

SERVIÇO SOCIAL E AJUDAS TÉCNICAS: MEDIações EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÓNICA COM INCAPACIDADE FÍSICA

Helena Neves Almeida

Doutora em Serviço Social

Docente da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Daniela Oliveira Duarte

Licenciada em Serviço Social pela Universidade de Coimbra. Frequentou Mestrado em Sociologia na mesma instituição.

Resumo: Em Portugal estima-se que 21% da população possua incapacidade crónica, cujo impacte negativo na vida dos doentes e suas famílias, advém especialmente, da perda de autonomia e qualidade de vida que lhe está associada. Em muitos casos de cronicidade, o recurso a ajudas técnicas melhora o processo de integração do doente, bem como a sua auto-estima e qualidade de vida, facilitando igualmente, a vida dos cuidadores. Nestes casos, os profissionais dos Cuidados de Saúde Primários, sobretudo os profissionais de Serviço Social, desenvolvem um conjunto de mediações e de intermediações que visibilizam o processo dinâmico e complexo da intervenção. O artigo analisa a mediação do Serviço Social numa situação de procura de um doente com Esclerose Múltipla.

Palavras-chave: Serviço Social; Ajudas Técnicas/Produtos de Apoio; Cuidados de Saúde Primários; Qualidade de Vida; Doença Crónica.

Nota Introdutória

O presente artigo posiciona o pensamento analítico e crítico sobre o binómio doença crónica e qualidade de vida, especifica os percursos normativos e os procedimentos da atribuição de Ajudas Técnicas em Portugal, salienta o papel do Serviço Social nesse processo e discute a sua importância na área doença crónica com incapacidade física.

As doenças crónicas, não sendo fulminantes (Soares, 2006), tendem a prolongar-se por toda a vida e provocam incapacidades em graus variáveis, devido a causas irreversíveis, afetando profundamente a vida dos indivíduos, os seus contextos envolventes, bem como a sua inserção na sociedade. A prevalência em Portugal deste tipo de doenças tem aumentado de forma significativa. De acordo com estudos de Figueiredo (2007) e Sousa, Mendes e Relvas (2007), 88% dos portugueses com mais de 65 anos sofrem de, pelo menos, uma doença crónica e 21% da população total apresentam incapacidades crónicas, estimando-se que existam 600 mil pessoas a viver com cinco ou mais patologias deste género (Campos, 2010), o que, do ponto de vista económico, tem enorme impacte nos custos das despesas de Saúde (Trisolini, Honeycutt, Wieler & Lesesne, sd) e

exige o recurso a medicamentos, produtos e materiais de desgaste rápido, que são imprescindíveis à sobrevivência, ao correto e seguro tratamento, e também à sua qualidade de vida. Entre esses recursos situam-se as Ajudas Técnicas, recentemente denominadas por Produtos de Apoio.

1. Doença crónica e qualidade de vida: binómio com sentido?

As doenças crónicas constituem um dos maiores problemas das ciências médicas e sociais, na medida em que atingem indiscriminadamente, milhares de cidadãos abrangendo, desde o nascimento, todas as faixas etárias, até à velhice, com impacte negativo em vários domínios da vida do ser humano (Sousa, et al, 2007), podendo algumas delas causar alteração irreversível de uma estrutura ou função de um ou mais sistemas do organismo, e provocar limitações/incapacidades nos indivíduos (Santos, 2003). Atualmente, dado aos avanços da tecnologia e da ciência no aumento da esperança média de vida, as implicações das doenças crónicas tendem a prolongar-se durante muitos mais anos. É neste sentido que Sousa e seus colegas, (2007), referem que as doenças crónicas são responsáveis pelo afastamento entre a esperança média de vida e qualidade de vida. Ou seja, hoje os indivíduos podem viver durante mais tempo, mas isso pode ser tradutor de um prolongamento da situação de doença e ausência ou diminuição da qualidade de vida.

Viver com uma doença crónica implica uma reorganização da vida de modo a que seja possível lidar com os sintomas e impactes da mesma. Quando os sintomas incapacitantes da doença crónica surgem, verifica-se um conjunto de alterações nos projetos de vida e constrangimentos à adaptação familiar, profissional e social, que nem sempre é fácil, pois produz uma sensação de perda que é reflexo, não só da alteração de uma função física, como também, de uma forma de vida. Surgem os medos resultantes da indefinição das capacidades económicas e da aceitação familiar, social, e profissional (Carter & McGoldrick, 1995; Sousa et al., 2007), bem como do sentimento de se tornar um fardo para os cuidadores, sofrendo psicologicamente o impacte da sua doença nos seus familiares. É neste sentido que Soares (2006), refere que no acompanhamento dos doentes portadores de doença crónica, os diversos profissionais envolvidos, não podem descuidar a atenção e apoio necessários aos familiares e cuidadores informais. É importante que a intervenção se centre no círculo familiar e não apenas no indivíduo doente, com o fito de minimizar o impacte das doenças crónicas, e garantir a melhor qualidade de vida possível.

O termo qualidade de vida está associado à ideia de condição imprescindível à felicidade e realização das pessoas. Trata-se portanto, de um conceito amplo, que engloba um conjunto de definições que fazem parte de um todo complexo, mas simultaneamente singular e subjectivo em cada indivíduo (idem). No campo da saúde, o termo “qualidade de vida” emerge como uma variável importante,

uma vez que, o conceito de saúde correlaciona aspetos físicos/biológicos com fatores psicológicos e sociais (idem) e, refere-se à satisfação e bem-estar do utente em relação ao seu estado de saúde e resposta afetiva a essa mesma condição. No caso das doenças crónicas o impacte da doença na qualidade de vida das pessoas, tende a ser maior, na medida em que causa, muitas vezes, limitação da capacidade funcional, tornando-as dependentes¹ de terceiros e de equipamentos para atenuar o impacte da doença. Esta situação de dependência implica necessariamente uma reorganização da vida pessoal, familiar e social, resultando numa quebra de bem-estar, interferindo na qualidade de vida de todos. Por isso, os profissionais de saúde que lidam com doentes crónicos devem ter presente a dimensão de sofrimento que afeta os utentes e a sua intervenção, deve basear-se na compreensão dos significados atribuídos pelo doente à sua doença e situação de dependência (Soares, 2006), pois só assim é possível elaborar um plano de trabalho colaborativo, no sentido, de proporcionar melhor qualidade de vida.

2. Ajudas Técnicas para doentes crónicos com limitação física: conteúdos normativos e procedimentos na construção de um direito

Quando existe limitação da capacidade funcional do indivíduo, as tentativas de atenuação ou recuperação passam obviamente, pela fisioterapia e pelo recurso a Ajudas Técnicas²/Produtos de Apoio. Estes materiais e equipamentos são concebidos com o fito de compensar incapacidades, atenuar as consequências de deficiências, doenças crónicas incapacitantes e acidentes; impedir o agravamento da situação clínica do indivíduo e permitir-lhe o exercício de atividades quotidianas, bem como, a participação ativa na vida escolar, profissional, social e cultural. De um modo geral, as ajudas técnicas pretendem melhorar a autonomia e qualidade de vida dos indivíduos, permitindo igualmente, facilitar a prestação de cuidados (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência, 2002). São portanto, um instrumento indispensável à salvaguarda do direito a uma vida digna de todos aqueles que, vivendo uma situação de incapacidade, necessitam de equipamentos ou outros meios que lhe garantam a continuidade da vida em condições de justiça social. Na sociedade

¹ De acordo com Vilão (1995), pessoa dependente é aquela que necessita de transferir para terceiros as atividades tendentes à satisfação das "necessidades humanas básicas", no contexto de uma doença crónica, incapacidade ou deficiência.

² Ajudas Técnicas, são por exemplo, as cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, almofadas/colchões anti-escaras, colchões ortopédicos, camas articuladas, materiais e equipamentos para a alimentação (garfos, colheres, pratos, copos adaptados), para o vestuário (pinças, ganchos, luvas de proteção, vestuário apropriado), para a higiene (barras de apoio, assentos de banheira, cadeiras/bancos de banho, banheiras, material anti-derrapante), para a comunicação (canetas adaptadas, computadores, tabelas de comunicação, dispositivos para virar folhas, amplificadores de som, telefones), as adaptações para os carros (assentos e almofadas especiais, adaptações personalizadas para entrar e sair do carro, adaptações para os comandos do carro), elevadores de transferência, próteses, ortóteses, etc.

atual, apesar dos constrangimentos económicos, as ajudas técnicas adquiriram um estatuto de direito, embora sua universalidade seja ainda questionável.

Em Portugal, o percurso legislativo das ajudas técnicas tiveram o seu primeiro marco em 1979³, sendo percentualmente financiadas através do Sistema Nacional de Saúde (SNS). Na década de 90 surge um sistema de financiamento⁴ de ajudas técnicas a 100%, que assenta na dotação financeira de entidades prestadoras de serviços de saúde, reabilitação, formação profissional e emprego. Atualmente, vigora o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA)⁵, que além, de financiar a 100%⁶ as ajudas técnicas cria uma base de dados de registo de pedidos, evitando duplicação de financiamento e contribui para a adoção de medidas que promovem a igualdade de oportunidades e facilitam a integração de pessoas com incapacidade.

Ora, o SAPA agrega os Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, enquanto entidades prescritoras e entidades financiadoras de ajudas técnicas requeridas pelos cidadãos. Com o objetivo de proporcionar o acesso a ajudas técnicas, a todos os portadores de limitação funcional física, é publicado anualmente⁷ um despacho que determina as verbas e os mecanismos legais a considerar. Como ilustra a figura 1, existem três níveis de prescrição de ajudas técnicas (AT), dividindo estas em: 1) AT de nível 1, cuja prescrição é da competência dos médicos dos Centros de Saúde; 2) AT de nível 2, que são prescritas pelos médicos dos Hospitais Distritais e, 3) AT de nível 3, cuja prescrição é da responsabilidade dos médicos dos Hospitais Centrais, Hospitais Distritais e Centros Especializados com Equipa de Reabilitação constituída por médico e pessoal técnico, de acordo com a especialidade da deficiência⁸. O financiamento das Ajudas Técnicas prescritas pelos Centros de Saúde e Centros Especializados (ou seja, as AT de nível 1 e 3), efetuam-se através dos Centros Distritais do ISS, IP da região do utente enquanto o financiamento às entidades hospitalares se efetua através da Administração Central do Sistema de Saúde, e aos Centros Distritais de Segurança Social (CDSS) através do ISS, IP (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência 2002; Decreto-lei 93/2009 de 16 de Abril; Despacho 894/2012 de 23 de Janeiro).

³ Despacho do Secretariado de Estado de Saúde de 9 de Maio de 1979.

⁴ Sistema Supletivo de Ajudas Técnicas, criado pelo Despacho Conjunto de 217/99 de 23 de Fevereiro.

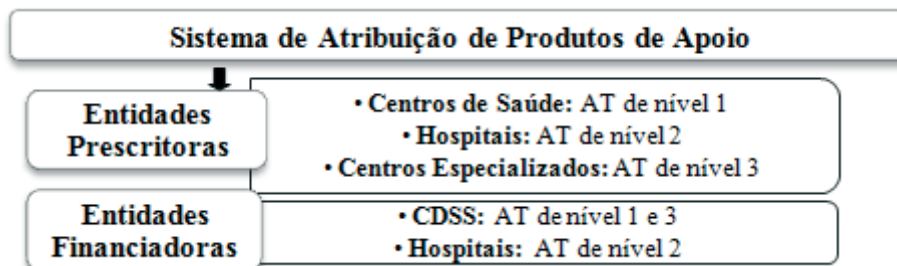
⁵ Criado em 2009 pelo Decreto-lei 93/2009 de 16 de Abril.

⁶ O financiamento é a 100% caso a ajuda técnica não conste na tabela de reembolsos do SNS ou do subsistema de saúde, de que o cidadão seja beneficiário e, ainda, quando não é comparticipada por companhia seguradora. Caso contrário, o financiamento é do montante correspondente à diferença entre o custo da ajuda técnica e o valor da comparticipação.

⁷ Para o ano civil vigente ver Despacho 894/2012 de 23 de Janeiro.

⁸ Para saber quais são as ajudas técnicas de nível 1, 2 e 3 consultar Despacho 894/212 de 23 de Janeiro.

Figura 1: Entidades Prescritoras e Financiadoras do SAPA (Duarte, 2011)



De acordo com o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência (2002), todos os cidadãos portadores de incapacidade temporária ou permanente, podem recorrer a este sistema de financiamento de ajudas técnicas, desde que cumpram os procedimentos e circuitos específicos do mesmo, como podemos ver na figura. 2.

Figura 2: Procedimentos e circuitos para financiamento de AT - Nível 1
(Entrevista ao Núcleo do CDSS – Coimbra)

1. Centro de Saúde: Médico de Família

- Identificação da Ajuda Técnica mais adequada ao utente;
- Prescrição da mesma em formulário próprio;

2. CDSS: Assistente Social da sua área geográfica

- Levar três orçamentos da Ajuda Técnica requerida e documentos pessoais do utente requerente;
- Formalizar pedido junto da Assistente Social da area geográfica;

3. Núcleo do CDSS Responsável pelo SAPA

- Avaliação do processo e do montante a atribuir;
- Envio de carta para o utente a informar sobre o montante atribuído;

4. CDSS: Assistente Social da sua área geográfica

- Assinar Compromisso de Honra de Devolução;
- Ter conhecimento da empresa, para a qual foi enviado o montante atribuído;

5. Empresa

- Levantar a Ajuda Técnica financiada pelo SAPA.

Em primeiro lugar, os profissionais que acompanham os doentes crónicos com incapacidade física, sejam profissionais dos centros de saúde, hospitais ou centros especializados, devem fazer um estudo, sempre que possível, em equipa, de modo a identificar qual a ajuda técnica mais adequada à situação de cada doente, projetando-se sempre no tempo e proceder à correta prescrição da mesma, preenchendo formulário próprio, o qual o utente requerente pode obter nos Centros Distritais de Segurança Social⁹. O correto preenchimento do formulário facilita o processo de financiamento e implica, obrigatoriamente, a identificação do utente que vai usufruir da ajuda técnica, a designação da(s) mesma(s), com o respetivo ISO (classificação segundo a Organização Internacional de Normalização)¹⁰ e vinheta do médico prescritor.

Em segundo lugar, o requerente (utente/familiares) tem de formalizar o pedido no Centro Distrital de Segurança Social da área de residência do utente, provendo-se de documentos pessoais e de três orçamentos da(s) ajuda(s) técnica(s) que será(ão) requerida(s). Nos Centros Distritais de Segurança Social, o utente deve dirigir-se à assistente social da sua área de residência, a qual solicita alguns dados pessoais sobre a situação do indivíduo e inicia o registo do mesmo em plataforma informática, disponível para o efeito. Em terceiro lugar, o pedido é direcionado para o núcleo responsável, onde é feita avaliação da situação¹¹ e, com base nos orçamentos entregues pelo utente, estipula-se o montante de financiamento da ajuda técnica requerida. Depois de analisar a situação, o núcleo responsável envia uma carta para o doente, exigindo algumas contrapartidas, nomeadamente assinatura de um compromisso de honra de devolução da ajuda técnica¹² quando esta já não for útil. Nesta carta, consta também o montante de financiamento atribuído.

Em quarto lugar, quando o utente recebe a carta, deve contactar novamente a assistente social, do Centro Distrital de Segurança Social da sua área de residência, para proceder às formalidades exigidas e ter conhecimento da empresa, para a qual foi feito o financiamento, uma vez que, o montante atribuído para aquisição da ajuda técnica requerida, é diretamente encaminhado para uma empresa que comercializa ajudas técnicas. Por fim, em quinto lugar, o requerente tem de diligenciar junto da empresa para levantar a ajuda técnica requerida.

⁹ Este formulário encontra-se igualmente disponível no Despacho n.º 894/2012 de 23 de Janeiro.

¹⁰ Lista homologada disponível no site do Instituto Nacional para a Reabilitação (<http://www.inr.pt/content/1/1742/lista-homologada>).

¹¹ A análise do processo será sujeita à verificação da necessidade e do impacto que o produto de apoio terá para o requerente/candidato, no contexto da sua vida quotidiana. (Despacho n.º 894/2012 de 23 de Janeiro, Ponto 15, alínea b). A análise tem em conta o grau de dependência e o grau de urgência da ajuda técnica, independentemente da situação económica do doente.

¹² O SAPA prevê que a ajuda técnica seja devolvida quando já não for útil. O objetivo passa pelo maior aproveitamento dos recursos disponíveis. Isto é, quando o doente não necessitar da ajuda técnica, esta deveria ser devolvida, para, após reparação e higienização, ser emprestada a outros doentes que necessitem. É claro que nem todas as ajudas técnicas podem ser reutilizadas, mas o aproveitamento de algumas, evita o desperdício dos recursos estatais, para os quais todos nós contribuímos

Antes de terminar, importa nobilitar que o circuito e os procedimentos anteriormente descritos e ilustrado pela figura 2, referem-se ao financiamento que é feito pelos Centros Distritais do ISS, IP, ou seja, para ajudas técnicas de nível 1 e 3. Estes níveis apenas diferem aquando da prescrição da ajuda técnica. No caso das ajudas técnicas de nível 1, a prescrição efetiva-se mediante indicação do médico de família do Centro de Saúde, e no caso das ajudas técnicas de nível 3, a prescrição realiza-se em consulta externa nos Centros Especializados. Quando as ajudas técnicas são de nível 2, a prescrição efectiva-se em consulta externa nos hospitais e o seu financiamento é feito através dos mesmos, de acordo com o Despacho anual que discrimina os hospitais financeiramente dotados e o montante que lhes é atribuído para financiamento das respetivas ajudas técnicas. O processo de financiamento de ajudas técnicas implica disponibilidade de tempo e mobilidade por parte do doente. Ora, a limitação funcional física pode impedir que o mesmo trate sozinho deste processo. De acordo com a lei, o doente deve deslocar-se ao Centro de Saúde para que seja feita avaliação da ajuda técnica mais adequada, mas nos casos em que o utente é incapaz de se deslocar ao seu médico de família, a avaliação processa em contexto de consulta no domicílio.

3. Mediações profissionais do Serviço Social em situação de Esclerose Múltipla: análise de um caso

Nos termos do histórico das funções definidas para o serviço social na saúde¹³, o assistente social inscreve a sua ação na área da prevenção, promoção, recuperação e reabilitação de saúde, constituindo-se como um actor profissional que contribui para a mudança, agilizando a resolução de problemas; reforçando a emancipação e capacitação dos indivíduos, e desempenha um papel referencial

¹³ Embora o reconhecimento da necessidade de integração do Serviço Social a nível hospitalar tenha ocorrido em 1946, quando da discussão da Lei Orgânica Hospitalar, Lei nº 2011 de 2 de Abril, as suas funções foram legalmente promulgadas mais tarde pelo Decreto-Lei nº 48358, de 27 de Abril de 1968, diploma que estabelece o Regulamento Geral dos Hospitais. Com a Lei do Serviço Nacional de Saúde, promulgada em 1979, na sequência do trabalho desenvolvido na Direcção Geral dos Hospitais, o Serviço Social tenta ganhar maior protagonismo na saúde, integrando a sua ação nos objetivos do SNS. Do trabalho desenvolvido pela Comissão então designada resulta um documento que serve de base a toda a ação do Serviço Social na Saúde. Quando em 1983 se regulamenta sobre os cuidados de saúde primários, assiste-se a uma expansão desta área, a que se segue, a partir dos anos 90, uma retração em termos de contratualizações efetuadas. O GEPS - Gabinete de Estudos e Planeamento da Secretaria de Estado da Saúde, do Ministério da Saúde e Assistência (1998), elabora e divulga a série nº 2 de Documentos de Trabalho, estabelecendo as funções do Serviço Social na Saúde. Em 2002, o Ministério da Saúde emite uma circular normativa através do Departamento de Modernização e Recursos da Saúde (c.n. n.8 16 Maio 2002) com as funções do Serviço Social. Agrupa 10 funções e estabelece que os assistentes sociais se reportem ao respetivo órgão dirigente máximo. Cada unidade de saúde passa a inscrever no seu regulamento as funções atribuídas ao Serviço Social. O Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCL, Circular normativa Nº: 29/DSPCS (07-07-06), constitui um documento de referência do Serviço Social no plano dos cuidados continuados.

na melhoria das condições de vida dos doentes. Mais especificamente o assistente social, da área da doença crónica, exerce um papel de mediador proativo e integrador de cuidados de saúde e sociais, facilitando, por exemplo o processo de ajudas técnicas.

No caso das doenças crónicas, como noutra qualquer problema de saúde, embora o seu desempenho tenha essencialmente impacte a nível micro (individual e familiar), exige do profissional um conhecimento adequado e articulado a nível macro e meso, estando o trabalho do assistente social estreitamente ligado ao projecto societário dominante e às respostas existentes na comunidade envolvente.

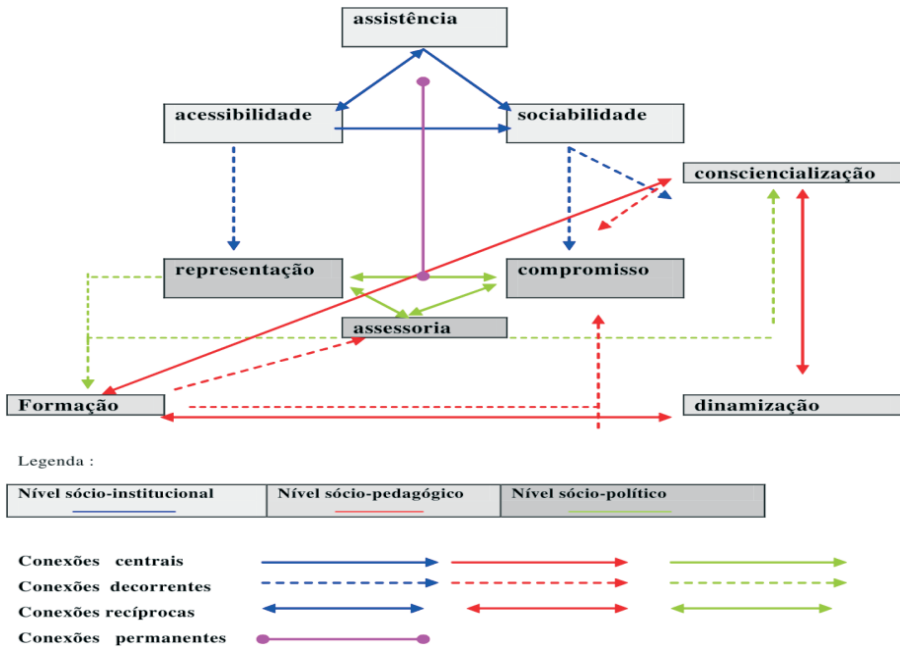
3.1. O Modelo de Mediação Social Profissional

Do ponto de vista funcional e operativo, o assistente social assume-se como um mediador, que favorece o acesso aos direitos, aos recursos e agiliza interligação entre sistemas e subsistemas: ele é essencialmente responsável pela mediação de acessibilidade junto dos seus utentes (Almeida, 2001). O modelo analítico da mediação profissional dos assistentes sociais, proposto pela autora, identifica uma rede de conexões entre níveis e tipologias de mediação profissional, e dá visibilidade à complexidade do agir profissional.

Pensar o Serviço Social como mediação pressupõe um entendimento holístico da complexidade dos contextos de intervenção, que integre leituras transversais, multifacetadas e interdisciplinares sobre os diversos atores intervenientes (utentes, famílias, comunidades, profissionais e agentes políticos), da procura social efectiva e latente (sujeita à avaliação diagnóstica) e das dinâmicas sociais (políticas sociais, problemáticas, movimentos sociais). Do cruzamento desses eixos analíticos resultam acções e mediações significativas a nível individual e coletivo com potenciais de mudança diferenciados, mas que espelham o projeto profissional de quem intervém.

Como podemos observar na figura 3, a autora assinala 3 níveis de mediação e 9 perfis de mediação, com base na análise do projeto profissional que lhe está subjacente, expresso no seu modo de agir e na intencionalidade da sua ação.

Figura 3: Conexão entre perfis e níveis de mediação (Almeida, 2003, 89).



De acordo com Almeida (2003, p. 90)¹⁴ existem três níveis de mediação:

A nível sócio-institucional configuram-se mediações com perfil remediador, de atribuição de subsídios, de gestão da ajuda em espécie (assistência); de favorecimento do acesso às organizações ou às medidas de política social (acessibilidade) e de (re)encontro de espaços dialogantes e de valorização de relações interpessoais no quadro dos serviços existentes (sociabilidade). É uma mediação inicial que visa assegurar a aplicação dos dispositivos existentes, usualmente ponto de partida para outro tipo de intervenções. A ação incide sobre os recursos disponíveis e sua adequação à procura identificada.

A nível sociopolítico a mediação engloba procedimentos de intervenção ao nível das políticas sociais e dos sistemas integradores e reguladores das medidas de apoio. As diligências efetuadas traduzem a leitura que o assistente social produz dos problemas das pessoas que recorrem ao serviço onde exerce funções. Ele pode substituir os sujeitos ou a organização quando os interesses daqueles se colocam em confronto com as medidas de política social e quando representa os interesses institucionais num trabalho de rede ou em parceria (representação). Ainda a este nível, o assistente social elabora estudos e fornece informação

¹⁴ Artigo apresentado no I Congresso Nacional de Serviço Social, promovido pela Associação de Profissionais de Serviço Social, realizado em 2002, em Aveiro.

precisa para a tomada de decisões por parte das instâncias decisoras (assessoria), e faz propostas que viabilizem a mudança dos dispositivos existentes, apelando a um esforço do sistema no plano da defesa dos direitos e do alcance dos objetivos de equidade e de justiça social (compromisso), promovendo igualmente ações de formação que valorizem as competências dos sujeitos (formação).

A nível sociopedagógico a mediação valoriza diligências que desenvolvam a pessoa, tanto na sua dimensão individual como coletiva. Trata-se de uma mediação que incita à resolução de situações-problema de uma maneira ativa, enfatizando a participação dos sujeitos na procura de alternativas. Este nível de mediação engloba mediações de dinamização (mobilizar pessoas para a adopção de atitudes críticas e empenhamento em atividades, que embora possam parecer marginais lhes permite assumir uma postura interventiva no seu meio) e de formação (facilitar a inclusão de sujeitos em programas globais ou específicos de aprendizagem socioprofissional, valorizando a aquisição de novas competências sociais e profissionais). Além disso, as mediações a nível sociopedagógico pretendem criar no utente condições para o desenvolvimento de competências de análise e de reflexão sobre si-mesmo e sobre a sociedade, valorizando deste modo os direitos de cidadania (consciencialização).

É importante referir que entre os três níveis de mediação se estabelecem fortes laços de interdependência, conexões permanentes, que legitimam a autoridade do mediador e valoriza o capital profissional daqueles que promovem a ação. A interação entre mediações a nível sócio-institucional e sociopolítico é permanente, e desenvolve-se numa relação de vasos comunicantes com mediações de nível sociopedagógico.

O agir profissional do assistente social exige, não apenas o domínio da comunicação enquanto estrutura essencial do seu saber (teórico, prático e ético) e que potencializa o diálogo gerador de consciencialização e de compromisso necessários ao processo de mudança, mas implica também uma bagagem de conhecimentos atualizados sobre a legislação e sobre as entidades (públicas e privadas) presentes na comunidade cuja atuação se relaciona com a problemática em questão. Sem tal apetrechamento, como poderá o assistente social informar o utente e os familiares sobre os seus direitos, deveres e modos de acesso às respostas mais adequadas à sua situação? Como poderá ativar a esperança que consubstancia a procura ativa de alternativas sociais e dinamiza os atores necessários? Esta exigência não faz dele um profissional tecnocrata. Pelo contrário, se encarar a intervenção de forma holística e como uma oportunidade de acionar mecanismos, ou de os propor, em defesa dos direitos e da justiça social, ela traduz-se numa condição “sine qua non” para a promoção da mudança e da equidade social. Tomemos agora por referência a intervenção social num processo de atribuição de ajudas técnicas, num caso de esclerose múltipla.

3.2. O Contexto de Intervenção

De forma genérica, a esclerose múltipla é uma doença neurológica, crónica, degenerativa, exclusiva do sistema nervoso central, responsável pela atrofia progressiva dos músculos do corpo, atingindo os membros superiores e inferiores, deglutição e fala (Borges, 2003; Mendes, Balsimelli, Stangehaus, & Tilbery, 2004). Caraterizada pela desmielinização das fibras nervosas do sistema nervoso central (Costa, Fonteles, Praça, & Andrade, 2005), tem um curso imprevisível e com um progresso incerto e idiossincrático, acarretando para o doente e família, impacto a nível pessoal, social e económico (Carter & McGoldrick, 1995; Trisolini, et al, sd), onde a incerteza, falta de informação, a impossibilidade de cura e a abdicação de projetos de vida, contribuem negativamente para um pobre bem-estar psicológico do doente (Borges, 2003; Fernandes, 2009). Sua etiologia é ainda desconhecida, mas estudos apontam para uma combinação entre suscetibilidade genética e fator ambiente, como ingredientes que despoletam a desmielinização das fibras nervosas (Cordeiro, 2008). Ocorre geralmente em jovens adultos, tendencialmente entre a segunda e a quarta década de vida, atingindo preferencialmente o sexo feminino (incidência duas a três vezes superior) e a raça caucasiana (Fernandes, 2009; Morales, Morales, Rocha, Felon, Pinto, & Silva, 2007).

De acordo com a análise bibliográfica de Trisolini, e colegas (sd), a nível mundial a média de prevalência da esclerose múltipla é de 30 casos por 100 mil habitantes. Na Europa a prevalência de esclerose múltipla é de 83 casos por 100 mil habitantes. Estima-se, que em Portugal existam cinco mil doentes com esclerose múltipla, com uma prevalência de 50 em cada 100 mil habitantes.

O caso¹⁵ aqui analisado refere-se a uma mulher de 43 nos de idade, divorciada, reformada por invalidez, há um ano e diagnosticada com esclerose lateral amiotrófica¹⁶, há seis anos. Tem dois filhos, um com 23 anos de idade que reside em casa da avó materna (casa ao lado) e outro com 9 anos de idade, que se encontra ao encargo da doente. A prestadora de cuidados é uma tia de 69 anos de idade, que apesar de ter residência própria, presta cuidados 24h por dia à sobrinha, confinando as suas noites de descanso ao sofá da sala. Trata-se de uma mulher reformada, viúva há alguns anos e sem filhos. Do ponto de vista social, D. Maria¹⁷ conta com o apoio incondicional da tia, sua principal cuidadora; mãe, ao fim do dia; duas primas; dois colegas de trabalho; filhos e vizinha. É de todo pertinente referir que realiza tratamentos mensais no Hospital dos Covões – Coimbra, onde uma rede de profissionais de várias áreas presta cuidados de saúde e apoio

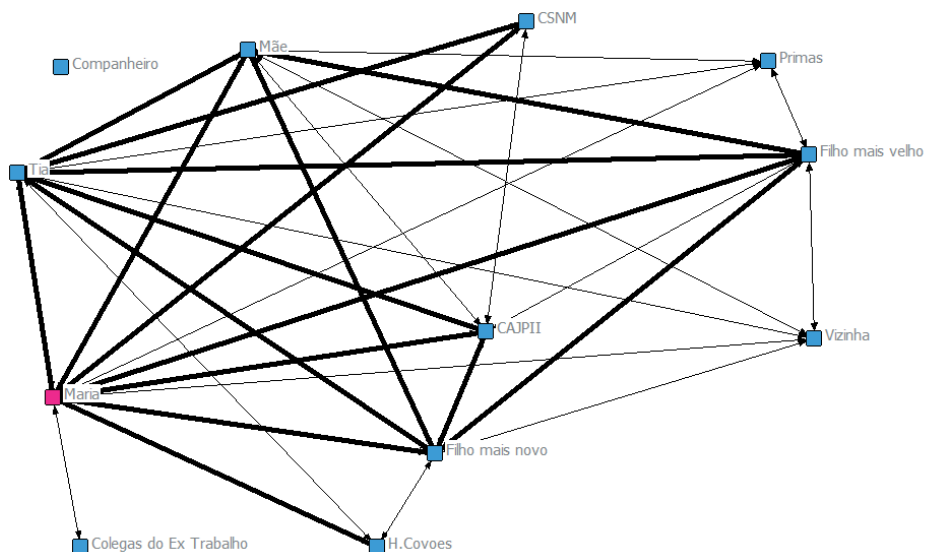
¹⁵ Todos os dados foram recolhidos em contexto de entrevista a uma doente portadora de esclerose múltipla e sua principal cuidadora.

¹⁶ A esclerose lateral amiotrófica (ELA), é uma doença neuro-degenerativa progressiva e fatal, caraterizada pela degeneração dos neurónios motores, que controlam a atividade dos músculos envolvidos nos movimentos voluntários e involuntários (Cordeiro, 2008). Trata-se de uma doença que deriva da doença do neurónio motor, isto é, enquanto a esclerose múltipla afeta qualquer neurónio, na ELA são os neurónios motores, os mais afetados.

¹⁷ Nome fictício.

emocional. Ainda na área da saúde, D. Maria conta com o apoio do seu Centro de Saúde (CSNM), principalmente na promoção de acessibilidades e cuidados personalizados. Esta utente, conta também com o apoio de uma instituição local (CAJPII), em géneros alimentares, através do Programa Comunitário de Ajuda Alimentar a Carentiados (PCAAC) e apoio instrumental. A figura 4 representa a rede social de D. Maria onde podemos observar seus laços fortes (ligação a negrito), menos fortes e, também, a ausência de ligação com ex-companheiro (com o qual, após o diagnóstico a doente terminou relacionamento).

Figura 4 - Configuração da rede de suporte social



3.3. Análise reflexiva sobre a Mediação e as Mediações do Serviço Social

No contexto do desafio que se coloca à intervenção dos assistentes sociais, em concreto nos casos de doença crónica com necessidade de ajudas técnicas, não basta “agir em conformidade com a norma”. Vejamos três vértices da mediação social profissional: Conhecer - Agir - Mudar.

A) “Conhecer para Agir”: Mediação estratégica

Nos casos de doença crónica, como em qualquer outra situação, em que o assistente social é chamado a intervir, é imprescindível o diagnóstico claro e a gestão dos recursos disponíveis, tendo em conta os princípios éticos da relação entre profissional e utente. Neste contexto, a relação de ajuda assume primordial importância. A relação de ajuda, como salienta Garbarini (1997), tem

de se basear na consolidação da confiança e respeito mútuo e, para que a atuação do assistente social seja eficaz e holística, este deve compreender o que é mais importante para o indivíduo, com base numa relação de confiança, ajuda e trocas mútua. Esta relação deve ser desejada e aceite pelo utente e assentar na empatia e respeito pelo outro; respeito pela singularidade, particularidade da situação e pela diferença. A escuta ativa, a observação, o diálogo e a comunicação tornam-se pedras basilares para o conhecimento mútuo e afinidade entre profissional e utente (Tremblay, 2001). Para que o objetivo da relação de ajuda seja cumprido, é necessário que o utente se sinta ajudado. Para que não ocorra o desencontro de intencionalidades na relação de ajuda, é importante que na comunicação entre ambos, seja verbalizado aquilo que é desejado, por parte do utente, e aquilo que é possível, por parte do profissional.

A participação do serviço social no processo de ajudas técnicas inicia-se habitualmente com uma sinalização por parte dos médicos ou quando o utente ou familiar recorre diretamente ao assistente social solicitando ajuda. Nestes casos, compete-lhe aprofundar o conhecimento da situação, após sinalizada ou identificada, recorrendo à bagagem de conhecimentos, anteriormente referida, ou desenvolvendo diligências no sentido de adquirir um conhecimento mais profundo sobre o assunto, de modo a responder ao problema vivenciado pelo utente. A procura de solução poderá não radicar exclusivamente na atribuição de uma ajuda técnica. Compete ao profissional equacionar todas as possibilidades. Qual o impacto da ajuda técnica no doente e família? Em que medida contribui para a sua autonomia e inserção? Estas são algumas das questões, cujas respostas poderão indiciar oportunidades de ação a não desperdiçar.

No caso prático supracitado, houve preocupação com estas questões, pelo que, o serviço social facilitou o processo de aquisição de ajuda técnica, por se tratar de uma situação de extrema urgência para a melhoria da qualidade de vida da doente, dado o estado de dependência avançado. D. Maria precisava de uma cama articulada elétrica e colchão anti-escaras, para evitar estar sempre deitada e, de certa forma, facilitar a prestação de cuidados à tia, na alimentação e higiene. De facto, houve um trabalho de identificação de necessidades imediatas, por parte da assistente social, que criou condições para uma melhor qualidade de vida da utente. Quando a assistente social do centro de saúde teve conhecimento da situação, diligenciou junto da médica de família que se prontificou a preencher o formulário para aquisição de uma cama articulada elétrica e um colchão anti-escaras, através do SAPA. Como se tratava de uma situação de extrema urgência, procurou colmatar esta necessidade facilitando o acesso, por empréstimo, a uma cama manual que o centro de saúde dispunha.

No caso em análise, o papel do assistente social foi claramente esclarecido, bem como, identificadas as prioridades de intervenção junto da doente. Neste sentido, o conhecimento constitui uma mediação estratégica colocada ao serviço da avaliação das condições e das oportunidades sociais.

B) “Agir para Aceder”: Predominância de mediações sócio-institucionais e políticas

Quando as solicitações se prendem com a necessidade de ajudas técnicas para melhoria da qualidade de vida do doente ou da qualidade dos cuidados prestados, compete ao assistente social desempenhar um papel de informador, esclarecedor e de aconselhamento, tendo sempre o máximo respeito e responsabilidade pela pessoa que necessita de orientações (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência, 2002). Compete ainda ao profissional em causa apresentar todas as potenciais oportunidades para resolução da sua situação e informar sobre as respostas públicas e privadas existentes, alertando para as vantagens e constrangimentos de cada opção.

De facto, na comunidade existem entidades que emprestam gratuitamente ajudas técnicas, mas como óbvio estão quase sempre esgotadas. Existem outras entidades que alugam ajudas técnicas e a nível público, existe o SAPA, que como já referido, é gratuito e universal, mas em contrapartida, é um processo complexo e moroso. A última decisão cabe sempre ao utente e/ou família, podendo o assistente social colaborar no delineamento de um plano de ação. Tomemos como exemplo, o caso em que se decide recorrer ao financiamento público, mas por se tratar de uma situação de extrema urgência podem ser envidados esforços, no sentido de adquirir a ajuda técnica temporariamente, e sempre que possível, gratuitamente. Se a família tiver uma situação financeira favorável, pode optar por alugar a ajuda técnica, enquanto decorre o processo de prescrição e financiamento público. Qual a configuração da mediação efetuada no caso em análise?

D. Maria e sua família optaram pelo empréstimo da cama articulada manual do centro de saúde (mediação-assistência), enquanto decorresse o processo de atribuição de ajuda técnica através do SAPA. Foi traçado um plano de intervenção com base numa relação de ajuda, com as respetivas diligências do profissional e, neste caso da cuidadora. O serviço social, ficou de dar início ao processo de aquisição de ajudas técnicas, junto da médica de família¹⁸ (mediação-acessibilidade), e a tia de D. Maria ficou de dar continuidade do processo no CDSS, junto da assistente social da sua área de residência, ficando assim distribuída a responsabilidade pela resolução da situação.

Como salienta Tremblay (2001), a partilha de tarefas, em prol de um objetivo comum, reforça os laços existentes na relação de ajuda e, aumenta o nível de confiança. O empowerment é uma orientação estratégica a que os assistentes sociais recorrem na relação de ajuda, reforçando a consciência social sobre os direitos e apoiando os utentes na tomada de decisão e procura de uma alternativa social que permita a solução dos seus próprios problemas (mediação-dinamização). A par do empowerment, os assistentes sociais usam a abordagem advocacy de forma rotineira para representar os utentes junto de outros

¹⁸ Estudo e prescrição da ajuda técnica em formulário próprio.

profissionais e entidades (Pinto, 2001). O assistente social é um profissional que pelos seus conhecimentos e suas competências argumentativas desempenha o papel de defensor dos interesses dos seus utentes, de forma direta ou indireta quando elabora um parecer, quando apresenta uma proposta ou quando reivindica um direito que não está a ser respeitado (mediação-representação).

C) “Agir para Mudar”: Mediações sociopolíticas e pedagógicas

Atualmente, D. Maria tem a sua cama articulada elétrica e colchão anti-escaras, financiado pelo SAPA, mas outras necessidades poderão surgir, e com base na relação de ajuda tudo se torna mais fácil.

Importa ainda nobilitar que, no domínio das ajudas técnicas financiadas pelo SAPA, compete ao assistente social realizar uma (mediação-consciencialização) junto dos utentes e/ou familiares, no sentido de apelar à responsabilidade cívica de cada indivíduo para preservação e devolução da ajuda técnica. Na verdade, a ajuda técnica cedida pelo SAPA traduz-se num equipamento cedido gratuitamente, prevendo-se que seja devolvido quando deixar de ser útil, revertendo para a melhoria da qualidade de vida de outros doentes da comunidade. Fomentar a consciência cívica nos cidadãos com quem o assistente social trabalha, reconhecendo que ao direito corresponde um dever de compromisso e de solidariedade, é uma necessidade constante nos dias decorrem (mediação-compromisso).

Mas existe ainda uma outra forma de equacionar a intervenção do serviço social no âmbito deste postulado. O conhecimento de proximidade que os profissionais possuem sobre a realidade social, as vivências e os impactes das medidas de apoio e da sua ausência, permite-lhe o exercício da sua autoridade, sob a forma de poder proponente, de forma direta ou indireta¹⁹ (mediação-assessoria). A mudança constitui um processo lento, quando se pretende que seja duradora. Tal significa que não se podem desperdiçar oportunidades, brechas de incerteza, em defesa de uma vida onde a dignidade humana não pode ser negociável.

De um modo geral, a intervenção do serviço social a propósito de um processo de atribuição de ajudas técnicas configura um conjunto de mediações, sintetizado na figura 5.

¹⁹ Direta, através de propostas, e de forma indireta nos pareceres que produz, nos relatórios que redige anualmente.

Figura 5: Mediações presentes na intervenção do caso apresentado



A análise da intervenção permite-nos identificar mediações intermédias que atribuem sentido ao agir profissional e posicionam a sua competência no plano institucional, político e pedagógico. Com configurações diferenciadas consoante os contextos de intervenção e os actores envolvidos, a mediação em serviço social traduz-se numa teia de relações e saberes articulados cujo impacte ultrapassa a objetividade e a visibilidade das ações e se projeta na intencionalidade de maior justiça social e valorização da cidadania e espelha o caráter singular e coletivo do projeto profissional.

Nota Conclusiva

O número de doentes crónicos e de dependentes em Portugal tende a aumentar, e o envelhecimento da população é uma realidade. Para os que necessitam de ajudas técnicas encontram no SAPA uma solução de melhor prestação de cuidados; reinserção e autonomização. Mas cuidar de um doente crónico com incapacidade funcional pode, com o tempo tornar-se um fardo pesado e, por isso, é importante que os cuidadores sintam suas necessidades pessoais, psicológicas e sociais satisfeitas, pois só assim conseguem prestar cuidados de qualidade. (Costa, et al., 2005). É, portanto, imprescindível que existam respostas sociais que ajudem os prestadores de cuidados nesta sua tarefa; que prestem apoio domiciliário ou acolham temporariamente estes doentes, para descanso dos cuidadores, sendo a Rede Nacional de Cuidados Continuados um exemplo deste tipo de resposta (Sebastião, 2009). Com o envelhecimento populacional, aumenta a vulnerabilidade dos doentes e, conseqüentemente dos cuidadores, por vezes igualmente envelhecidos. Nem todos os doentes com dependência têm familiares dispostos a prestar-lhes cuidados e, para estes torna-se premente a existência de estruturas de retaguarda, sob a forma organizacional e de recursos humanos para intervir “in loco”, capazes de prestar diariamente cuidados básicos e médicos na maioria das valências dos equipamentos presentes na comunidade.

O contributo do assistente social, em particular da área da saúde, no apoio a doentes crónicos com limitação funcional, inicia-se, antes de mais, pelo conhecimento da situação através da recolha de informação clínica e social do utente e família e prolonga-se num trabalho de referência, no que respeita à relação com a família e com as estruturas do meio, coexistindo uma série de mediações. Uma mediação profissional caracteriza-se por favorecer o acesso ao direito a uma vida digna, de forma personalizada, cooperativa e participada, e por inscrever esse direito no plano da cidadania ativa, onde a consciência cívica de promoção da solidariedade não conhece fronteiras ideológicas, de género, de idade ou raciais. A mediação tripartida a nível micro (doente e família), meso (organizações e comunidade) e a nível macro (político) constitui hoje um traço característico da intervenção desejável. E nesse processo não basta aceder aos direitos, é exigível que se desenvolva um trabalho plurifacetado, multidimensional e em equipa.

Referências Bibliográficas

- Almeida, H. (2001). *Conceptions et Pratiques de la Médiation Sociale. Les modèles de médiation dans le quotidien professionnel des assistants sociaux*. Coimbra: FBB/Instituto Superior Bissaya Barreto.
- Almeida, H. (2003). *Mediação, um conceito e uma prática identitária do Serviço Social*. Henriquez, B.A. e Farinha, M.A. (org.), *Serviço Social: Unidade na Diversidade. Encontro com a identidade profissional*, Lisboa: APSS, 74-93. ISBN 972-95805-4-5.
- Borges, C. (2003). Dependência e morte da mãe de família: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose múltipla lateral amiotrófica. In *Psicologia em Estudo* 8, 21-29.
- Campos, L. (2010). O modelo Global da doença crónica. 2º Fórum Internacional sobre o Doente Crónico. 30 de Abril e 1 de Maio de 2010, Lisboa.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto: Artes Medicas.
- Costa, C.; Fonteles, J.; Praça, L. & Andrade, C. (2005). O adoecimento do portador de esclerose múltipla: Percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista brasileira de promoção da saúde* 18 (003), 117-124.
- Cordeiro, J. M. (2008). *Esclerose Múltipla*. Porto: Âmbar.
- Duarte, D. (2011). *Parque Solidário de Ajudas Técnicas. Relatório de Estágio, realizado no Centro de Saúde Norton de Matos - Coimbra*. Universidade de Coimbra.
- Fernandes, R. (2009). *Vivências de pessoas com esclerose múltipla*. Tese de Mestrado. Universidade de Coimbra.
- Figueiredo, D. M. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tese de Doutoramento. Universidade de Aveiro.
- Gabarini, J. (1997). *Relation d'aide et travail social*. Paris ESF Éditeur.

- Mendes, M.; Balsimelli, S.; Stangehaus, G. & Tilbery, C. (2004). Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arquivo neuropsiquiatria*, 62 (1), 108-113.
- Morales, R.; Morales, N.; Rocha, F.; Fenelon, S.; Pinto, R. & Silva, C. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivo neuropsiquiatria*, 65 (2-B), 454-460.
- Pinto, C. (2001). Empowerment, uma prática de Serviço Social. In Barata, Óscar. *Política Social*. Lisboa: ISCSP, pp. 245-277.
- Santos P. (2003). A doença crónica incapacitante e dependente na família. Tese de Mestrado: Lisboa. Recuperado a 24 de Junho de 2011 em:
http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe_cro_inca.htm
- Sebastião, C. M. (2009). Os impactos da dependência: o contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes na óptica do cuidador principal. Dissertação de mestrado em Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência, (2002). *Ajudas técnicas: benefícios para pessoas com deficiência*. Lisboa: Folhetos SNR, N° 49.
- Soares, M. (2006). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.
- Sousa, L.; Mendes, A. & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Tremblay, L. (2001). *La relation d'aide. Développer des competences pour mieux aider*. Montréal: Les éditions Saint-Martin.
- Trisolini, M.; Honeycutt, a; Wieler, J. & Lesesne, S. (sd). O Impacto económico da esclerose múltipla a nível mundial. Recuperado a 24 de Novembro de 2010 em:
www.msif.org/document.rm?id=661.
- Vilão, O. (1995). *Entre a Vida e a Morte: ser doente em fase terminal*. Jornadas Entre a Vida e a Morte. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto.

Fontes Legislativas

- Despacho do Secretariado de Estado da Saúde de 9 de Maio de 1979.
Despacho Conjunto 217/99 de 23 de Fevereiro de 1999.
Decreto-lei 93/2009 de 16 de Abril.
Despacho n° 894/2012 de 23 de Janeiro.