-alvo. Sempre com o objetivo de melhorar o bem-estar do sujeito de atenção e da sua família o AS promove o desenvolvimento das suas competências enaltecendo incessantemente a sua força interior de ultrapassar os obstáculos – resiliência.

Para tal, também o trabalho em equipa, nestes casos, merece reconhecimento pois caracteriza-se por remodelar toda uma intervenção para provocar mais mudanças visto que a intervenção “(...) desenvolve-se de forma articulada com outras entidades, nomeadamente com os serviços locais da rede local, e das respostas sociais comunitárias (...). Na intervenção em rede, desenvolve-se uma acção comunitária através da integração em grupos de trabalho, valorização das redes e da relação de parceria.” (Ferreira J. M., 2011:222) Não existe um modelo em que se possa dizer que seja o mais adequado para intervir com os doentes neuromusculares. Existe sim, uma junção de várias metodologias que fazem sobressair o que de melhor cada uma tem. O AS não se pode reger meramente por aquilo que conhece cientificamente.

Nas entrevistas foi revelado uma solução que, futuramente, poder-se-á colocar em prática para fomentar uma vida melhor e bem-estar. A questão da criação de um

programa de Assistência Pessoal. É algo que, atualmente, segundo os entrevistados, se encontra a ser estudado e já se encontra aplicado em determinadas regiões do país contudo, ainda se encontra em fase de testes. Apesar de não ser algo que consiga colmatar todas as necessidades, conseguirá colmatar a maioria das mesmas e assim reduzir o desgaste familiar que é sentido pela rede informal e se apresenta como sendo um problema comum, mediante as entrevistas realizadas.

Neste tipo de situações-problema pode-se afirmar que existe um conflito interno do profissional pois o lado humano tende a ganhar mais importância, visto ser uma situação sensível, torna-se impossível ficar indiferente e agir somente como profissional e não como um verdadeiro Ser Humano. Neste ponto de vista a teoria e a prática complementam-se no sentido de a prática dar outra perspectiva da teoria, havendo sempre a possibilidade de nascer novo conhecimento desta relação. Ou seja observa-se que “(...) a relação da teoria com a prática como uma relação de permanente e mútua desconstrução/reconstrução, por isso, o Assistente Social se entende como um profissional mais reflexivo do que normativo no desempenho prático da sua atividade profissional.” (Amaro, 2015:120)

Conclui-se que, tanto o sujeito de atenção com a sua família necessitam de apoio informativo, clarificador em que seja praticada a “*advocacy*”. Através de uma prática intervencional ajustada, juntamente com elementos de outras áreas científicas, é possível trabalhar para um só objetivo: detetar as necessidades e garantir a melhoria de bem-estar de cada um. Perante as histórias de vida apresentadas observou-se que são vários os obstáculos experienciados mas os entrevistados demonstram ser pessoas com bastante garra, ou seja com capacidade para ser mais ativo do que a sociedade alguma vez expectaria. Quer isto dizer que não é a doença que os define mas a sua personalidade, quem realmente eles são. É preciso haver histórias de vida positivas como estas para também marcar a diferença. Na sociedade em que nos regemos, em que é totalmente controlada por novas profissões, novos desafios todos os dias e, parecendo que seja difícil de viver, estas pessoas recorrem à sua força interior e à ajuda exterior para se sobressaírem no mundo. É enaltecido ainda que existem fatores externos que não são possíveis de controlar e que a vida é para ser vivida a sorrir. Apesar de existirem problemas e desafios diários, através de uma busca de informação, novos relacionamentos, partilha de experiências de vida e de procura de soluções duradouras... a vida é uma luta constante mas é uma vida boa.

FONTES

Documentos

Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes. 9 de dezembro de 1975, Resolução aprovada pela Assembleia Geral das Organizações das Nações Unidas. Obtido em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf

Declaração Universal dos Direitos do Homem. 10 de dezembro 1948, Assembleia Geral das Nações Unidas. Obtido em: http://www.fpce.up.pt/sae/pdfs/Decl_Univ_Direitos_Homem.pdf

Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes. 3 de dezembro de 1982, Assembleia Geral da Nações Unidas. Obtido em: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/programadeacaomundialparaaspcd-onu.pdf>

Convenção Sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, 13 de dezembro de 2006, Organização das Nações Unidas. Obtido em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/direitosfundamentais/convencao/ConvTxtOfPort.pdf>

Legislação

Decreto- Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro – Plano Nacional de Saúde Mental

Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto – Regime jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com deficiência. Obtido em: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_38_2004.htm

Publicações

Amorim, M.I.S.P.L. (1999). Qualidade de vida e coping na doença crónica – um estudo em diabéticos não insulino-dependentes. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Braga, A. C.M.A. (2009). Necessidades dos Doentes Portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica e seu cuidador principal. Sua influência na Qualidade de Vida. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ferreira, H. P. (2010). O impacto da doença crônica no cuidador. Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Forbes, J. F. (2011). Desautorizando o sofrimento socialmente padronizado em pacientes afetados por doenças neuromusculares. Tese para obtenção do título de Doutor em Ciências, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Zachi, E. C. (2009). Avaliação neuropsicológica de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne. Tese para obtenção do título do grau de Doutor em Neurociências e Comportamento, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

BIBLIOGRAFIA

- (ASEM), F. d. (2008). *Guia de Las Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las familias*. Rotabook.
- Alvares, S. (2010). Manifestações cardíacas nas doenças neuromusculares. In *Manual sobre doenças neuromusculares - Técnicos e profissionais de saúde* (pp. 96-99). Almedina SA.
- Amaro, M. I. (2015). *Urgências e Emergências do Serviço Social - Fundamentos da profissão na contemporaneidade* (2 ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.
- APN | Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares. (2015). Obtido em 06 de 2017, de APN: www.apn.pt
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). Investigação qualitativa em Educação: fundamentos, métodos e técnicas. In R. Bogdan, & S. Biklen, *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Boni, V., & Jurema, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, Vol. 2 nº1 (3)*, 68-80.
- Branco, M., Lopes, A., & Oliveira, C. (2010). Aspectos psicológico e psiquiátricos nas DNM. In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 83-91).
- Brandão, A. M. (2007). Entre a viva vivida e a vida contada: A história de vida como material primário de investigação sociológica. *Configurações*, 83-106.
- Carvalho, M. I. (2016). *Ética Aplicada ao Serviço Social: Dilemas e Práticas Profissionais*. Lisboa: Pactor.
- Cordero, M. C. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5.
- Correia, A. (2010). A realidade do doente neuromuscular no seu dia-a-dia. In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 109-124). Almedina.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Revista Gestão e Desenvolvimento*.
- Fazenda, I. (2006). *Empowerment e participação, uma estratégia de mudança*. Centro português de investigação e história e trabalho social.
- Ferreira, J. M. (2011). *Serviço Social e modelos de bem-estar para a infância: modus operandi do assistente social na promoção da protecção à criança e à família*. Quid Juris.

- Gavi, M. B., Pimentel, M. N., Silva, M. N., Bortolini, E. R., & Nasimento, A. C. (1996). Distrofia muscular de Beker. Relato de caso e revisão de literatura. *Acta Fisiátrica*, 18-23.
- Gil, A. C. (2008). Uso da Biblioteca. In A. C. Gil, *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social* (6 ed., pp. 60-78). São Paulo: Editora Atlas S.A.
- Goldenberg, M. (1997). *A arte de pesquisar*. Rio de Janeiro: Record.
- Gonçalves, C. (2014). Perturbações Unipolar e Bipolar: Impactos no Sistema Familiar.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede: Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guerra, I. C. (2002). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Acção: O Planeamento em Ciências Sociais* (2 ed.). Principia.
- Guilherme, I. (2013). *Apoio a doentes e cuidadores em comunidades virtuais de saúde: O caso da comunidade online ELA Portugal*. Lisboa: Instituto Politénio de Lisboa.
- Howe, D. (2009). *A brief Introduction to Social Work Theory*. Palgrave Macmillan.
- Livened, & Antonak. (2006). The Social Work in the Rehabilitation Unit. In J. Beder, *Hospital Social Work: The interface of medicine and caring*. Routledge Taylor & Francis Group.
- Lopes, M. A. (2010). Aspectos Psicológicos e Psiquiátricos na DNM. In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 83-92). Almedina.
- Marconi, M. d., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica* (5 ed.). Atlas.
- Miranda, R. J. (2009). Qual a relação entre o pensamento crítico e a aprendizagem de conteúdos de ciências por via experimental? Um estudo no 1.º Ciclo. Universidade de Lisboa. Faculdade de Ciências - Departamento de Educação.
- Miro, T., & Real, J. C. (2010). Acompanhamento e tratamento. In *Manual sobre as doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 31-38). Almedina.
- Moreno, T. (2010). O que são doenças neuromusculares? In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 96-99). Almedina SA.
- Mozzato, A. R., & Grybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da Administração: potencial e desafios. *Revista de Administração contemporânea*, 15, 731-747.
- Petean, E. B., & Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*.
- Pinhel, M. (2006). *Experiências de cidadania em contexto comunitário*. Porto.
- Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1999). *Histórias de vida: Teoria e prática* (2 ed.). (J. Quintela, Trad.) Oeiras: Celta.

- Popper, K. R. (1959; 1968; 1972). *A lógica da pesquisa científica*. (L. Hegenberg, & O. S. Mota, Trads.) São Paulo: Cultrix.
- Portugal, S., Martins, B., Ramos, L., & Hespanha, P. (2010). *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financieiros e Sociais da Deficiência*. Centro de Estudos Sociais.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (4 ed.). Gravida.
- Reabilitação, G. d., & Deficiência, S. N. (setembro de 2006). *Instituto Nacional para a Reabilitação*. Obtido de INR: <http://www.inr.pt/uploads/docs/programaseprojectos/paipdi/PAIPDIdesenv.pdf>
- Real, T. (2010). Acompanhamento e tratamento. In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 31-38). Almedina SA.
- Silva, G. C. (2010). O Método Científico na Psicologia: Abordagem Qualitativa e Quantitativa. *www.psicologia.com.pt*, 6.
- Social, A. d. (1978). *Federação Internaional dos Assistentes Sociais*. Obtido em 2017, de FIAS: www.apross.pt
- Tinoco, R. (2004). Histórias de vida: Um Método Qualitativo de Investigação. *www.psicologia.com.pt*.
- Unidas, A. G. (1975). *Ministério da Educação*. Obtido de MEC: www.portal.mec.gov.br
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos* (2 ed.). Porto Alegre: Bookman.

ANEXOS

ANEXO A: Análise da entrevista ao AS

Temas	Entrevista 1 (Assistente Social)
<p>Definição de Doenças Neuromusculares</p>	<p>“São das doenças raras as mais prevalentes, efetivamente. E são doenças, pronto, genéticas, degenerativas, progressivas, incapacitantes e estão divididas por vários tipos.” (L.4/P.1)</p> <p>“Mas normalmente afeta muito os músculos mas podem haver também outras afetações. Sendo que em termos de doença afeta muito a área muscular depois o que pode acontecer é depende da patologia, o diagnóstico ser mais recente ou mais tardio. Também em termos de dependência, em termos de locomoção e da capacidade para efetuar as atividades do dia-a-dia.” (L.10/P.1)</p>
<p>Intervenção e Papel do Assistente Social com este tipo de sujeitos de atenção</p>	<p>“(…) em termos de área de intervenção dos Assistentes Sociais já existe mais a questão de organização da equipa” (L.24/ P.1)</p> <p>“(…) o nosso trabalho depende muito daquilo que as pessoas nos trouxeram como necessidade. Podemos não ter todos os serviços, podemos não ter todas as respostas mas trabalhamos muito em articulação com as entidades locais, com as entidades oficiais (a Segurança Social, os Hospitais, as Câmaras), com todas aquelas entidades que se mostrem relevantes para todo este processo. Isto, o processo será, claro que como é lógico, individualizado adaptado a cada caso. Efetivamente na área Social normalmente as áreas que estão mais presentes têm a ver com informação a nível de direito, de subsídio de toda aquela área de apoios que existem mas muito em particular também com a questão dos apoios” (L.26/ P.1)</p> <p>“(…)os produtos de apoio são aqueles produtos que auxiliam nalgumas situações que são agravadas com a doença, nomeadamente, a nível de marcha, há produtos que compensem essa situação portanto o mais comum é a cadeira de rodas, entre outros... existe um leque variado de produtos no mercado. Grande parte não estará contemplado em termos de financiamento das entidades públicas e são financiadas por algumas entidades, desde já a mais relevante será a Segurança Social, desde os hospitais e em situações mais específicas o Ministério da Educação, nas escolas e também o IEFP” (L.37/ P.2)</p> <p>“ Enquanto Assistentes Sociais acabamos também por incentivar esta procura dos serviços públicos porque são direitos que têm para quem tem estas patologias ou para quem tenha um familiar. E que efetivamente, embora sejam trabalhosos, demorosos e complicados são situações que nós achamos que devem prevalecer, trabalhamos muito nesta área. É bastante importante para a comunidade. Tudo aquilo que fazemos é efetivamente reforçar a importância de uma resposta social para estes casos pois estas pessoas têm muita dificuldade no dia-a-dia devido às complicações que estão associadas à doença e pelas questões familiares, uma vez que estes precisam de cuidados quase permanentes, isto vai afetar no agregado familiar em termos das situações profissional da família.” (L.57/P.2)</p>
<p>Objetivos da Intervenção</p>	<p>“ Esta intervenção deve ser adaptada às necessidades que a família apresenta e o nosso objetivo será sempre melhorar a qualidade de vida destas pessoas e o bem-estar seja pela promoção dos direitos, facultar informação. Tudo isto vai depender das situações com que nos deparamos.” (L.68/ P.3)</p>

<p>Metodologias e Instrumentos da Intervenção</p>	<p>“ Mas sinceramente, neste momento, não pensamos muito acaba muito por se agir já em função da experiência, daquilo que já conhecemos da realidade, sem pensar muito na teoria, sinceramente. Mas talvez seja muito a articulação em rede, justo que trabalhamos sempre em parceria para um bem comum.” (L.77/ P.3)</p>
<p>Casos de sucesso da Intervenção</p>	<p>“ Todos os casos em que nós conseguimos com que o produto de apoio seja financiado eu consideraria de sucesso, na verdade.” (L.85/ P.3)</p> <p>“ Nós temos processos que demoram alguns meses e esses são, digamos assim, os melhores em termos de resposta, de resposta dos serviços, mas também temos processos que acabam por demorar mais de um ano, mais de dois anos. Tudo depende depois dos locais porque isto são processos que são distribuídos por distritos, depende da área de residência da pessoa e em termos de distrito depois existem verbas específicas, isto de um modo geral, é a Segurança Social que distribui o dinheiro para o financiamento para os produtos de apoio sendo que esse valor depois é distribuído pelos vários distritos do país, sendo depois também dividido consoante as necessidades destes distritos” (L.87/P.3)</p> <p>“ Mas também existem processos que acabam por demorar muito tempo devido à incapacidade dos serviços terem verba disponível para isso” (L.100/P.4)</p> <p>“ Se estivermos a falar de uma cadeira de rodas elétrica de uma pessoa que tenha ou não tenha uma cadeira desajustada isto pode afetar todo o funcionamento normal da sua vida diária e afetar alguns órgãos e muitas das vezes é irreversível. Todos os casos que nós conseguirmos uma resposta dos serviços para nós já é um sucesso.” (L.105/P.4)</p>

ANEXO B: Análise das Entrevistas aos doentes com DNM

Temas	Entrevista 1 ("Francisco")	Entrevista 2 ("Mário")	Entrevista 3 ("Maria")
Caracterização individual	<p>"Tenho 32 anos e sou Assistente Administrativo na área de Gestão de contabilidade." (L.4/P.1)</p>	<p>"Sou de Santa Maria da Feira, tenho 34 anos, trabalho em multimédia, já trabalho na Câmara Municipal da Santa Maria da Feira há 10 anos, em Multimédia. Comecei com o Estágio Profissional acabei por ir ficando, na altura nem sequer era licenciado, depois mais tarde acabei por fazer licenciatura à noite. Pronto... gosto de ter uma vida ativa, de sair, de estar com os amigos, de fazer coisas que qualquer pessoa faça... não sei." (L.4/P.1)</p>	<p>"Tenho 34 anos, sou doente neuromuscular, com diagnóstico de Atrofia Espinal tipo II. Nasci em Aveiro e sou natural de Sever do Vouga. Sou a mais velha de três irmãs. Aos 17 anos estava na faculdade de direito da universidade do Porto. Cedo percebi que a área social era a minha paixão e, neste momento, sou vice-presidente da Associação Portuguesa de Neuromusculares." (L.4/P.1)</p>
O momento do Diagnóstico	<p>"Portanto o diagnóstico foi feito ainda muito jovem com cerca de 2/3 anos. Inicialmente tinha algumas dificuldades em andar e os meus pais consultaram alguns médicos, médicos de família, ortopedistas até que o diagnóstico foi feito por uma neurologista que teve a ideia que seria algo mais grave, devido a dificuldade que tinha em caminhar. Esta dificuldade muitas das vezes é apontada às crianças, bebés que demoram a caminhar que é algum atraso em caminhar. Foi feito então alguns exames de diagnóstico e foi diagnosticado uma atrofia muscular" (L.8/P.1)</p> <p>" (...) até hoje tenho encarado bem, não</p>	<p>"Pois... não lhe consigo responder a isso. Primeiro porque foi um processo com várias etapas. Segundo porque na maior parte dessas etapas eu era uma criança e não tenho memória disso. Eu tinha 8 anos quando me disseram que tinha uma doença muscular mas sem saber ao certo que tipo de doença." (L.12/P.1)</p>	<p>"Não tenho recordação desse dia, porque fui diagnosticada cedo, aos 18 meses. Os meus pais cedo perceberam que tinha algumas dificuldades de equilíbrio e procuraram um pediatra – Dr. Luis Borges – e após alguns exames passei a ser seguida no Hospital Pediátrico de Coimbra. Lembro-me, sim, de sempre ter participado nas consultas e de ser voz activa. Nada foi decidido sem o meu conhecimento e sem a minha concordância. Sempre tive noção das limitações que a doença foi</p>

	<p>tem sido um “bicho-de-sete-cabeças” para mim porque lá está aprendi a viver com a doença nunca houve grande problema. Eu encarei sempre muito bem o que me diziam aliás os médicos ajudavam-me, explicavam tudo muito bem, o que poderia vir a acontecer no futuro. Fui sempre muito bem preparado daí não ter sido grande dificuldade em perceber ou entender o que se estava a passar. Isso também acabou por facilitar o choque, aliás o choque não posso dizer que tenha havido mas se calhar para os meus pais foi claro um choque, eles tinham outra consciência das coisas mas acabámos por entender bem e não foi com grande problema que enfrentámos as situações.” (L.18/P.1)</p>	<p>“As diferenças são um bocadinho difíceis de apontar... Na altura, recordo-me que causava-me uma certa estranheza e uma certa confusão o facto de ter mais idas aos médicos que os outros meninos ou o ter que fazer a fisioterapia quando os outros meninos são é jogadores da bola e fazem natação e etc. No fundo todas aquelas coisas que eram anormais para uma criança de 8 anos começaram a ser-me incutidas, não é? Por necessidade que me causou alguma estranheza e algum desconforto até alguma revolta porque era coisas que nenhuma criança... ficava contente por ir à fisioterapia, preferia ir para a rua jogar com os amigos. É um bocadinho por aí.” (L.17/P.1)</p>	<p>trazendo, por isso, a adaptação foi sempre gradual e bastante consciente.” (L.12/P.1)</p> <p>“Para mim, pelo que respondi acima, as diferenças foram naturais. O importante é estarmos atentos a todos os sinais e prevenir algumas situações. Claro que hoje, numa cadeira de rodas é diferente de quando andava. Perdi a marcha aos 11 anos, mas como já o fazia com muita dificuldade, a cadeira veio trazer-me liberdade. Sempre soube que isso ia acontecer. Também me canso mais, no trabalho, nas saídas, mas nada que uma boa “programação” não permita fazer.” (L.21/P.1)</p>
	<p>“A família é fundamental, na minha opinião. Porque é aquela retaguarda que nós temos. Eles são, como eu costumo dizer muitas vezes, eles</p>	<p>“Eu acho que aquilo que eu considero a base que é, no fundo aquele núcleo de pessoas que estão</p>	<p>“A maior que se possa imaginar. Os meus pais foram a base de tudo. Apesar de ter consciência da minha</p>

<p style="text-align: center;">Relações Interpessoais</p>	<p>são as nossas pernas e os nossos braços e aqui...” (L.30/P.1)</p> <p>“Ao longo dos tempos tenho-me apercebido que a retaguarda familiar não são só os pais, é toda a família que está à volta pela forma como vão lidar com a situação, como a vão compreender, no apoio que vão dar aos cuidadores mais próximos porque se sobrecarregarmos uma ou duas pessoas é complicado. Tanto quando se fala na retaguarda familiar não se pode falar ou no pai ou na mãe ou no cuidador habitual, é aquela pessoa que está próxima, mais ao lado e eu, felizmente, tive uma excelente retaguarda familiar” (L.34/P.1)</p> <p>“Muitas das vezes os pais acabam por ter que deixar os seus empregos para puderem estar com os filhos e eu nesse aspeto tive sorte porque os meus pais puderem sempre manter os seus</p>	<p>a nossa volta, é que essa base vai determinar aquilo que vamos conseguir ou não no futuro. É importante no imediato as pessoas terem alguma capacidade de analisar o problema. Não é fácil quando há um diagnóstico de uma criança que tinha tudo para ser saudável e de repente há informação que tem uma doença que não tem cura, tem um diagnóstico que vai acontecer isto e aquilo, não é fácil processar isso. Mas é importante quando aquele núcleo de pessoas consegue no fundo “arregaçar as mangas” e ter a capacidade de perguntar o que é para se fazer, qual é o próximo passo, como é que podemos trabalhar.” (L.28/P.1)</p> <p>“Por isso essa rede (a família, os amigos mais chegados, os colegas na escola, mais tarde os colegas no trabalho) tudo isto é importante para nos dar aquela solidez que nós precisamos para lidar com os problemas.” (L.38/P.1)</p> <p>“A minha relação com as pessoas que me são próximas é ótima, é de</p>	<p>condição, não decidimos nada com 2, 3 4 anos. Foram eles que decidiram fazer de mim a pessoa que hoje sou. Foram eles que decidiram fazer com que participasse em todas as etapas do crescimento como qualquer outra criança. Esta rede familiar bem suportada é fundamental para que os amigos e colegas possam agir da mesma forma. Esta questão estende-se a todos os familiares – avós, tios, primos.” (L.29/P.1)</p> <p>“Felizmente, sempre fui muito acarinhada por todos. Desde o pré-escolar até agora. Sempre fizemos questão de dar a conhecer todas as minhas dificuldades a todos os que me rodeavam. Na altura, os meus pais tiveram um papel crucial, porque não optaram por me proteger, mas sim, lançar à vida como qualquer outra criança! Isso deu-me bases suficientes para que hoje seja uma pessoa activa e resolvida com a minha doença. Eles foram a peça que desencadeou</p>
----------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>trabalhos até se reformarem... eu não fui essa condicionante para eles.” (L.46/P.2)</p> <p>“Da experiência que eu tenho e daquilo que me recordo ao longo dos tempos e daquilo que me falam da família que era antes e do que é agora, não lhe vou dizer que se aproximaram ou se afastaram, vou-lhe dizer o contrário é que não se distanciaram porque a minha família sempre foi uma família unida, dessa forma, sempre foi muito próxima tanto do lado do meu pai como do lado da minha mãe e após o diagnóstico não se verificou nenhum afastamento a nível de problema, não houve portanto nenhuma alteração.” (L.53/P.2)</p> <p>“(...) lidar com a pessoa diariamente, ao longo dos anos, por exemplo eu posso dizer cá em casa os meus pais e a minha irmã, todos eles têm problema de coluna porque lá está isto se calhar é um aspeto menos positivo, é algo que a relação comigo acabou por originar, tanto o meu pai, a minha irmã e a minha mãe já tiveram de baixa muitas vezes por problemas de coluna, não posso dizer que esteja diretamente ligado ao meu caso. Mas eu lembro-me que, ainda não há muito tempo, andei de canadianas e quando caía era preciso que alguém me levantasse do chão. E todas estas pequenas coisinhas acabam por</p>	<p>total abertura. Se calhar também ajuda o facto de o diagnóstico ter sido quando eu era criança. Se calhar se fosse quando eu fosse mais crescido se calhar já não seria tão fácil, não é? Porque se calhar já tinha ideias mais vincadas, no fundo assim foi uma aprendizagem para todos. O impacto que tem na vida dessas pessoas que me acompanham é avassalador porque ninguém pode dizer que cai uma bomba no seio familiar ou no núcleo de amigos e que as coisas continuam intactas, isso é pura ilusão. Pronto, o importante é sabermos pegar no que sobra, retomar e fazer alguma coisa.</p> <p>Não tenho a perceção de que pessoas se tenham afastado de mim porque eu sempre fui uma pessoa muito extrovertida, mesmo na escola, na escola já era um bocado mais atravessado, por isso nunca tive esse tipo de problemas. Sempre me enturmei bem mesmo noutros meios desconhecidos.” (L.46/P.2)</p> <p>“Menos positivos... Bom é assim, se o fazem, não fazem à</p>	<p>uma série de acontecimentos que permitem que hoje não seja vista como diferente nem coitadinha.” (L.39/P.2)</p> <p>“Há momentos para tudo. Sim, em momentos de maior peso, como a passagem para a cadeira, a cirurgia à coluna, são situações que trazem sentimentos menos positivos, claro.” (L.49/P.2)</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>moer, não mata mas mói. Há um aspeto que se pode considerar menos positivo que às vezes passa despercebido que é a importância da saúde de quem está próximo da pessoa em causa, a pessoa que tem uma patologia. (L.64/P.2)</p> <p>“Mas por exemplo se os meus pais e irmã quisessem ir de férias para o Brasil seria mais difícil programar isso tendo-me a mim porque, e eu digo para o Brasil como digo ali para o Algarve, que é se vão comigo têm de ter parques com acessibilidade, tem de ter locais acessíveis para me levar. Eles não estão tão à vontade para fazer uma vida “normal” como estariam. E eu percebo essa condicionante e eles também percebem portanto de certa forma deveria de haver aqui um fator de equilíbrio da família porque haveria sempre aquela questão de “é por causa dele”. Felizmente, nunca se verificou, os meus pais e irmã sempre entenderam isso muito bem portanto mas é algo que se passa despercebido também.” (L.78/P.2)</p> <p>“O meu pai poderia querer ter um carro diferente mas não, tem de ter uma carrinha para me puder transportar. Isso também muitas vezes pode causar ruturas mas graças a Deus nunca tive esse tipo de problema porque noutros contextos isso pode acontecer.” (L.90/P.3)</p>	<p>minha frente por questões estratégicas. Assim como eu se tiver um momento mais, sei lá, mais desanimado também não faço à frente deles por questões estratégicas. Temos de ser a força uns dos outros. Acho que todos temos momentos altos e baixos, faz parte, seja fruto de uma doença neuromuscular na família, ou por outra questão qualquer. Não acho que seja determinante. Acho por isso como poderia acontecer por outro motivo qualquer.” (L.61/P.2)</p>	
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<p>Condicionantes e/ou limitações relativamente às relações interpessoais</p>	<p>“Sim, em todos os aspetos. Porque há sempre um distanciamento, quer seja da minha parte, quer dos outros. Sim, respondo-lhe que sim. Se queremos falar, uso o que é mais fácil. Por exemplo a relação com os amigos. Acredito que muitas vezes não saibam bem como lidar comigo. Se querem planear alguma coisa fica o convite por fazer porque pensam “será que dá, será que não dá?”. Nas relações amorosas a mesma situação. Mesmo sem quererem é sempre diferente e isso afeta de um lado e do outro.” (L.96/P.3)</p> <p>“(…) na minha perspetiva psicologicamente claro que afeta, agora nunca tive nenhum problema com ninguém, mas psicologicamente afeta, vou dar um exemplo. Vamos de férias ou vou de férias, estou de férias, estou em casa e às vezes é chato ver que o telemóvel não toca e isso afeta, sabendo eu que tenho amigos,</p>	<p>“Não, não. Aliás era como dizia há bocadinho eu acho que as pessoas ficam um bocadinho intrigadas quando há ali algo de diferente. Há quem fique intrigado e vá embora mas depois há quem fique intrigado e fique e queira saber mais. Mas isso acho que acontece com qualquer pessoa não é preciso ter uma doença neuromuscular e estar numa cadeira de rodas para haver esse tipo de reação. Qualquer pessoa pode sair à rua e estar numa esplanada e ter lá pessoas que no fundo mostram alguma curiosidade e tentam, no fundo, aprofundar essa curiosidade. Outros que têm curiosidade e vão embora. Não é determinante a doença neuromuscular. Pelo menos eu nunca senti isso.” (L.70/P.2)</p>	<p>“Creio que não.” (L.54/P.2)</p> <p>“Por causa da doença, não.” (L.57/P.2)</p>

	<p>peessoas que me conhecem e que falha ali algum contacto. Vou-lhe dar um exemplo, não foi com os meus amigos, embora não me possa queixar muito mas lá está, uma pessoa depois acaba por pensar ou sentir que poderá estar ligado com a doença em si. É assim, psicologicamente afeta-me a mim, ou algum tipo de problema ou questão que tenha acontecido isso não, não me recordo, como lhe disse eu sou muito pacífico não consigo associar à doença algum problema que tenha tido.” (L.106/P.3)</p>	<p>“Constrangimentos? Boa pergunta... Não sei, eu acho que é assim vem um bocadinho das pessoas. Sempre consegui ser um fator um bocadinho externo mas pela positiva, de procura, sei lá, de conselhos, de informação, acho eu. Ainda me vai criar aqui uma crise existencial (risos) Penso que é assim mas a final não é.” (L.80/P.3)</p>	
<p>Dimensão Socioeconómica da doença</p>	<p>“Eu acho que a sociedade não percebe. Há um desconhecimento muito grande, é aí que quero chegar. A pessoa com deficiência é vista toda de forma igual.” (L.118/P.3)</p> <p>“ Temos melhorado em muitos aspetos mas mesmo assim eu acho que as pessoas ainda não perceberam que ter uma limitação física ou que não seja física, qualquer outra limitação, não significa que a pessoa não tenha capacidades ou que não tenha meios para uma vida “normal”. E o que me tem parecido a nível de sociedade relativamente aos doentes neuromusculares é que há um desconhecimento total que apesar de terem muitas limitações, eu até nem me posso queixar muito mas... nos doentes neuromusculares existem muitas limitações.</p>	<p>“É assim eu acho que a Sociedade não tem bem noção, porque a sociedade, na minha opinião, não conhece os doentes neuromusculares. Vá, há ali um grupo muito restrito de pessoas que já ouviram falar ou porque viram qualquer coisa, na maior parte dos casos são pessoas que estão direta ou indiretamente ligadas a algo ou a alguém com uma doença neuromuscular. Porque há-de haver um colega que tenha alguém na família que sofra com alguma doença neuromuscular... é muito difícil as pessoas perceberem a doença neuromuscular. Por isso é</p>	<p>“A sociedade desconhece os doentes neuromusculares. Como a maioria se desloca em cadeira de rodas, facilmente são confundidos com alguém que sofreu uma lesão medular. Há um caminho muito grande para que se reconheça uma doença neuromuscular em Portugal. A teoria da coitidificação ainda paira no nosso país.” (L.60/P.2)</p> <p>“A falta de capacidade para fazer tarefas básicas do dia-a-dia! As limitações em comer sozinho, levantar sozinho, ter um carro para ser transportado, e por aí fora, são</p>

	<p>Estamos a falar na grande maioria das pessoas que sabem o que querem, estudam, tiram graduações, formam-se, não são pessoas que não têm capacidade. Se tiverem os meios adequados à sua disposição são pessoas perfeitamente integradas na sociedade e é aqui em que a sociedade falha. Em não perceber que se der os mecanismos adequados essas pessoas são capazes de desempenhar um papel ativo na sociedade e serem produtivas no trabalho, terem uma vida social normalíssima como outra qualquer. Mas as pessoas, penso eu, que ainda não perceberam que as limitações são apenas físicas.” (L.121/P.4)</p> <p>“ E eu acho que a questão das acessibilidades fica muito aquém porque muitas das vezes as pessoas pensam em acessibilidade como rampas, passeios. Eu acho que isso é uma área da arquitetura. Porque as acessibilidades que eu falo, eu vou incluir, por exemplo, o acesso ao emprego, o acesso aos centros de saúde, aos serviços públicos. Porque o acesso ao emprego, se houver políticas que promova o emprego com qualquer patologia ou doença neuromuscular, essas políticas têm de incluir, por exemplo, a criação de acessibilidades dentro das empresas.” (L.139/P.4)</p> <p>“E onde eu estou hoje a trabalhar, quando fui</p>	<p>difícil responder a isso, aliás, vemos logo um bocadinho pela abordagem que a Sociedade tem em relação aos Doentes neuromusculares porque têm alguma dificuldade de como é que as pessoas com tantas limitações motoras conseguem ter a capacidade intelectual intacta. Isso é uma coisa que causa estranheza à sociedade. Também é fruto do desconhecimento. Enfim, eu compreendo porque estamos a falar de uma doença rara, de um universo de à partida de 4000 pessoas ou 5000 num país tão pequeno. No fundo não somos nada e é difícil passar a mensagem quando somos poucos.” (L.86/P.3)</p> <p>“(…) depende muito da base que nós temos à nossa volta porque se a base de apoio for sólida as dificuldades de inserção serão muito mais reduzidas. Se, por exemplo, numa família for mais “atirada para a frente, despachada” no fundo mangas arregaçadas, é para fazer” é mais fácil que as coisas funcionem. Porque depois quando as coisas vão para a frente, não se vai sentir a</p>	<p>limitações suficientes para que os doentes neuromusculares precisem de ser acompanhados por uma terceira pessoa, 24h por dia. O assistente pessoal seria a a chave para que muitas das limitações sejam ultrapassadas. Colmataria as necessidades do doente neuromuscular e também dos seus cuidadores habituais que pelo desgaste físico e psicológico já acumulam um cansaço extremo.” (L.66/P.3)</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>para lá, a empresa recorreu a fundos para me criar uma casa de banho, criar rampas para eu puder aceder a refeitório. Portanto foi-me dada a possibilidade de eu demonstrar aquilo que sabia fazer. Portanto as acessibilidades são claramente o maior entrave mas não podemos apenas pensar na rua ou nos edifícios públicos. As acessibilidades, eu gostaria de fazer “acessibilidade/opportunidades” porque se dermos as oportunidades às pessoas, se ao darmos as oportunidades vamos criar as condições para que elas tenham essas oportunidades, depois somos todos iguais. Se conseguirmos tirar proveito daquilo que sabemos fazer ou não continuamos senão somos como outra pessoa qualquer. Mas podemos dizer que tivemos aquela oportunidade. E a sociedade parece que às vezes fica um bocadinho retraída em dar-nos esta oportunidade.” (L.151/P.4)</p> <p>“Se alguma vez sofri? Não, não, eu pessoalmente não. É assim, lá está eu posso apontar este exemplo. Vou a uma entrevista de emprego podiam-me dizer assim “gostámos das suas capacidades, do seu currículo, estamos interessados, vamos ver como provar aquilo que pode fazer”. Mas não, dão-me resposta de que não tinham condições para mim. Se calhar aí sim, podemos dizer que sim, se calhar não</p>	<p>diferença, até pode ser alguma coisa mas não será ponderante e isso também é fruto desse tal trabalho que tem de ser muito forte, para tornar a vida daquela pessoa “o mais normal” possível, o mais estável possível. Ora acho que numa fase mais avançada a grande dificuldade é no mercado de trabalho porque aí já não depende da força do nosso núcleo pessoal mas depende de fatores externos. Depende de empresas que queiram trabalhar connosco, acreditar em nós e aí é muito mais difícil. Por isso que a taxa de empregabilidade dos doentes neuromusculares é tão reduzida.” (L.102/P.3)</p> <p>“Eu acho que qualquer pessoa que tenha alguma fora do “normal” é possível. Acredito que quem use óculos sofre de estigma também. Acaba por... quando o foro é tão pesado como uma doença neuromuscular, com limitações tão visíveis, tão carregadas é óbvio que o estigma é um bocadinho maior. Se calhar olham mais vezes, com um olhar mais violento, com um olhar</p>	<p>“Pessoalmente, não.” (L.74/P.3)</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------

	<p>houve ali grande vontade que eu ficasse.” (L.167/P.5)</p>	<p>mais compenetrado porque é algo de muito diferente, não é só os óculos na cara é uma cadeira de rodas e não é uma cadeira de rodas normal é uma cadeira que faz isto e aquilo, é diferente. Acho que quanto maior for o aparato da coisa...” (L.116/P.4)</p>	
<p>Proteção Social na doença</p>	<p>“Do conhecimento que eu tenho existem muitas leis a grande questão, e isto é transversal à nossa sociedade, é pô-las em prática. Ou haver organismos que as controlem ou para que elas sejam postas em prática.” (L.175/P.5)</p> <p>“O problema é que não são postas em prática, mais uma vez não há a preocupação de se chegar às pessoas e explicar o porquê de existirem certas regras ou certas leis. Portanto as leis se são suficientes? Eu também acho que não há leis suficientes. Há coisas que falham no nosso país. Mas o fulcral é, daquilo que já existe, haver quem as faça cumprir. Isso é que eu acho que está a falhar. Olhando um pouco mais além faltará alguma proteção à família. Acho que é muito complicado, por exemplo, um pai e uma mãe, um cuidador vamos chamar</p>	<p>“Acabamos por ter alguma legislação e esperamos que essa legislação seja cumprida. O problema é que estamos num país em que a aplicação das Leis é um conceito um bocadinho estanho. E no caso da deficiência então é algo estratosférico. Não faz parte sequer do nosso dia-a-dia. A lei das acessibilidades tem, não quero mentir, a primeira lei das acessibilidades é de 97, salvo erro. Depois disso já foi reformulada, já vieram outras. Das duas uma. Ou alguém não está a praticar a lei, ou alguém não está a ver o porquê de a Lei não estar a ser aplicada. Porque se a Lei existe tem que ser aplicada.</p>	<p>“ Não existem leis específicas para os DNM. Em termos de acessibilidades, sim, algumas teriam de ser revistas. Estou a lembrar-me, por exemplo, da possível obrigatoriedade de portas automáticas em todos os serviços públicos e privados.” (L.77/P.3)</p>

	<p>assim que tem o seu emprego não conseguir ter alguém para me poder acompanhar ou tem que se desempregar. Exemplo tem uma penalização por se reformar muito grande, é extremamente penalizado caso se reforme mais cedo, não há qualquer tipo de proteção, por outro lado os que ficam desempregados ao fim de 2 anos ficam sem nada, sem qualquer tipo de rendimento. Portanto é complicado, o que acontece muitas vezes, quando são adolescentes deixam a escola, ficam em casa, porque não tem quem os acompanhe. Ou querem ir para faculdade A, B ou C, mas como o pai não pode deixar o trabalho, isto acontecia, hoje em dia se calhar já não acontece tanto e as escolas já têm mais resposta para isto. Mas o que quero dizer é que há um caminho ainda muito grande para travar a nível legislativo para além daquilo que eu digo pôr em prática o que já existe depois a nível de proteção à família fica muito aquém. Hoje em dia falamos muito de Assistência Pessoal e Vida Independente, isto pode ser um caminho. Isto pode vir a solucionar alguns dos problemas porque o Estado pode criar a figura de alguém que ajuda os cuidadores, é verdade. Mas o problema é que será difícil de abranger toda a gente. Acho que falha aqui em termos legislativos alguma proteção, principalmente aos cuidadores que têm de trabalhar e depois se vêm forçados a deixar os seus empregos e</p>	<p>Alguém tem que se certificar que é cumprida porque se eu não pagar os meus impostos tenho as finanças a bater-me à porta. Não são postas em prática.” (L.127/P.4)</p>	<p>“São escassos e morosos. Mas não podemos desistir nem aderir a “campanhas do tipo tampinhas”. O</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>depois ficam desprotegidos. Portanto acho que a nível legislativo, a nível da proteção da família acho que ainda há muita coisa para fazer.” (L.185/P.5)</p> <p>“Estamos a falar que, na minha ótica, são demasiado complexos e demasiado demorosos. Eu quando preciso de uma cadeira eu preciso para hoje, não preciso daqui para um ano. Acho que o sistema está muito pouco agilizado. Há muita gente que não tem a informação correta. Continuamos a ter casos em que as pessoas precisam de uma ajuda técnica, perguntam a que têm direito e o que devem fazer mas é tudo muito substancial. Depois chegam às instituições e dizem que não há verba, que não há orçamento. Mas às vezes não é bem assim. Muitas das vezes a ajuda que é atribuída não é a mais adequada e eu isso, já vi alguns exemplos. E infelizmente, no nosso país há ainda gente que não sabe sequer que tem direito a esta ou aquela ajuda. Existe uma grande falta de informação e depois quando há informação e as pessoas levam as coisas para à frente encontram inúmeros obstáculos, muita burocracia, eu acho que há coisas que são exageradas.” (L.212/P.6)</p> <p>“Eu, às vezes parece que estou a pedinchar. Se fizer um processo para um cadeira ou para uma grua de elevação para os meus pais</p>	<p>“A nível de apoios técnicos, da experiência que eu vou tendo ao longo dos anos, acho que as leis estão bem definidas. O problema é o tempo e a burocracia que leva desde o pedido até à conclusão do processo. Porque quando uma pessoa precisa de uma cadeira de rodas e tem que esperar um ano, dois anos, alguma coisa está muito errado. O facto de existirem entidades que financiam e que financiam dentro de determinados critérios, tudo isso faz que... se não tudo isto era a “república das bananas”. O problema são os <i>timings</i> que isto leva, porque perde-se uma ajuda técnica e depois a pessoa anda não sem quantos meses com burocracias, papéis para trás e para a frente, esperar até a magia acontecer. E quando a ajuda técnica chega já nem devia ser bem aquela ajuda técnica porque entretanto a doença já evoluiu.” (L.139/P.4)</p>	<p>Estado tem as suas responsabilidades e temos de continuar a exigir que as cumpra.” (L.82/P.3)</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>não precisarem de pegar em mim ao colo, eu se for fazer isso parece que estou a pedinchar algo. Não se trata de pedinchar nada, eu não estou ali a pedir, eu tenho direito, sem aquilo eu não faço nada. E eu estou a falar do mais óbvio, que são as cadeiras, uma prótese. Quer dizer, eu acho que é tudo muito burocrático. Eu acredito que tenha de haver controlo mas acho que já era tempo, e nós já temos instituições preparadas para isso, para ser tudo muito mais agilizado.” (L.228/P.6)</p> <p>“ As pessoas não sabem que têm direito e acredito que muitos precisam de ajuda e depois ouvem dizer que não há resposta para a ajuda que precisam. Acontece também atribuírem o equipamento que lhes interessa mais e muitas das vezes não aquele que mais precisam, não é correto. A perspetiva que nós temos do lado cá é diferente.” (L.245/p.6)</p>		
	<p>“Em todos estes processos fui eu, por minha iniciativa que dei entrada ao processo. No entanto, também tive sempre a retaguarda da</p>	<p>“No início foi muito importante o contacto com outros pais que também tinham filhos</p>	<p>“Nenhuma. Só perto dos 20 anos é que cheguei à APN.” (L.88/P.3)</p>

<p>A intervenção social no processo da doença</p>	<p>Associação Portuguesa dos Neuromusculares a quem recorria para retirar algumas informações como o como proceder, quais os passos a dar, principalmente. A nível de outras instituições, depois lá está, Centro Descritores também, como é que hei-de dizer, também retirava algumas dúvidas com eles, durante todo o processo acaba sempre por surgir esta ou aquela dúvida. É tudo muito burocrático que a pessoa acaba por pegar no telefone e perguntar se falta mais alguma coisa ou não, se está tudo em ordem. Há sempre um acompanhamento do lado de lá. Lá está, eu queixo-me não propriamente do acompanhamento em si mas da burocracia que está por trás que muitas vezes é cansativa, é muito cansativa.” (L.254/P.7)</p> <p>“ Mas a nível de formação, de apoio, de instituições, recorri à Associação dos Doentes Neuromusculares, que me deu a retaguarda que eu precisava, em termos de acompanhamento do processo e os próprios fornecedores a quem eu recorri a quem me deram toda a formação. Lá está, eu tenho que ir ao pormenor das vírgulas quase, para ter um processo bem para me justificar que preciso de algo em que não precisaria de me justificar. Eu recorri a toda a ajuda que tive, desde a Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares, que me deu todo um <i>backup</i>, toda a informação que precisava,</p>	<p>neuromusculares e que já estavam, no fundo, dentro do processo. Já lidavam com problemática a mais tempo, no fundo já tinham outro <i>feedback</i>. Foi importante para nós, quando digo para nós é mais para os meus pais porque eu ainda era um miúdo, mas foi importante para eles perceberem o que é que e possível fazer para tornas as coisas mais, mais confortáveis mais ágeis para mim e para o meu crescimento. Depois, à medida que as coisas vão evoluindo vamos também lidando com equipas especializadas, por exemplo, da APN, que tem técnicos ligados aos produtos de apoios, como eu estava a dizer o que é que pode ser pedido, como é que vai ser pedido, o que é preciso fazer para lá chegar. Tudo isso é importante. Isso é uma coisa que, no fundo, vamos precisando sempre desde que isto começou eu fui precisando de vários produtos de apoio, por exemplo... são portas que nós temos que bater com alguma frequência.” (L.154/P.5)</p> <p>“Eu acho que é importante</p>	<p>“O elo de ligação entre todos os agentes da vida do DNM. Quando o trabalho é feito com qualidade.” (L.91/P.3)</p>
----------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>como agir e acabei por junto dos fornecedores da área também algumas respostas para me ajudar a escolher, pois há técnicos especializados para isso.” (L.269/P.7)</p> <p>“Na parte técnica é aquele que me indicou onde me dirigir, que associação recorrer, apoio-me no preenchimento de algum tipo de formulários. Apos o processo dar entrada foi acompanhando de certa forma procurando perceber se faltaria alguma coisa, se o processo estava demorado, telefonou-me várias vezes para saber como estava o processo, se já tinha alguma resposta, ajudou-me à consulta de prescrição. Houve ali um acompanhamento de proximidade. Qualquer dúvida que eu tinha eu contactava para saber se poderia dar alguma informação, se o processo estava demorado ou não, portanto houve sempre uma proximidade muito grande. Tecnicamente um acompanhamento muito bom. Depois num foro mais informal, lá está, ia-me aconselhando, para ver coisas diferentes, para experimentar várias cadeiras, foi sempre me dando um apoio da parte da Assistente Social. Os próprios técnicos das empresas onde fui foram também impecáveis a dizer qual a melhor cadeira que se adequa. Eu não me posso queixar de falta de apoio e de acompanhamento tanto a nível da Assistente Social tanto a nível da Terapeuta Ocupacional que me acompanhou e dos</p>	<p>quando temos profissionais que, no fundo, estão preocupados connosco enquanto pessoas. Pode ser um médico mas também pode ser um professor na escola. Porque se o professor tiver a tratar o aluno enquanto aluno... a coisa não vai funcionar. Ou até pode funcionar mas se calhar não vai marcar o miúdo.” (L.172/P.5)</p> <p>“ É muito importante porque, no fundo, estes técnicos lidam com estas questões, questão de legislação, de produtos de apoio... lidam com isto todos os dias e se não formos ter com esses técnicos, no fundo vamos andar aqui à procura de informação, a ligar, ou a pesquisar na internet, nos organismos... a perder tempo e se calhar a não conseguir nada. Porque se eu for à Segurança Social pedir uma cadeira de rodas a Segurança Social se calhar diz-me que não. Mas se eu chegar lá com um processo já devidamente feito, com a documentação toda certinha, tudo porque fui acompanhado por uma Assistente Social, as coisas já são de</p>	
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

	<p>Técnicos Especializados que me acompanharam.” (L.284/P.7)</p> <p>“Para além do que já existe? Eu acho que há uma questão que é primordial nos dias que recorrem, não sei se posso incluir no que já existe, que é a Assistência Pessoal. Porquê? Porque já se fala deste tipo de pessoal, porque já há regulamentação. Eu penso que é o passo seguinte. Porque o Assistente Pessoal vai promover maior independência e vai promover um maior apoio ao cuidador habitual. Portanto a nível social acho que é primordial, nesse aspeto acho que é importante porque vai haver apoio na questão do emprego porque a pessoa, lá está, no emprego na educação. Em vez de ficarem em casa vão ter alguém que os vai acompanhar à escola.” (L.301/P.8)</p> <p>“A nível de emprego o problema das deslocações para o emprego. Eu acho que o Assistente Pessoal abre muitas portas, abre muitas portas. Acho que é um caminho que temos de enveredar. E a nível sociológico. Porquê? A pessoa que tenha doença neuromuscular muitas vezes, lá está, quer sair com os amigos, é chato ter que levar o pai e mãe com ele. E aqui o Assistente Pessoal pode fazer essa ponte. E a nível de emoções a pessoa em questão. Nesse aspeto, o Assistente Pessoal acho</p>	<p>uma forma diferente. E isso é determinante.” (L.179/P.5)</p> <p>“Eu acho que este processo só vai mudar quando as pessoas estiverem habituadas à deficiência. Isto é quando eu sair a rua e deixar de ser olhado como o fulano da cadeira. Porque se as pessoas tiverem habituadas a lidar com a deficiência a encarar a deficiência o processo de integração vai ser automática. Acima de tudo é preciso trabalho para a mentalidade das pessoas. Podemos até nunca lá chegar mas se outros países conseguem lá chegar se calhar nós também. Mas é importante a sociedade encarar as pessoas com deficiência como pessoas ativas, participativas, que praticam desporto, que saem para tomar um café, que vão ao cinema, que pagam impostos... alguém que faz parte também da Sociedade que não está à margem. Se essa habituação for algum dia criada eu acho que o processo de integração é automático porque deixamos de olhar para a pessoa enquanto fulano da cadeira</p>	<p>“Existir maior consciência das reais dificuldades dos DNM. Há casos de dependência extrema que, efectivamente, só é sentida por quem passa por ela.” (L.95/P.3)</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>que é primordial. É primordial regulamentar muito bem, saber muito bem o que se quer com o Assistente Pessoal, em que moldes, e acho que realmente tem aqui uma importância muito grande para a pessoa que tem uma grande limitação como é o caso do doente neuromuscular. Outra questão, lá está, eu acho que a nível de integração na sociedade, a ponte feita da educação para o trabalho tem que ser mais bem feita porque estas limitações fazem com que as pessoas deixem de estudar e pensam que não vale a pena estudar se depois ninguém os irá empregar. Acabam por desistir dos estudos para que os pais não tenham que desistir dos empregos porque eles depois não vêm futuro. Portanto a nível da ponte do ensino para o mercado de trabalho era bom que promovessem o trabalho da pessoa com deficiência.” (L.310/P.8)</p>	<p>mas enquanto um homem ou uma mulher.” (L.190/P.5)</p>	
<p>Autoimagem do entrevistado</p>	<p>“ Eu vejo-me, como hei-de explicar isto... eu não coloco entraves... eu sempre vi a minha vida de uma forma muito positiva, muito otimista, às vezes com demasiado otimismo, ou seja, eu nunca deixei que as minhas incapacidades me impedissem de atingir os meus objetivos. Se eu não conseguir atingir os meus objetivos há-de ser sempre por outra razão, não porque tenho uma doença neuromuscular. Acho que essa é a minha maior</p>	<p>“Pois... é assim... Eu vejo-me como alguém que, mesmo quando tudo se mostrava para me resignar acabei por não o fazer e isso acontece porque tenho um núcleo de pessoas muito forte e que nunca me deixaram cair. E acho que, no fundo, acaba por ser o reflexo do trabalho que essas</p>	<p>“Como se vê a si mesmo? Falar de nós é sempre difícil. No entanto, acho que o sorriso traz-me coisas boas. Nunca fico à espera que venham ter comigo, vou eu à luta. É assim a vida. Apesar de podermos viver com a espada em cima da cabeça, devemos assumir que a vida é plena de coisas boas.</p>

	<p>característica. Depois, pensando dessa forma, é uma questão de eu lutar pelas coisas e procurar atingir. É uma questão de determinação, lá está, às vezes paramos e vamos com a cabeça na parede e parece que ficamos meio machucados e voltamos atrás mas depois a seguir levamos ali uma injeçãozinha de energia e tentamos. Se até hoje consegui estudar, arranjar emprego, tenho uma vida social, conseguir praticar desporto... até hoje consegui atingir grande parte dos meus objetivos e os que estão por realizar... não meto nada na gaveta nem no caixote de lixo, ponho ali na prateleira do dependente vou realizando um a um. É por aí...” (L.330/P.9)</p>	<p>pessoas fazem, do esforço que essas pessoas fazem. Portanto se eu hoje consigo ter uma vida ativa, dentro de alguma normalidade seja lá o que isso for é porque essas pessoas também trabalham diariamente para que eu consiga estas coisas. Consiga sair à rua, ter o meu emprego, sair com os meus amigos, ter todas essas coisas.” (L.204/P.6)</p>	<p>Tento ser confiante e não me influenciar por factores que não controlo.” (L.98/P.4)</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------