

Ficha de Apresentação de Projetos de Intervenção Social

1. Identificação

Entidade : APN- Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

Morada: Rua do Hospital, 109, 1º

Código-postal 4535-466 S.Paio de Oleiros

Telefone: 226106202 Fax 226160568 email: info@apn.pt

Endereço Web: www.apn.pt

Pessoa a contactar: Ana Luisa Correia

Projecto de intervenção social em desenvolvimento

Denominação:

Vida "In" dependente

Objetivos:

1. Disponibilizar um Serviço de Assistência Pessoal que permita promover maior inclusão e qualidade de vida a pessoas com grande dependência portadores de doenças neuromusculares;
2. Proporcionar às famílias e principais cuidadores de doentes neuromusculares momentos de descanso, prevenindo situações de ruptura emocional e desgaste físico;

Ações:

População-alvo:

Pessoas com grande dependência, portadores de doenças neuromusculares.

Produtos:

Criação de um serviço pioneiro em Portugal: **Serviço de Assistência Pessoal.**

No âmbito do Serviço de Assistência Pessoal, são disponibilizados os seguintes serviços:

- Atividades da vida diária - AVD's
(higiene pessoal, alimentação, deitar/levantar, vestir/despir, transferências, compor postura física, apoio na medicação ou manuseamento de produtos de apoio,...)
- Atividades instrumentais da vida diária - AVDI's
(higiene da habitação, tratamento de roupa, outras atividades de gestão doméstica,...)
- Transporte adaptado
- Lazer
(frequência de espaços culturais e de lazer)
- Acompanhamento
- Desporto adaptado
(apoio no treino de DN atletas de desporto adaptado)

Descrição sumária do projeto:

O Projeto Vida “In” co-financiado pela Direção Geral de Saúde existe desde 2011. Apesar do término oficial do projeto a 31 de março de 2015, a APN tem garantido a continuidade do serviço de Assistência Pessoal e suporta financeiramente os gastos adjacentes ao funcionamento do mesmo.

O projeto de Vida “In” é **um projeto pioneiro, inovador e de âmbito nacional.**

Este projeto surgiu da necessidade que a APN foi sentindo ao longo dos anos de intervir junto dos doentes neuromusculares (DN) e familiares, promovendo iniciativas para aliviar a sobrecarga física e emocional a que os cuidadores habituais se encontram sujeitos, e promover a autonomia e independência dos DN. A iniciativa maior surge quando a APN se propôs apresentar uma candidatura à DGS, lançando pioneiramente a criação de uma Resposta Social inovadora-Assistência Pessoal.

O projeto Vida “In” é um projeto assente nos princípios básicos da Filosofia de Vida Independente (www.independentliving.org) e nos princípios de Igualdade de Oportunidades. Com o nascimento da Filosofia de Vida Independente nasceu um novo paradigma, uma nova visão da realidade de um grande número de pessoas que têm sido discriminadas por serem diferentes. Esta Filosofia releva que o importante é a capacidade de tomar decisões e é esta capacidade que vai potenciar os indivíduos, dotá-los de ferramentas que necessitam para

levar uma vida de igualdade de oportunidades com o resto da população. Durante os 5 anos de implementação no terreno, o serviço de assistência pessoal mudou a vida dos que dele beneficiaram. Pela primeira vez, muitos dos beneficiários puderam decidir como querem a sua vida, o que querem fazer e em que momento. Coisas banais para a maior parte das pessoas como desfrutar de atividades de lazer, estar em casa sozinho sem a supervisão da família, fomentar as relações sociais, ir trabalhar, estudar tornaram-se possíveis com este serviço.

A criação do serviço de assistência pessoal apresenta 2 tipos de beneficiários: os diretos e os indiretos.

Nos beneficiários diretos, a Assistência Pessoal diferenciou-se por potenciar a capacidade de tomarem decisões, existindo o poder de escolha! Neste caso, proporcionou-se a concretização de atividades significativas de acordo com as capacidades e vontade de cada um, quebrando as rotinas, o isolamento e a resignação. As atividades foram realizadas sem a retaguarda dos cuidadores habituais.

Desde 2011, foram 83 os doentes neuromusculares que beneficiaram do projeto, sendo que 43 desses são considerados como beneficiários regulares. Os doentes neuromusculares beneficiários estão distribuídos por 14 distritos diferentes. No que se refere às suas idades, estas variaram entre os 9 e os 72 anos de idade, sendo que a média de idades dos beneficiários é de 36 anos.

Em relação aos beneficiários indiretos, a Assistência Pessoal proporcionou tempo livre para realizarem atividades de lazer e participarem em ações da comunidade, fortalecendo as relações sociais, evitando situações de desgaste físico e instabilidade emocional. Portanto, este serviço permitiu que os cuidadores tivessem mais tempo para tratarem da sua vida pessoal e realizarem mais atividades que promovem a sua saúde física e mental, de modo a adquirirem também uma melhor qualidade de vida. Ao longo dos quatro anos do projeto, foram beneficiários do serviço de assistência pessoal um total de 98 cuidadores informais.

Conhecidos já os impactos da doença neuromuscular no seio familiar, quer a nível físico quer emocional, era fundamental que se procurasse promover o descanso dos cuidadores, permitindo-lhes cuidar de si mesmos, repor energias, ou mesmo realizar tarefas que, de outro modo, não lhes seria possível realizar.

Tendo em conta que, no nosso país o Ministro da Solidariedade, Emprego e Segurança Social financia e apoia a institucionalização de pessoas dependentes, este projeto tornou-se uma

mais-valia na medida em que evita essa institucionalização, permitindo manter a pessoa dependente no seu contexto domiciliar. A Assistência Pessoal traduz-se numa ferramenta de vida independente que funciona como recurso complementar adequado para alcançar a máxima independência possível.

Este projeto também é inovador pelo seu caráter replicativo, já que foi desenvolvido de forma a permitir uma fácil replicação pelos profissionais das áreas de competência, sendo passível a sua aplicação a outras patologias.

Consideramos que este projeto é relevante na medida em que pretende reduzir os efeitos negativos das doenças neuromusculares e da grande sobrecarga que supõe a tarefa de cuidar, prevenindo a sua exacerbação pela optimização da competência, autonomia e autoestima quer do doente quer dos seus cuidadores.