

Cláudia Pedro Carrilho

Histórias de Vida de uma Cuidadora Informal Principal



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2017

Cláudia Pedro Carrilho

Histórias de Vida de uma Cuidadora Informal Principal

Mestrado em Educação Social

Trabalho efetuado sob a orientação:

Professor Doutor Joaquim Matias Pastagal do Arco



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2017

Histórias de Vida de uma Cuidadora Informal Principal

Declaração de autoria de trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e contam da listagem de referências incluídas.

Cláudia Pedro Carrilho

(Assinatura)

Direitos de Cópia ou Copyright

© **Copyright:** Cláudia Pedro Carrilho

A Universidade do Algarve reserva para si o direito, em conformidade com o disposto no Código do Direito de Autor e dos Direitos Conexos, de arquivar, reproduzir e publicar a obra, independentemente do meio utilizado, bem como de a divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição para fins meramente educacionais ou de investigação e não comerciais, conquanto seja dado o devido crédito ao autor e editor respetivos.

Agradecimentos

Ao meu orientador científico Professor Doutor Joaquim Matias Pastagal do Arco, pelo seu contributo científico, pela disponibilidade ao longo de toda dissertação, por acreditar em mim e no meu tema com tamanho entusiasmo. Grata por todas as palavras de motivação e empenho que me fizeram chegar ao fim.

Uma palavra especial à minha mãe, por ser a mulher mais lutadora e incrível que eu conheço e nunca virar as costas às adversidades. Este trabalho é para ti, foi a melhor forma que eu encontrei de te homenagear, deixando escrito tudo aquilo que tu és: uma heroína. Obrigada mãe por acreditares sempre em mim, muitas vezes com mais força do que eu própria.

Ao meu irmão, por me ensinar o verdadeiro valor e sentido da vida, por fazer de mim alguém melhor neste mundo. Não queria outro irmão se não tu, és para mim um exemplo e uma inspiração, este trabalho é também para ti.

Ao meu pai, em quem penso saudosamente, por se fazer presente no sol da manhã que me toca no rosto na brisa da tarde que me afaga o cabelo e nas estrelas da noite que me adormecem.

Ao meu melhor amigo e conselheiro, por toda a ajuda e ânimo ao longo de todos estes anos académicos, por não me deixar desistir e ajudar a escolher o melhor caminho e não o caminho mais fácil.

À minha família em particular avós e tios por me mostrarem sempre o orgulho que sentem por mim.

Aos meus amigos que se mostraram verdadeiros, por me apoiarem e nos momentos mais escuros serem cor na minha vida.

A Deus, pelo Dom da minha vida.

Resumo

A importância de todos os cuidadores que prestam cuidados informais em Portugal é conhecida, no entanto, a vida de quem cuida, e quais as suas necessidades são desconhecidas. Os pais cuidadores de filhos portadores de deficiência lidam com uma situação que acarreta desafios e dificuldades que se prolongam ao longo do ciclo de vida, estando as suas necessidades pouco estudadas.

O presente estudo pretende analisar a vida do cuidador informal, que é um fenómeno bastante complexo, condicionado pelos contextos sociais e económicos, as características da pessoa a cuidar e o tipo de relação existente entre quem cuida e quem é cuidado. Todas estas dimensões determinam os tipos, os modos e os tempos dos cuidados, traduzindo-se em impactos diferenciados na vida de quem cuida.

Esta dissertação teve como objeto de estudo uma mãe de 54 anos que presta cuidados informais ao seu filho de 18 anos de idade com distrofia neuromuscular duchenne, uma doença degenerativa crónica que faz com que atualmente o jovem tenha 92% de incapacidade. Especificamente, este trabalho procurou compreender as motivações ou obrigações que conduziram até ao papel de cuidador e o modo como estruturam o quotidiano para responder às necessidades da pessoa a cuidar; conhecer os apoios formais e informais disponíveis; conhecer as necessidades e preocupações desta mãe relativas ao futuro. Considerando a sobrecarga como um determinante do bem-estar psicológico, esta foi também uma característica em foco ao longo da investigação.

Para a realização deste estudo, usei a metodologia qualitativa, mais propriamente as Histórias de Vida onde pude realizar algumas entrevistas em profundidade à mãe cuidadora para perceber como é a sua vida enquanto cuidadora do seu filho. O trabalho realizado revelou quais os impactos que ser cuidador, acontecem na vida de quem cuida, em todos os domínios como no trabalho, nos momentos de lazer e até na saúde, uma vez que ficou expressa a dificuldade de conciliação do papel de cuidador com outros papéis sociais e uma tendência para o isolamento dessas famílias.

Em jeito de conclusão, e pelo olhar da cuidadora há distinção entre as respostas existentes e as desejáveis, verificando-se que os apoios têm falhas, dificultando o aferimento desses apoios e consequentemente uma melhoria dos cuidados.

Palavras Chaves: Cuidador Informal, Pais Cuidadores, Deficiência; Subcarga, Historias de Vida.

Abstract

The importance of all the caregivers in Portugal is well-known. However, the life of the people with impairments and their needs are unknown. The parents that are also caregivers of their own children deal with situations that involve challenges and difficulties that persist through life.

The present research seeks to analyse the life of the caregiver, which is a very complex phenomenon related with social and economic contexts, the characteristics of the person with impairments and the type of relationship between the carer and the person. All these features determinate the types, ways and timings of carers, impacting their lives in several ways.

This dissertation targets a 54-year-old mother and carer of her 18-year-old son with Duchenne muscular dystrophy, a degenerative chronic disease that gives this adolescent 92% of impairment. Specifically, this piece of work searched to understand the motivations and obligations that led to the role of carer and the way how day-to-day life is structured to meet the needs of the impaired person; recognise the available formal and informal support; knowing the needs and worries of this mother regarding the future. Considering overload as a factor of psychological wellbeing, this was also another feature to take in account throughout the research.

For the completion of this study I used qualitative methodology, particularly the Life Stories where I could interview to the mother in order to understand her life routine as a caregiver of her son. The work unfolds the implications of being a carer in every field such as the profession, the moments of leisure and even in health, as a difficulty of conciliation of the role of the care with other social roles was formerly conveyed, and a tendency for the isolation of these families.

In conclusion, in the carer's perception there is a distinction between the existent and the desirable answers, confirming that help and support has got its flaws, making therefore an improvement in the caring harder to achieve.

Keywords: Informal Caregiver, Parents Caregivers, Disability, Underload, Life Stories

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Introdução..... | 1 |
| CAPITULO I | 7 |
| Enquadramento Teórico | 7 |
| 1 - Significado do conceito Cuidador Informal | 8 |
| 2 - Os Pais Cuidadores de filhos jovens adultos dependentes | 10 |
| 2.1 Impacto Da Doença Crónica Na Família | 11 |
| 2.2 - Fatores de stress e sobrecarga de um cuidador..... | 12 |
| 2.3 Preocupação e Planeamento do Futuro..... | 14 |
| 3 . Definição e contextualização de deficiência..... | 15 |
| 4 . Contextualização de Distrofia Neuromuscular Duchenne..... | 16 |
| 4.1 O que é Distrofia Muscular de Duchenne | 16 |
| 4.2 Sintomas..... | 17 |
| 4.3 Cura | 18 |
| 5 - A educação Social e a Promoção de qualidade de Vida dos Cuidadores Informais | 18 |
| CAPITULO II | 21 |
| Metodologia de Investigação | 21 |
| 1 – Delineamento do Estudo..... | 22 |
| 2 – Metodologias das Histórias de Vida | 23 |
| 2.1 - Investigação Qualitativa | 23 |
| 2.2 - Histórias de Vida..... | 25 |
| 3 – Tratamento dos Dados | 27 |
| 4- Critério ético | 28 |
| CAPITULO III | 29 |
| A Minha História de Vida..... | 29 |
| 1 - Quem sou eu? | 30 |
| CAPITULO IV | 40 |
| Apresentação e Análise dos Resultados..... | 40 |
| 1 - Mãe Lucília a Cuidadora Informal | 41 |
| 2 -A minha mãe Lucília | 41 |
| 3 – Biograma | 47 |
| 3.1 - Interpretação do Biograma | 48 |
| 4 – Lucília Mãe Cuidadora | 50 |

| | |
|---|----|
| 4.1 Relação entre a doença e vida familiar | 50 |
| 4.2 Mãe e Cuidadora: Vantagens e inconvenientes | 53 |
| 4.3 Mãe Cuidadora: falta de apoios | 54 |
| Conclusão | 57 |
| Bibliografia | 60 |
| Anexos | 64 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Heredograma sobre os genes | 16 |
| Figura 2 - Manobra de Gowers..... | 17 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1 - Biograma de vida da mãe Lucilia | 47 |
|---|----|

SIGLAS

DMD - Distrofia Muscular Duchenn

Introdução

Durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes. Nos dias de hoje, com as alterações das políticas de saúde, os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, o aumento da longevidade da população e consequente aumento das doenças crónico-degenerativas, algumas das quais incapacitantes e sem resposta curativa, a realidade alterou-se sendo necessário uma maior participação das famílias, no que diz respeito aos cuidados de saúde. Num país onde a escassez de recursos é um facto, as redes de apoio informais surgem no panorama da realidade destes doentes e familiares como estrutura a valorizar. É neste contexto que os membros da família, amigos, vizinhos ou pessoas significativas se tornam de vital importância na satisfação das necessidades físicas, psíquicas e sociais do doente.

Diversos estudos apontam para a pressão emocional, rutura física a que os cuidadores estão sujeitos, sendo que este não é apenas o resultado de estudos, de que é um exemplo este estudo. Estes cuidadores informais são um grupo de risco e que neste sentido deveriam ter uma atenção da parte dos cuidadores formais. Encontraremos ao longo deste trabalho consequências desta ausência de apoio ao cuidador informal, como são as perturbações afetivas e relacionais, como é recorrente a desorganização familiar, pessoal e social e como no extremo passam de cuidadores para doentes, não só com problemas associados ao foro psíquico, como físico. Tudo isto contribui de uma forma indireta e não intencional para um “pior” cuidado ao doente.

Apesar dos avanços científicos e técnicos da área da saúde, nem tudo é perfeito e na maior parte das vezes, para não dizer quase sempre, os mais debilitados e sem voz, são os mais penalizados. Neste trabalho poderemos ver os efeitos disto mesmo, pois os cuidados estão centralizados nos grandes centros urbanos, o que leva a que o doente esteja também neste campo mais vulnerável. Teremos de ter em conta que com a crise e provavelmente mesmo sem ela, estes doentes e cuidadores ficam ainda mais sós, havendo uma dupla penalização, pois a doença já o faz por si e o estado (a sociedade) acaba por fazer também esta marginalização. Consequentemente, aqueles que estão mais próximos, desde familiares a amigos e vizinhos, ganham um protagonismo extremo e que muitas vezes é invisível na nossa sociedade e posto isto, o cuidador encontra mais uma vez, obstáculos onde deveria encontrar soluções.

A adaptação a esta vida impõe à família desafios dolorosos, pela constatação do aumento gradual da incapacidade da pessoa doente, conduzindo-o a uma total dependência. No entanto, para estes indivíduos, o cuidar apresenta aspetos positivos e negativos. Os primeiros incluem o crescimento e desenvolvimento pessoal do cuidador, da sua autonomia, a melhoria do autocontrolo, das relações e dos sentimentos positivos com os outros. As repercussões negativas centram-se sobretudo em sintomatologia depressiva, em exaustão, mudanças económicas, alteração dos objetivos pessoais e em sobrecarga (Brito, 2002).

Diversos estudos revelam que os cuidadores, pela pressão emocional e o desgaste físico a que estão sujeitos, constituem um grupo de risco, vulnerável à perturbação afetiva e relacional, à desorganização pessoal, familiar e social, à doença física e mesmo à doença psiquiátrica e outra sintomatologia orgânica e/ou manifestação psicossomática. Salientamos que tais problemas, associados à debilitação psicológica e/ou exaustão física, constituem problemas complicados que atingem os cuidadores no seu todo, na sua individualidade, na forma como se relacionam com os outros e interagem com os diferentes contextos. De tal modo, que o seu mal-estar se reflete nos que deles dependem, assim como em diversas áreas da sua vida: familiar, social, profissional, financeira, física e emocional.

O motivo que me levou a realizar esta investigação é o facto de na minha realidade familiar o meu irmão ter uma doença crónica e ser a minha mãe a cuidadora principal, esta situação acabou por me forçar a ter que ser um apoio constante em casa, principalmente no auxílio da minha mãe como cuidadora principal, todas as vivências com a doença e com a sobrecarga de um cuidador acabou por me moldar enquanto ser humano e mostrar uma forma de encarar a vida de outra forma. Posto isto, este é um tema de tremenda importância para mim, uma vez que é esta a minha experiência diária e ao longo dos anos tenho assistido a todas as conquistas e recaídas que um ser humano passa durante o processo em que se torna num cuidador principal.

Durante o mestrado fui-me apercebendo de que a realidade dos cuidadores informais não é ainda muito explorada, em particular a realidade dos cuidadores que são pais de crianças e jovens com deficiência. A grande maioria da informação encontrada a nível científico é relacionada com os cuidadores de idosos, nestes estudos existem pontos de contacto com a esta realidade, mas existem muitos outros pontos que divergem. Como estudante de educação social, penso que este tema é ainda pouco estudado e divulgado a nível académico e científico, pois, através da minha realidade apercebo-me de que há nos futuros educadores sociais uma carência de preparação para lidar com este tipo de situações, na verdade quem não vivencia a título pessoal estas situações, também a nível académico não adquire conhecimentos suficientes para saber trabalhar com estes casos, deparando-se mais

tarde com pouca preparação para a nível profissional poder ajudar/dar respostas a situações de pais cuidadores que vivencia tudo o que este trabalho retrata.

Ao realizar esta investigação é minha intenção analisar a sobrecarga de uma cuidadora informal que presta apoio a um doente crónico e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis, associadas quer ao doente quer ao cuidador, mas procuro também dar algum enfoque à falta de apoio que existe na rede formal de cuidados. Este trabalho também pretende ser uma ajuda, no conhecimento sobre esta doença, assim como valorizar o papel do cuidador informal que se revela principal tendo em conta as faltas de resposta que existe a nível do estado e que as instituições formais deveriam prestar.

A educação social pode ser também uma resposta para este tipo de situações, pois, assume um papel importante na relação com este tipo de doenças e com os seus cuidadores. A educação social pode corresponder às necessidades que um cuidador informal necessita através de projetos, formação ou intervenção mais concretamente no terreno, pois este tipo de doenças que levam a uma dependência total acarreta uma responsabilização das famílias/cuidadores informais pela sua prestação de cuidados, só possível mediante a aquisição de competências específicas para os cuidados a desempenhar. Para tal, torna-se fundamental o apoio e a formação dos cuidadores nas diversas áreas, por exemplo: na área da saúde e da educação social, para a capacitação e auxílio daqueles que cuidam, pois, a dependência e a incapacidade, é sempre geradora de uma situação de crise a nível pessoal, causadora de stress com efeitos nefastos tanto naqueles que possuem a doença como nos que assumiram a tarefa de cuidar.

Esta dissertação incide sobre a história de vida da minha mãe, que se tornou numa cuidadora informal do meu irmão, que ao padecer de uma doença degenerativa rara, ao longo dos anos foi ficando cada vez mais dependente com a necessidade de ter um cuidador por perto 24h por dia. Posto isto, irei apresentar uma síntese bibliográfica do meu irmão Bruno Carrilho.

Bruno Pedro Carrilho nasceu a 9 de novembro de 1997 às 9:00h da manhã em Portimão, filho de Manços Manuel Farias Carrilho, oriundo do Alentejo e Lucília Maria Reis Pedro também natural do Alentejo. O pai do Bruno faleceu aos 54 anos a 30 de abril 2012 com uma leucemia fulminante. Nessa altura os pais do Bruno já se encontravam divorciados, desde o divórcio que o Bruno vive com a mãe e a irmã, Cláudia Carrilho, 6 anos mais velha que o Bruno, em Vila do Bispo.

Quando o Bruno nasceu a família vivia ainda em Portimão, os pais eram donos de um restaurante “Atlântida” no centro comercial “Modelo” e por isso os primeiros anos de vida do Bruno foram passados em Portimão. O Bruno foi um menino muito desejado na sua família,

principalmente pela sua irmã que pedia insistentemente por um irmão, o Bruno nasceu um bebé perfeito, com 3,630 Kg e 52cm. Teve uma infância normal, rodeado de família e muito amor à medida que foi crescendo continuou um menino muito calmo, meiguinho e gostava muito de brincar com a irmã. Devido ao trabalho dos pais e como não tinham familiares próximos os avós de ambos os lados viviam nas terras que ficavam longe, o Bruno entrou para a creche mais ou menos com 1 ano de idade e ainda não andava.

O Bruno começou a andar mais tarde que a maioria dos bebés da sua sala, só quase aos 18 meses é que iniciou o caminhar ainda muito preso à mão do adulto ou aos objetos, contudo à medida que ia evoluindo a marcha o Bruno ia apresentando alguns sintomas da sua doença, que na altura eram impercetíveis para a Família. Depois de ser visto por vários ortopedistas em Portimão e cansada por não encontrar respostas a mãe do Bruno decide marcar uma consulta para um ortopedista de renome em Faro. Depois de ser analisado pelo médico em Faro, chegaram à conclusão que o Bruno, realmente, não tinha nenhum problema a nível ósseo, mas que possivelmente padecia de algo a nível muscular. Foi reencaminhado mais uma vez para outro médico, mais precisamente para a especialidade de fisioterapia no Hospital de Faro, aí, o Bruno foi consultado por uma equipa de médicos, estes detetaram que o Bruno teria algo grave a nível muscular, não o comunicaram à mãe, mas reencaminharam-na para o Hospital de Santa Maria em Lisboa para passar a ser seguido em Neuropediatria.

Foi também nesta fase que o Bruno se muda com a mãe e a irmã para Vila do Bispo e vão viver para casa dos avós, os pais estavam ambos desempregados e atravessavam uma fase bastante complicada a vários níveis: profissionais, económicos, psicológicos e na sua relação enquanto casal. Depois de vários exames e testes, é aos 6 anos, com o Dr. Nuno Lobo Antunes que os pais do Bruno ficaram a saber que o filho sofria de uma doença crónica e rara chamada “Distrofia Neuromuscular Duchenne” (DMD). Depois de realizado o despiste, passou a ser acompanhado pela Neurologista Dr. Teresa Moreno, com quem permaneceu até aos 18 anos. A DMD é uma doença caracterizada pela fraqueza e perda de massa muscular rapidamente progressiva, devido à degeneração dos músculos esquelético, liso e cardíaco.

A DMD afeta indivíduos do sexo masculino com incidência estimada de 1/3300 crianças, manifesta-se no início da infância, e os meninos afetados podem ter um atraso no desenvolvimento motor ou atraso global do desenvolvimento. A perda da capacidade da marcha autónoma atualmente ocorre entre os 9 e os 13 anos de idade. Não existe um tratamento como cura, os tratamentos possíveis são a administração de corticosteroides durante o período em que as capacidades motoras da criança ainda são possíveis e a Fisioterapia realizada de forma passiva.

O Bruno, deixou de conseguir andar aos 11 anos e passou a precisar de uma cadeira de rodas manual, pois apesar de saberem que aquele seria um futuro próximo, nunca se está preparado para uma mudança tão drástica nem para a perda de faculdades e por tudo isto foi uma situação stressante e difícil de aceitar no ceio familiar. Para além de todas as obrigações hospitalares como consultas e exames, é importante toda a manutenção que estes doentes devem realizar para uma melhor qualidade de vida. Como por exemplo: a prática de fisioterapia, a aplicação de talas corretivas para a postura entre outras coisas. Hoje em dia o Bruno faz terapia 4 dias por semana, 2 horas de fisioterapia e 2 horas de hidroterapia. A par de todas estas situações que passam a ser normais na vida de uma pessoa doente o Bruno foi crescendo naturalmente como todos os seus colegas, fez o 2º e 3º ciclo na escola em Vila do Bispo e a sua vida foi progredindo ao mesmo tempo que a doença progredia com ele, ao longo desses anos foi perdendo algumas faculdades, afeta primeiro as pernas e a parte inferior e vai progredindo para o tronco e para a parte superior do corpo.

Quando o Bruno teve que transitar para a cadeira de rodas elétrica foi algo que, apesar de tudo, foi aceite com alguma tranquilidade, pois, com a crescente perda de mobilidade em todo o corpo era impossível ser o Bruno a manusear a cadeira, ficando sempre dependente de alguém para conduzir a cadeira manualmente por ele. Assim, a vinda de uma cadeira de rodas elétrica trouxe uma maior autonomia ao Bruno e mais conforto, uma vez que ele passa todo o seu dia sentado na cadeira.

A nossa vida continuou e o Bruno transitou para o 10º ano. No concelho de Vila do Bispo existe apenas escola até ao 3º ciclo. Após concluírem o 9º ano, os alunos são obrigados a ter que frequentar uma das escolas de Lagos, que fica a 30km, para concluírem o secundário.

Presentemente o Bruno já concluiu o 12º ano num curso profissional de Desing Gráfico, foram 3 anos bastante exigentes para a sua condição física, mas este era também o único curso minimamente possível para as limitações físicas do Bruno, uma vez que o curso recorria muitas vezes aos computadores e às novas tecnologias sendo uma mais valia para o Bruno.

Desde que a doença do Bruno foi identificada, um dos grandes objetivos da sua mãe foi providenciar-lhe uma vida feliz e plena em todos os aspetos, enquanto a nossa mãe trabalhou fez sempre o esforço de economizar para puderem viajar, que é algo que gostam muito de fazer. Sempre que foi possível levaram o Bruno a conhecer diversos sítios enquanto ele ainda andava ou se deslocava na cadeira manual por ser mais fácil a deslocação. O Bruno já viajou até à cidade de Paris e ao parque Disneyland. Conseguiu ir à Suíça para ter a experiência de neve, e à Tunísia para poder conhecer o deserto, realizou um cruzeiro com os avós para saber o que era estar em alto mar e em 2015 viajou até Londres, que era um dos seus grandes

sonhos. A sua família tenta, dentro das suas possibilidades, levá-lo a realizar experiências diferentes e a eventos pontuais, que nem sempre há a oportunidade de voltar a repetir. Por exemplo: ir ao “Rock in Rio”, “Cirque du Soleil”, andar em karts num autódromo e em carros de Rali de competição. O objetivo da Família é que o Bruno aproveite ao máximo a sua passagem pela vida, tentando compensar o seu dia a dia que é muitas vezes duro, com o que de bom existe na vida e com o amor que sentem por ele.

Na introdução faço uma breve apresentação da temática onde inscrevo uma síntese biográfica do meu irmão cuja doença serviu de mote para este trabalho. Seguidamente apresento todo o enquadramento teórico que serve de base ao meu estudo. Numa segunda parte abordo a metodologia utilizada, ou seja, explicarei os procedimentos metodológicos da investigação os objetivos e tipo de estudo, a entrevista utilizada e o tratamento de dados. Depois será apresentada a minha história de vida, e para finalizar, serão apresentados e interpretados todos os resultados, histórias de vida e biografias, terminando com as considerações finais.

CAPÍTULO I

Enquadramento Teórico

1 - Significado do conceito Cuidador Informal

O conceito de Cuidador Informal tem na última década emergido e ganho relevo na literatura e na investigação, particularmente na área de gerontologia. Refere-se a elementos da rede social da pessoa dependente (familiares, amigos) que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário. Neste núcleo, os cuidadores familiares são aqueles que merecem maior destaque, uma vez que são em número claramente superior e assumem quase sempre este papel por períodos longos (Sousa, L & Figueiredo D, et al. 2004).

Prestar ajuda a alguém que, pela idade ou por doença, manifesta dificuldades em manter a sua completa autonomia, transforma-se necessariamente com o tempo em cuidado, quando as limitações ou incapacidades se manifestam. A partir de algum momento cuja fronteira pode ser ténue, a ajuda permanente instala-se transformando-se em cuidado e o familiar solícito em cuidador. O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro, todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano (Relvas, 2004).

É vulgar aferir que muitos indivíduos aceitam, de forma súbita e inesperada, o papel de cuidador sem que para isso se tenham preparado adequadamente. Aliás, frequentemente, num ato impulsivo, assumem ou sem perceber vão assumindo pequenos cuidados; e quando se dão conta já estão completamente envolvidos e comprometidos com a situação. No entanto, revela-se que na maior parte das situações o cuidador assume esse mesmo papel que lhe é imposto pelas circunstâncias e não por escolha própria, apesar de reconhecer que esta missão, naturalmente, seja sua (Martins et al, 2003).

É uma evidência que a família, em Portugal e nos países do sul da Europa, é a unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados, sejam eles crianças, jovens adultos ou idosos. A tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de assumir o papel de cuidador. Assim cuidar de um dependente, sejam eles, pais ou filhos dependentes, apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família. A função do cuidador familiar nem sequer é reconhecida a nível legal, pois encara-se como uma obrigação familiar, não se criando medidas que facilitem à família a sua tarefa com qualidade (Souza et al, 2007).

Sendo diferente da prestação de cuidados às crianças (ajudá-las a conquistar a sua autonomia), cuidar de pessoas doentes e dependentes envolve uma submissão crescente, que

advém do facto deste cuidado ser cada vez mais exigente, por agravamento das dependências e por estas se desenrolarem durante um tempo indeterminado (Souza et al, 2007).

A oferta social, em termos de apoio domiciliário e alojamento coletivo, encontra-se pouco desenvolvida nos países do sul da Europa, onde a família é culturalmente considerada como a responsável na prestação de cuidados, em paralelo, o recurso a apoios formais é muitas vezes conotada pela sociedade como um ato de abandono ou negligência em relação aos familiares dependentes (Amendola et al, 2008).

Segundo Sousa, L., & Figueiredo, D. (2004) em termos do processo familiar que leva alguém a assumir o papel de cuidador acontece através de duas formas: através de um processo dissimulado ou na sequência de um incidente inesperado. O primeiro coincide com um processo de progressiva perda de faculdades da pessoa dependente e por isso dificilmente o cuidador ou futuro cuidador consegue datar o início do processo. Além disso, naturalmente a pessoa começa a prestar cuidados com a progressiva perda de autonomia do dependente, sem se aperceber que provavelmente irá assumir mais tarde esse papel de cuidador, que provavelmente irá implicar um aumento progressivo da sua dedicação, tempo etc. O segundo, o incidente inesperado, poderá ter várias origens, por exemplo: uma doença, um acidente que resulta na obtenção de incapacidade ou pela demissão ou morte da pessoa que anteriormente prestava cuidados. Nestes últimos casos, quem terá mais probabilidade de se tornar o cuidador informal, é ao nível de parentesco, o conjuge, os filhos, irmãos, segundo a proximidade física e afetiva.

De referir ainda, que ao mesmo tempo que um membro da família assume a responsabilidade da prestação de cuidados, os outros familiares *descartam-se* dessas tarefas. Este processo desenvolve-se num ciclo: quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se afastam, levando a supor que uma vez assumido, o cuidado é intransferível, pode-se afirmar também, que a grande maioria das vezes, a responsabilidade pelos cuidados não é uma opção, pois, por norma, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas resvala para essa situação (Sousa, L & Figueiredo D, et al. 2004).

Contudo, um conjunto de alterações demográficas, económicas e sociais têm trazido alterações no panorama dos cuidados informais, através da diminuição do número de familiares disponíveis para prestar cuidados. Desta forma, reduz-se o número de familiares disponíveis e com condições de exercer a tarefa de cuidadores, pelo que cada vez mais ao nível dos apoios formais se terão que equacionar medidas que permitam às famílias continuar a cuidar dos seus elementos dependentes (Ribeiro, 1997)

Para Vieira (1996) este evento pode causar transformações no seio da família, designadamente, perturbações e/ou conflitos até se organizar. É necessário que os sistemas de

saúde reconheçam as novas exigências da conjuntura atual e das necessidades dos doentes dependentes e das suas famílias, de forma a criar respostas para a diminuição do sofrimento associado à situação de dependência e garantir uma qualidade de vida.

Em suma, o processo de prestação de cuidados é um processo complexo e dinâmico, caracterizado por constantes variações, ao longo do tempo, nas necessidades e sentimentos de quem recebe os cuidados e de quem presta cuidados, em função da própria evolução da doença e da situação de dependência, do contexto familiar e da fase do ciclo familiar, das redes de apoio social. (Vieira 1996)

Para cuidar é necessário reconhecer que o indivíduo é um todo, na sua fase da doença ou dependência. É a busca de uma abertura de espírito e tolerância, de calor humano, de autenticidade, de respeito, com o objetivo de construção de uma relação de confiança e segurança respeitando as escolhas do doente. É assisti-lo na satisfação das suas atividades básicas de vida diária, é aceitá-lo sem julgamentos. É manter a esperança e ajudá-lo a encontrar as suas próprias opções de vida (Rodríguez et al, 2001)

É de sublinhar que o tema dos cuidadores informais em geral, e dos familiares em particular, tem sido alvo de várias investigações, porém, o conhecimento relativamente a algumas áreas de prestação de cuidados é ainda insuficiente. “Por exemplo em Portugal não existem dados epidemiológicos sobre cuidadores informais, limitando a promoção de medidas adequadas às suas necessidades.” (Sousa, L & Figueiredo D, et al. 2004, p.62).

2 - Os Pais Cuidadores de filhos jovens adultos dependentes

De acordo com o abordado anteriormente, os cuidadores informais são por definição pessoas não remuneradas, familiares ou amigas que se assumem responsáveis por cuidar da pessoa dependente. É comum, estes estudos focarem-se, sobretudo, nos cuidados prestados a pessoas envelhecidas, como os cuidados prestados de filhos a pais, ou cuidados prestados a cônjuges. A situação de pais que cuidam de filhos portadores de deficiência, esta muito menos investigada e a maioria destes estudos recai sobre a infância desses filhos (Costerano, R. & Lacerda, M. 2002).

Segundo Costerano, R. e Lacerda, M. (2002) cuidar de um filho com deficiência e, conseqüentemente, com necessidades especiais, exige um esforço suplementar da parte destes pais. O período de tempo destes cuidados estende-se, por norma, pela vida fora e inicia-se muito cedo, ao contrário dos casos dos cuidadores de pais idosos.

A forma como cada pai encara o seu papel de cuidador, pode variar muito, este pode sentir-se bem nesse papel, aceitando a situação e encarando-a como um desafio ou encara-la

como um fardo a nível físico e psicológico, o que o leva a olhar a vida e o futuro de forma negativa. Contudo, é comum os pais vivenciarem ambas as perspetivas em diferentes fases da vida. Estes cuidadores, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades do filho de quem cuidam, deixando para segundo plano as suas próprias necessidades.

Este papel de cuidador ao longo da vida, implica um envolvimento tal destes pais, que acabam por ficar impedidos de desempenhar outros papéis em várias áreas da sua vida, como aspetos pessoais, familiares, laborais e sociais, conduzindo frequentemente a situações de crise que se manifestaram através de stress, fadiga, depressão, alterações de humor, entre outros (Costerano, R. e Lacerda, M. 2002).

2.1 Impacto Da Doença Crónica Na Família

As Doenças Crónicas são doenças de evolução continuada, permanentes, para as quais, atualmente, não existe cura, afetando negativamente a saúde e as capacidades do doente. Contudo, os efeitos de uma doença crónica raramente se limitam apenas ao paciente, a maioria da família, sofre com a doença do familiar, deste modo, o choque e a ansiedade que o paciente sente são quase sempre compartilhados pela família, que vive diretamente com o doente. Isto pode ser confirmado num exemplo de uma mãe, cuja filha sofre de um determinado cancro, e que sente a nível psicológico o sofrimento da mesma (Viegas, 1998) .

Vários autores têm vindo a sugerir que as pessoas, que prestam cuidados a doentes crónicos, sofrem frequentemente de alterações diversas na vida familiar e social, uma vez que o prestar cuidados a um doente crónico é quase sempre um processo contínuo, complexo e dinâmico, é um caminho caracterizado por constantes variações, ao longo dos tempos, nas necessidades e sentimentos de quem recebe e de quem presta os cuidados, em função da própria evolução da doença e da situação de incapacidade ou dependência, do contexto familiar, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e de como a família percebe todos estes fatores. As famílias não são semelhantes e têm necessidades específicas, em consequência das suas condições de vida, da sua história, das características e do doente crónico, por isso, para poder haver uma intervenção na e com a família é importante situar o ponto em que se encontra a família no seu ciclo vital. (Quartilho, 2001)

Normalmente, na nossa sociedade, a pessoa que provavelmente cuidará do doente crónico será a mulher: a mãe ou a esposa ou a filha, a nora, a sobrinha, o que irá alterar o processo de desenvolvimento normal das famílias, além das exigências financeiras que acarreta. Daí a necessidade de apoio especial a este tipo de famílias, esse apoio deveria ter em atenção a fase da doença, o tipo de família e os recursos existentes a nível do suporte social e

mecanismos de superação de obstáculos. Por outro lado, uma doença crónica incapacitante, caracterizada por uma evolução gradual e percurso progressivo, representa consideráveis níveis de stress diferentes na família, uma vez que são continuamente sintomáticas e o progresso é mais severo, do que, outro tipo de doenças como por exemplo, epilepsia ou asma, que seguem um determinado tratamento, exigem cuidados, mas não tem uma trajetória incapacitante. As doenças crónicas de progresso rápido como o cancro galopante exigem estratégias familiares diferentes das doenças crónicas de progresso mais lento como a distrofia ou a esclerose uma vez que estas exigem uma adaptação constante, provocam sofrimento continuado e poderão exigir recursos externos à família, os períodos de alívio face às exigências da doença tendem a ser mínimos. Pois, a contínua adaptação e mudança estão implícitos e o aumento dos laços e forças familiares são causados pelos riscos de exaustão e pela continuada adição de novas formas de prestação de cuidados ao longo do tempo. A flexibilidade da família é demonstrada através da reorganização dos recursos internos e externos na adequação à situação de doença crónica (Costerano, & Lacerda, 2002).

2.2 - Fatores de stress e sobrecarga de um cuidador

Os recursos sociais são, também, importantes mediadores do stress que se manifestam no apoio informal, apoio da rede social e relações com os familiares. O apoio social como a participação ativa de outros membros da família nos esforços do cuidador para lidar com o stress, podem ser uma mais valia, através da ajuda nos cuidados, compreensão e compaixão pelo cuidador.

Para Gómez et al (2006) a sobrecarga, representa a perceção de ansiedade, sofrimento psíquico e desmoralização atribuída ao papel que o cuidador desempenha, uma dimensão da sobrecarga mais objetiva, isto é, referente à perceção de aspetos diretamente associados ao desempenho dos cuidados, como o esforço físico, o tempo despendido e os gastos económicos.

Gómez et al (2006), distinguem sobrecarga objetiva e subjetiva, estando a primeira associada à perceção dos aspetos objetivos, acima referidos, advindo essencialmente das tarefas de cuidar e a segunda referindo-se ao impacto emocional, psicológico e físico decorrentes do processo de cuidar, estando mais relacionada com as características do próprio cuidador. Segundo os autores existe uma forte relação entre estes dois tipos de sobrecarga. Reconhece-se que a sobrecarga é um conceito complexo e multifatorial, de grande importância na compreensão das questões relacionadas com os cuidadores informais.

As experiências de ambos, cuidador e pessoa cuidada, são funções de múltiplas condições que se prendem com o ciclo de vida do indivíduo e do sistema familiar e, ainda, com o curso e estágio da deficiência (Neri & Carvalho, 2002). Existem duas teorias diferentes que resultam da pesquisa, quadro explicativo acerca dos cuidadores de familiares idosos que podem fornecer uma melhor compreensão para esta adaptação familiar ao longo da vida. A teoria de “desgaste” defende que o aumento das necessidades e a acumulação de stress dos cuidadores de longo termo, resultam numa diminuição dos recursos físicos e psicológicos destes cuidadores (Neri & Carvalho, 2002).

À medida que se avança da infância para a idade adulta, o papel de cuidador torna-se menos normativo e mais custoso. A discrepância entre normativo e não normativo é tanto maior quanto maior a dependência do filho, quando as crianças com deficiência transitam para a adolescência ou mesmo para a idade adulta os pais podem estar ainda envolvidos com tarefas habitualmente associadas a filhos mais novos. A saída de casa é também adiada ou não chega a acontecer, uma vez que os filhos com esta condição continuam muitas vezes a viver com os pais na velhice. Existe pouca investigação sobre o ajustamento destas famílias ao longo do ciclo de vida e os dados são contraditórios, contudo, grande parte dos estudos, mostram que os pais de filhos mais velhos com deficiência experienciam maior stress e menos apoios do que pais de filhos mais novos (Neri & Carvalho, 2002).

A depressão e a ansiedade são dois dos problemas significativos na maior parte dos cuidadores, vários autores, constataam a presença de sintomas depressivos (tristeza, desespero, frustração, inquietação) em familiares cuidadores, associados à progressão da doença, à redução do tempo livre, ou à ausência de apoio. Surgem igualmente sentimentos de ansiedade e de preocupação pela saúde do familiar, pela própria saúde, pelos conflitos familiares, pela falta de tempo. Os sentimentos de culpa, encontram-se muitas vezes presentes, por exemplo: por se sentir saturado da pessoa de quem cuida, por se pensar que não faz tudo o que podia e por em casos extremos desejar a morte do familiar ou a sua própria morte, para acabar com o sofrimento (Sousa & Figueiredo, 2004).

Cuidar de alguém em situação de dependência exige muito tempo e dedicação, subtraindo espaço de lazer ao cuidador, é frequente o cuidador não ter tempo para si, e quando existe a oportunidade do cuidador realmente sair e usufruir de tempo para si, surgem muitas vezes impedimentos, como não ter com quem deixar a pessoa dependente, associado ao sentimento de deixar o cuidando ao “abandono”. Assim, a redução de atividades, sobretudo sociais, é bastante comum, acarretando uma dupla negatividade: o cuidador tem menos tempo, logo estabelece menos relações sociais e fragiliza as que tinha, perdendo assim, algumas oportunidades de encontrar apoio social (Hesbeen, 2000). Os Cuidadores, revelam

repetidamente carecer de alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades e preocupações resultantes da prestação de cuidados, ou seja, alguém que os compreenda e com quem possam desabafar. Neste caso, os grupos de apoio podem ajudar, exercendo um papel informativo, de aconselhamento e na quebra do isolamento e solidão. Destaca-se igualmente, a necessidade de recompensa, isto é, a pessoa que dá e se dedica precisa, para seu equilíbrio de se sentir valorizada e apreciada (Hesbeen, 2000).

2.3 Preocupação e Planeamento do Futuro

Nas famílias com filhos deficientes dá-se um fenómeno de duplo envelhecimento, em que temos pais envelhecidos com a preocupação e responsabilidade de assegurar o melhor aos seus filhos, que, também, estão a envelhecer. Frequentemente, estes pais alguns envelhecidos outros a avançar na idade, já não têm saúde e capacidade para cuidar, pois muitas vezes eles próprios necessitam de cuidados. No entanto, é difícil a muitos pais nesta circunstância aceitar que já não têm a capacidade para ajudar o seu filho a ter as condições de vida de que necessita, o que os leva a manter os cuidados e um ambiente protetor que lhes permita sentir que fizeram tudo o que lhes competia (Canhão, 1996).

Lopez & Stuhler (2008) apontam duas grandes preocupações enfrentadas pelos pais de portadores de deficiência, uma relativa à incerteza de poderem continuar a cuidar dos seus filhos e outra ligada aos planos para o futuro destes quando já não lhes puderem assegurar os cuidados necessários. Segundo o mesmo autor, menos de metade destas famílias faz planos para o futuro, devendo-se este aspeto em parte a uma condição, de que fazer planos para o futuro desencadeia ansiedade e que muitos pais não se sentem confortáveis para discutir os planos para o futuro com os seus filhos portadores de deficiência. Parte da ansiedade provocada ao planear o futuro decorre do desconfronto que estes pais têm, por um lado com a progressiva perda das suas capacidades e, por outro, com a sua própria mortalidade. Estes pais acreditam que com o passar dos anos desenvolveram meios para lidar com diversas situações nem sempre fáceis decorrentes da deficiência dos seus filhos, e que outras pessoas não o conseguirão fazer tão bem. Deste modo, estes pais sentem-se insubstituíveis em muitos aspetos, sendo frequente recearem que com a sua morte o futuro e o bem-estar dos seus filhos fiquem negativamente comprometidos.

Conforme Lopez & Stuhler (2008) os pais que fazem planos para o futuro dividem-se entre as opções de os fazer acompanhar por familiares ou pelas instituições e, ainda, a possibilidade de um apoio conjunto. Quando optam pelo suporte familiar os pais sentem-se na responsabilidade de encontrar um sucessor. É importante, neste ponto, considerar que à

medida que o cuidador envelhece a sua rede social vai ficando mais pequena, por exemplo com a viuvez. O papel dos irmãos revela-se nesta fase de grande importância, uma vez que são a geração que se segue à dos pais. Assim, os irmãos são os próximos cuidadores prováveis, esta poderá ser a vontade dos pais, mas receber um irmão com deficiência levanta vários desafios, nomeadamente a integração na nova família do irmão e muitas vezes esta opção, de cuidar não é contemplada pelos irmãos. Na impossibilidade de escolher a família, os pais optam pela institucionalização, sendo que, frequentemente, esperam que a família se mantenha em contacto com o filho deficiente, supervisionando o seu cuidado e defendendo os seus interesses.

Os autores Lopez & Stuhler (2008) apontam para a necessidade de programas de apoio para as famílias com filhos dependentes em casa e o desenvolvimento de opções residenciais. Contudo, verificam que os programas de apoio que existem estão mais direccionados para as famílias com crianças do que para as famílias com adultos.

3 . Definição e contextualização de deficiência

A definição de deficiência foi sofrendo diversas alterações ao longo da nossa história, sendo que em 1989 a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição muito abrangente que tem sido referência até aos dias de hoje. Segundo a OMS, a deficiência corresponde a toda a perda ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica, de carácter temporário ou permanente.

Para além desta definição, a OMS caracterizou a incapacidade como toda a restrição ou falta – devida a uma deficiência – da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano. Esta Organização definiu, ainda, a desvantagem como a condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma atividade considerada normal para um ser humano, tendo em atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais. Assim, a desvantagem representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade, e como tal reflete as consequências culturais, sociais, económicas e ambientais que, para o indivíduo, derivam da existência da deficiência e da incapacidade (Amiralian, 2003).

4 . Contextualização de Distrofia Neuromuscular Duchenne

4.1 O que é Distrofia Muscular de Duchenne

Na distrofia muscular de Duchenne (DMD), a falta da proteína distrofina causa a deterioração e quebra dos músculos levando à dificuldade progressiva no andar e mobilidade geral. DMD é das doenças infantis neuromusculares que ocorrem mais frequentemente e uma das que progride mais rapidamente. Afeta aproximadamente 1 em 3000 nascimentos de rapazes vivos, por todo o mundo.

Como se herda a Distrofia Muscular de Duchenne? Na DMD o gene afetado está X-ligado, querendo dizer que este gene está situado no cromossoma X. A mulher tem dois cromossomas X enquanto que os homens têm um cromossoma que herdamos da mãe e um cromossoma Y que herdamos do pai. Em aproximadamente dois terços dos casos o gene afetado é passado a um filho através do cromossoma X alterado da mãe. Nestes casos, a mãe é conhecida como “portadora” que, na maioria dos casos, não mostrará sintomas da doença.

Isto porque o gene é recessivo, querendo dizer que o seu cromossoma X normal é predominante e funciona para produzir a distrofina. Só numa pequena minoria de portadores é que há um grau de enfraquecimento dos músculos, geralmente limitado aos ombros e ancas e que essas mulheres são conhecidas como “portadores manifestados”. O defeito genético talvez tenha surgido numa geração anterior aonde talvez tenha existido um historial familiar conhecido. Contudo em aproximadamente um terço dos casos de DMD a mudança genética ocorre na altura da concepção e é conhecida como uma “mudança espontânea” (Fonseca et al, 2007).

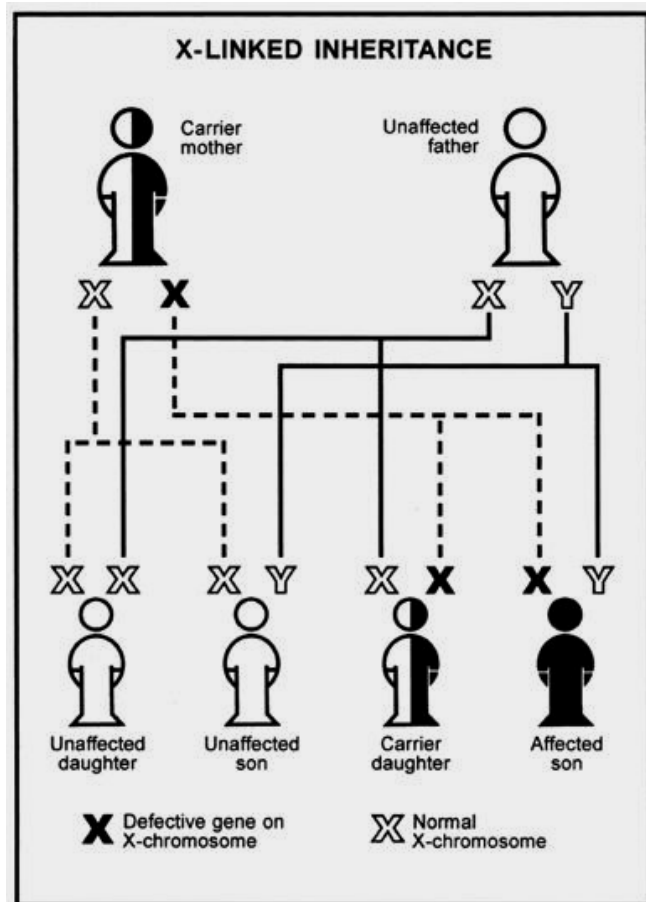


Figura 1 - Heredograma sobre os genes

Cada filho de uma mulher portadora, tem 50% de possibilidades de herdar DMD através do cromossoma X alterado, da mãe e, do mesmo modo, cada filha tem 50% de possibilidades de ser portadora desse distúrbio. Assim que um rapaz for diagnosticado com DMD é essencial que se arranje aconselhamento genético, tal como os exames médicos apropriados para os familiares que estão em risco de serem portadores. O aconselhamento genético dá informações sobre o padrão hereditário, os riscos para os outros familiares e assistência com informações para a família. Este serviço, também, providencia informações sobre análises diagnósticas, incluindo análises médicas pré-natal, e análises sobre portadores. Os gráficos seguintes mostram como o DMD é herdado e os riscos de ter mais crianças com qualquer uma das condições (Silva et al, 2003)

4.2 Sintomas

Por vezes há dificuldades em diagnosticar DMD, pois os sintomas podem variar e se não existir um historial familiar, as suspeitas recaem primeiro em outras doenças. Nos primeiros anos os pais das crianças podem notar largos músculos da barriga das pernas, também conhecido como pseudo-hipertrofia, que se pode confundir com músculos fortes, é frequente haver um atraso na idade em que começam a andar, começando a dar os primeiros passos por volta dos dezoito meses. Uma vez que já caminhe, a criança de sexo masculino cai facilmente, há dificuldade em subir escadas; por exemplo, têm tendência a andar em bicos dos pés e isto é frequentemente acompanhado por um abdómen saliente e uma postura desequilibrada (movimento para trás e para a frente), chamada “lordose”. Apresentam dificuldade em levantar-se do chão sem auxílio, usando as mãos para subirem pelas pernas acima para apoio – refere-se a isto “Manobra de Gowers”.

Estes sintomas geralmente começam a desenvolver-se entre a idade de um aos três anos e continuam a progredir até que a criança necessite da ajuda de uma cadeira de rodas, habitualmente entre a idade dos oito aos doze anos (Fonseca et al, 2007).

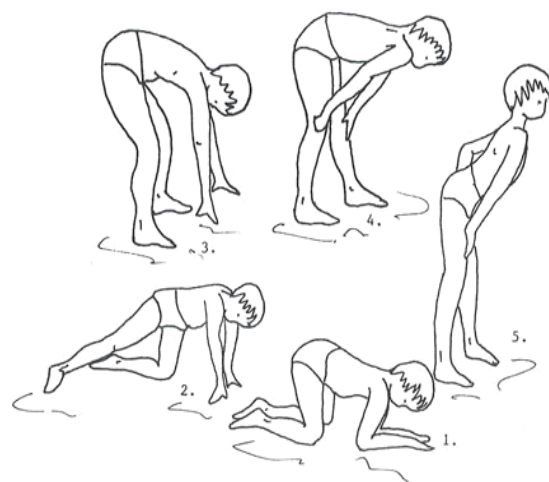


Figura 2 - Manobra de Gowers

4.3 Cura

Neste momento não há cura para DMD, mas continuam a fazer-se uma imensa quantidade de pesquisas pelo mundo fora. Os únicos atenuantes que os doentes podem e devem fazer é a fisioterapia que ajuda a manter a mobilidade dos músculos e tenta atrasar a sua rápida atrofia. Os cientistas têm progredido muito nos seus conhecimentos na busca pela cura. Existem algumas áreas onde a pesquisa está a ser intensificada, sendo elas:

Terapia de Reposição de Genes – o objetivo é produzir um gene sintético que possa ser introduzido no corpo, para produzir a proteína de distrofina ausente. De momento há várias dificuldades a suplantar antes que possa ser experimentada como tratamento para a DMD. PTC124 – é uma “droga” que tem como objetivo ler e ignorar a mudança no gene de distrofina que causa DMD, de momento continua-se na fase experimental I, da segurança de dose múltipla para DMD.

Tecnologia de salto de Exon – o objetivo é praticamente saltar a secção do gene que está mudado para que a proteína de distrofina possa ainda ser produzida numa forma alterada, causando sintomas de DMD reduzidos. Correntemente tem-se verificado que isto resulta em experiências com ratos (Fonseca et al, 2007).

5 - A educação Social e a Promoção de qualidade de Vida dos Cuidadores Informais

A educação social é uma área de intervenção social e comunitária que visa a melhoria da qualidade de vida de pessoas e grupos, e procura romper com processos de exclusão, através de ações educativas mobilizadoras da participação. A estes processos de participação que visem a inclusão, Nunez (2009) denomina de antidesestino, por visar a conquista da autonomia do sujeito no sentido da apropriação de direitos e deveres que estabeleçam as bases para a cidadania plena no quadro das relações entre educação social e a melhoria da qualidade de vida. O papel da educação social neste contexto será potencializar as pessoas para que possam superar desafios e modificar o seu contexto de vida, na perspetiva da inclusão social. Para Sasaki (2006) a inclusão social é um processo bilateral, onde pessoas excluídas procuram, em parceira, a equiparação de oportunidades para uma melhor qualidade de vida. A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade, através de transformações grandes e pequenas, nos ambientes físicos, (espaços externos e internos, equipamentos aparelhos, utensílios, mobiliários e meio de transportes) e principalmente na mentalidade de todas as pessoas.

A tríade saúde/doença/cuidar, bem como o conceito de cuidar, existem desde o início da humanidade. Apesar das transformações socioculturais vividas ao longo de toda a História, o ato de cuidar mantém-se, na sua essência, inalterado. Isto é, exerce-se fundamentalmente pela família e em contexto domiciliar. No entanto, assiste-se hoje à ambiguidade do contributo dos avanços médicos, científicos e técnicos. Se por um lado, se verifica o aumento da esperança média de vida, com controlo terapêutico e medicamentoso de sintomas, por outro lado observa-se uma crescente sobrevida de recém-nascidos e crianças com doenças graves, o que muitas vezes se traduz em sequelas permanentes e limitações funcionais. Nunca o conceito de cuidar esteve tão implícito nas práticas e rotinas como agora. São os pais que fazem o “luto” de um futuro brilhante para o filho, perspetivando a adaptação a uma doença crónica incapacitante, sem terem para isto qualquer tipo de preparação psicológica, para a aceitação desta nova realidade (Lopez & Stuhler, 2008).

Sendo a Educação social um agente da mudança e melhoria social, torna-se assim, possível e essencial, que esta área possa promover a resiliência da família e capacitar o cuidador informal de mecanismos e estratégias individuais, que face às adversidades vividas durante o processo de doença consiga enfrentar, resistir, adaptar e reagir positivamente à mesma. (Ciuro, 2007). Assim sendo, os educadores sociais são técnicos, aptos à criação de projetos de apoio individual ou de grupo, que visem compreender e ajudar a família, o cuidador e a criança/jovem, adaptando-se às necessidades efetivas destes. Só intervenções especificamente direcionadas a este grupo de risco, poderão promover ganhos em saúde, quer ao nível da saúde mental, física, social e económica (Brito, 2002).

Atualmente, os programas existentes, a nível nacional, direcionados para cuidadores informais são escassos e com lacunas em determinadas áreas. Porém, existe cada vez mais a necessidade da criação destes projetos. Apesar, de se conhecerem as necessidades e dificuldades pelas quais qualquer cuidador familiar enfrenta, os projetos conhecidos têm-se restringido ao, insuficiente, apoio domiciliário. Assim, a Educação social pode revelar-se deveras importante para analisar e compreender quais as lacunas que devem ser preenchidas e quais as alterações necessárias a realizar, para que novos projetos e mais apropriados, ao apoio ao cuidador informal, possam emergir. Considerando que os cuidadores informais, são, na maioria, familiares diretos do alvo de cuidados, relançam-se muitas vezes para segundo plano, não se percecionando como potenciais doentes. Neste sentido, vários estudos têm vindo a sugerir que as pessoas que prestam cuidados a familiares, e em especial a crianças ou jovens dependentes, frequentemente sofrem alterações adversas na vida familiar e social, para além de manifestarem um aumento significativo do seu cansaço, sobretudo ao nível da saúde mental e física (Neri & Carvalho, 2002).

Face à escassez e/ou inexistência de programas de intervenção e de apoio especificamente planejados para esta população-alvo, é espectável que para além das alterações da situação clínica e social do cuidador, se verifique a acumulação de custos traduzidos pelo desemprego (permanência em casa para cuidar), aumento da terapêutica antidepressiva (Hesbeen, 2000). De forma a contrariar esta tendência, é fundamental delinear estratégias, sendo que uma nova estratégia poderia passar pela educação social, através da implementação de programas sob o prisma da educação e promoção da educação para a saúde dos cuidadores, capazes de criar as melhores condições para obtenção de ganhos em termos de saúde, melhorando a qualidade de vida, dos cuidadores informais. Assim sendo, como técnica de educação social ou a título individual, deve-se orientar e capacitar estes cuidadores de forma a superarem as mudanças e os desafios com que se confrontam, no sentido de favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente. De acordo com Minayo (2001), haverá três fases bem distintas na construção do trabalho do educador social, a saber: a elaboração do diagnóstico do problema e as suas necessidades, a elaboração preliminar da proposta de trabalho propriamente dita e o desenvolvimento e complementação do processo de participação na implementação da proposta de ação. Todas as atividades desenvolvidas pelo Educador Social devem ir no sentido de procurar desenhar cenários futuros, sendo que o futuro, como possibilidade, é uma força que alavanca mentes e corações, e impulsiona para a busca de mudanças. A esperança-fundamental aos seres humanos, reaviva-se quando se trabalha com cenários do imaginário desejado, com os sonhos e os anseios das pessoas.

A educação social pode ser um agente a ser utilizado em futuros projetos, que tenham como propósito, criar condições que propiciem aos cuidadores informais de crianças e jovens dependentes e à sua família, uma melhoria do bem-estar e saúde, bem como avaliar as suas dificuldades de forma a adequar e/ou criar um projeto de intervenção, de forma a agir e modificar esta realidade. A Educação Social pode ser parte de um complexo mosaico do que seja planejar e avaliar programas especiais, para e com pessoas que interagem com a deficiência, articulando com grupos, movimentos, projetos que visem inserir pessoas com deficiência e respetivos cuidadores, capacitando-os a superar barreiras físicas, programáticas e de atitude (Sasaki, 2006).

CAPÍTULO II

Metodologia de Investigação

1 – Delineamento do Estudo

A presente investigação decorreu na residência da entrevistada e as participantes intervenientes fui eu, Cláudia Carrilho, aluna/investigadora do Mestrado em Educação Social e Lucília Pedro, a mãe, a quem recolhi a sua historia de vida. Tuckman (2000) menciona três tipos de fontes de obtenção de dados que se podem utilizar num estudo de caso: entrevistas, documentos vários e através da observação. A recolha de dados neste estudo foi unicamente feita pela aluna (Merriam, 1998), baseando-se na entrevista narrativa, aplicada à mãe Lucília e na reunião de Fotografias, livros.

Na primeira fase, para que fosse possível fazer uma recolha de informação relativa à temática dos cuidadores informais e para que a mesma decorresse de uma forma correta, foi selecionada uma técnica que permitisse conseguir informação precisa e fiável: a entrevista narrativa. Recorrendo a bibliografia diversificada foi possível fazer um balanço dos conhecimentos existentes em relação ao que me propus investigar. A ideia principal que se encontra subjacente, é que o entrevistador descortine o assunto a ser discutido usando uma pergunta aberta, deixando que o entrevistado ao responder determine a direção posterior da entrevista. A entrevista por mim elaborada começava com uma pergunta generativa de carácter aberto “Mãe, gostava que me falasses sobre a tua vida da infância até agora”.

Segundo Flick (2005), a pergunta generativa deve desencadear a narrativa da pessoa entrevistada pelo que deve ser, ao mesmo tempo, ampla e suficientemente específica, temporal e temática da biografia da entrevistada, para que o domínio da experiência que interessava ao estudo, se tornasse o tema central. Após colocada a pergunta generativa à entrevistada, a minha mãe, motivei-a a falar de uma forma aberta e franca, respeitando o ritmo da entrevistada, para que esta seguisse a sua linha de orientação, realizando a sua organização biográfica, sem ser interrompida pelas questões ou pontos de vista da entrevistadora (Flick, 2005).

A entrevista narrativa, começa inevitavelmente com uma questão generativa que em alguns casos se mostra suficiente para incitar a pessoa a relatar o que lhe foi pedido e falar abertamente sobre a sua vida ou dar de forma livre as suas opiniões e o que pesa sobre o assunto, enquanto há outros entrevistados que necessitam de perguntas de apoio, chamadas as perguntas exmanentes para o incentivar a continuar o seu relato. (Flick, 2005).

Para esta entrevista narrativa, foram também preparadas seis perguntas exmanentes no guião, para que pudesse orientar a entrevista, no caso da entrevistada se desviar do que era pretendido. Neste caso concreto, não foi necessário recorrer a estas perguntas, uma vez

que a entrevistada enquanto foi descrevendo o percurso da sua vida acabou por responder a todas as perguntas de forma espontânea.

Numa segunda fase, após a gravação da entrevista, a mesma foi analisada com o objetivo de compreender a história de vida da entrevistada, os pontos mais importantes e marcantes relacionados com o papel de cuidadora.

O local escolhido para a execução da entrevista foi a casa da entrevistada a fim de ser perceptível a gravação da mesma, evitando sons que pudessem comprometê-la.

Após aplicada a entrevista e recolhidos os dados, procedi à transcrição da mesma, que se manteve fiel ao discurso original. Erasmie e Lima (1989) defendem que o entrevistador não deve acrescentar palavras ao discurso em qualquer momento, pois tal poderá influenciar a credibilidade do estudo. Erasmie e Lima (1989) referem que no campo de análise, apresentam-se as descobertas de forma clara e objetiva, e por vezes esta é das partes mais difíceis de redigir, a não ser que as descobertas se confinem a uma singular observação. Os levantamentos expositivos podem exigir muitos quadros e uma discussão de resultados bastante longa para se considerarem todas as descobertas essenciais.

2 – Metodologias das Histórias de Vida

2.1 - Investigação Qualitativa

Bogdan & Biklen (1994) referem-se ao início da investigação qualitativa no final do século XIX e início do século XX, com o aparecimento das ciências humanas (sociologia, antropologia e psicologia). Nas ciências sociais, a pesquisa qualitativa preocupa-se com um nível da realidade que não pode ser quantificado, ou seja:

“Trabalha com um universo de significados, aspirações, crenças, valores, atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenómenos e não podem ser reduzidos a operacionalizações de variáveis” (Minayo, 2001, p.22).

Denzin & Lincoln (1998) defendem que a investigação qualitativa no período tradicional, vai de 1900 a 1950, estava subjacente uma forte influência da filosofia positivista. E, assim, com a Escola de Chicago começaram a aparecer novas noções teóricas e metodológicas que davam relevo à natureza social e interativa da realidade.

Segundo Bogdan & Biklen (1994), nas décadas de 60 e 70, e perante o novo paradigma dominante, pós-positivista, assistiu-se a uma evolução na metodologia qualitativa, sobretudo no campo da educação na qual se fizeram estudos importantes. Consideram que na década de

60 os métodos de investigação qualitativa “representavam o espírito democrático em ascendência” (Bogdan & Biklen, 1994, p.38)

Atualmente, a investigação qualitativa incide no compreender do significado da ação humana e define a investigação como sendo um “conceito amplo que cobre variadas formas de inquérito que nos ajudam a entender e explicar o significado dos fenómenos sociais, com a menor intrusão possível no contexto” (Merriam, 1998, p.5).

Merriam (1998) sustenta que, nas metodologias qualitativas, ao reduzir pessoas a meros dados estatísticos existem determinadas características do comportamento humano que são ocultas. Por isso, para se aprofundar o conhecimento do ser humano, a nível do seu pensamento, deverá utilizar-se dados descritivos, resultantes de registos e anotações pessoais dos comportamentos observados.

Para Bogdan & Biklen, (1994), a investigação qualitativa assume cinco características: a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados, os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo, os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados, a análise dos dados é feita de forma indutiva e por último, o investigador interessa-se acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências. Segundo os mesmos autores, na investigação qualitativa em educação, o investigador comporta-se de acordo com um entrevistador, ou seja, não planeia excessivamente a sua entrevista. O mesmo não acontece com a investigação quantitativa, em que o entrevistador utiliza meticulosamente dados de natureza numérica que lhe possibilitem provar relações entre variáveis. A investigação qualitativa utiliza, principalmente, metodologias que possam criar dados descritivos que lhe permitem observar o modo de pensar dos participantes numa investigação.

Barros & Silva (2002) mencionam que, com o método qualitativo, o investigador deve estar totalmente abrangido no campo de ação dos investigados, uma vez que, na sua natureza, este método de investigação baseia-se sobretudo em conversar, ouvir e possibilitar a expressão livre dos participantes. Na mesma linha, os autores referidos explicam que a investigação qualitativa, por possibilitar a subjetividade do investigador na procura do conhecimento, implica que exista uma maior diversificação nos procedimentos metodológicos utilizados na investigação, é assim um processo ativo, sistemático e rigoroso de investigação dirigida, no qual se tomam decisões sobre o que se está a investigar, enquanto se está no campo de estudo.

2.2 - Histórias de Vida

Para Boschma et al (2008) neste tipo de estudo de caso, o investigador leva a efeito entrevistas exaustivas com uma pessoa, tendo como objetivo descrever uma narrativa na primeira pessoa. Estas entrevistas com depoimentos sociológicos ou psicológicos, na primeira pessoa, obtidas através de entrevistas de estudos de caso, em particular nas histórias de vida, destinam-se com frequência para análise e compreensão de vários aspetos do quotidiano do comportamento humano. Existem algumas entrevistas de histórias de vida que podem ter o propósito de entrar na vida inteira da pessoa entrevistada, sendo uma análise desde o nascimento até ao presente. Enquanto, outras entrevistas se limitam a ter um foco mais específico da vida da pessoa, como um período da vida, por exemplo a entrada na escola primária ou a adolescência ou um episódio particular, como uma ida ao médico (Bogdan & Biklen, 1994). Neste caso, estamos a falar de relatos biográficos. O recurso aos relatos biográficos permite reconstruir aspetos individuais, singulares da pessoa e, ao mesmo tempo, ativar uma memória coletiva sobre uma realidade. O relato biográfico não é apenas um relato de factos, mas a interpretação que a própria pessoa faz dos mesmos, e com isto permite que os outros conheçam os factos e a forma de conhecer as estórias relativas a situações, problemas, dilemas das suas vidas (Arco, 2014).

Para Paulilo (1999) o relato biográfico é uma forma privilegiada de construir os conhecimentos, pois é feita de uma forma dialogada, não sendo um relato objetivo, mas subjetivo, pois, é a própria pessoa que interpreta não só os factos, mas as razões dos mesmos, e isto só é possível numa narrativa biográfica. Paulilo (1991) considera as narrativas biográficas um método que confere credibilidade, originalidade e autenticidade à investigação.

Barros e Silva (2002) apontam que o objetivo da investigação da história de vida é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador. Isto é, por meio da história de vida contada da maneira pessoal do entrevistado, tentamos compreender o universo do qual ele faz parte. De acordo com Paulilo (1999), a história de vida propõe uma escuta ativa e uma relação de cumplicidade entre entrevistador e entrevistado, pois desta forma torna-se mais fácil, para quem narra a sua história, sentir-se mais à vontade para expor a sua vida e responder às questões do investigador.

Para a entrevista narrativa, foi necessário elaborar um guião que tinha como objetivo ajudar a entrevistada a relatar os factos da sua vida e a entrevistadora a recolher os mesmos, esse guião pode ser alterado consoante a necessidade que o entrevistador sinta ao longo da entrevista, pois o objetivo é conseguir recolher informações concretas sobre o assunto em questão, colocando o menor número de questões possíveis à entrevistada. Com a entrevista

narrativa é possível obter um discurso mais objetivo e maiores esclarecimentos sobre o assunto em questão. Durante as entrevistas, o entrevistador permite que o entrevistado fale abertamente, com os termos que fazem parte do seu cotidiano e pela ordem que lhe convier. O investigador deve apenas intervir, quando for necessário encaminhar o entrevistado para o assunto em questão, sempre que este se afastar o assunto pretendido. (Arco, 2014)

Além da entrevista narrativa, existe diversos métodos de recolha de dados que podem ser usados simultaneamente na investigação, por exemplo: diários, cartas, relatos autobiográficos gravados em vídeo ou em áudio. Podem ainda ser usados documentos que o entrevistado considere importantes, ou que acrescentem mais identidade na entrevista, esses documentos muitas vezes contam, também, histórias ou episódios da vida do entrevistado e ajudam o mesmo a recordar/abordar o assunto que está em foco na entrevista, podendo ser anexados à mesma, estes documentos podem ser, por exemplo: fotografias, cartas, processos judiciais, atas de reuniões, discursos, artigos de revistas, relatórios médicos entre outros. O objetivo do investigador, que usa a história de vida para a recolha de dados, é registar exatamente o que contam os entrevistados (Miller & Brewer, 2003).

A par da entrevista na recolha de dados, pode e deve ser usado o método de observação, que assume na investigação qualitativa um papel relevante, pois é a partir da ótica do observador que ela se desenvolve (Miller & Brewer, 2003). É também um importante instrumento para recolher dados, uma vez que através deste método conseguimos resultados que não se obtém através de outros instrumentos. É através da observação, que podemos, por exemplo, compreender emoções, reações, comportamentos do entrevistado ao longo da entrevista. (Merriam, 1998).

O Biograma é uma síntese biográfica, em forma de esquema, que expressa a história de vida de uma pessoa, as várias transições a que foi sujeita, tendo em conta o tempo e o espaço. O Biograma é uma apresentação cronológica onde se sublinha os momentos mais importantes da vida de uma pessoa, é organizado sob o eixo temporal ascendente, nele podemos compreender de uma forma visual cada um dos momentos vividos pela cuidadora informal, facilitando assim uma melhor compreensão holística de todos os acontecimentos ao longo da sua trajetória de vida. Depois de concluído, o Biograma ao ser analisado pela cuidadora informal, permite também que esta tenha uma visão mais clara e ampla das momentos chaves da sua vida, ajudando-a depois a avaliar esses momentos (Arco, 2015).

Existem várias formas de elaborar um biograma, podendo estes assumir várias formas. O formato escolhido foi a vertical, estruturado em 3 colunas de forma sequencial, desde a infância até à atualidade, sendo a primeira temporal, colocando cada um dos momentos marcantes da cuidadora; A segunda coluna contem excertos da entrevista realizada à

cuidadora; a terceira coluna apresenta uma breve interpretação de cada um dos momentos marcantes. De acordo com Arco (2014) é importante ressaltar a importância dos biogramas, para captar as epifanias e compreendê-las no relato da cuidadora.

3 – Tratamento dos Dados

Após a execução e a conclusão do guião da entrevista, procedi à aplicação do mesmo, para realizar a entrevista narrativa. A entrevista foi realizada em 3 sessões diferentes, pois a entrevistada falou sempre abertamente de todos os pontos da sua vida tornando-a assim bastante extensa. A primeira entrevista não passou de uma tentativa, devido a várias circunstâncias externas não conseguindo assim realizá-la. Após a primeira tentativa, realizamos noutra dia, a primeira parte da entrevista onde a cuidadora falou desde a sua infância e adolescência, passando pelo casamento até à fase em que se mudou novamente para Vila do Bispo, realizei a transcrição da 1ª parte da entrevista e anotei algumas informações que achei necessárias relativamente à postura da cuidadora, no diário de campo.

Na 2ª parte da entrevista, realizado noutra dia, a cuidadora falou desde o momento da descoberta da doença do filho até à fase atual, por ter que abordar alguns momentos de fragilidade e dolorosos, a cuidadora necessitou de vários momentos de pausa até à conclusão da narrativa. Depois de concluída a entrevista voltei a proceder à transcrição da mesma, juntando-a à entrevista anterior, tornei a fazer anotações no diário de campo, que considerei serem uma mais valia para mais tarde realizar a análise e interpretação da entrevista. Ao longo da entrevista o ritmo da cuidadora foi sempre respeitado, no processo de transcrição mantive-me fiel ao discurso original, não fazendo qualquer tipo de alterações.

Erasmie e Lima (1989) defendem que após aplicada a entrevista e recolhidos os dados, procedemos à transcrição da mesma, que se deve manter fiel ao discurso original. O entrevistador não deve acrescentar palavras ao discurso em qualquer momento, pois tal poderá influenciar a credibilidade do estudo.

Erasmie e Lima (1989) referem, que no campo de análise apresentam-se as descobertas de forma clara e objetiva, e, por vezes, esta é das partes mais difíceis de redigir, a não ser que as descobertas se confinem a uma singular observação. Os levantamentos expositivos podem exigir muitos quadros e uma discussão de resultados bastante longa para se considerarem todas as descobertas essenciais.

Segundo Amado (2014), no caso de ser necessário realizar mais do que uma entrevista, o entrevistador deve transcrever e analisar essa entrevista, pouco tempo depois de realizá-la e

antes de passar a uma entrevista seguinte. Pois, posteriormente irá permitir que o entrevistador consiga tratar e abordar com mais profundidade as temáticas que o entrevistado relatou na entrevista anterior, mostrando mais interesse e conhecimento de causa ao entrevistado, relativamente às entrevistas anteriores.

4- Critério ético

As questões éticas mostram diferentes formas, consoante o trabalho de campo realizado e o processo de investigação. Contudo, na investigação o critério ético está diretamente relacionado com o investigador, na forma como age, e na forma como respeita vários valores, como a confiança e o respeito, não só perante a pessoa entrevistada, mas, também, na autenticidade de apresentar os resultados da investigação (Bogdan e Biklen 1994).

Neste trabalho, a entrevistada foi informada de todo o processo de investigação, quais os objetivos do estudo e aderiu ao mesmo de forma livre e deliberada. Foi ainda garantido à entrevistada que todas as informações e relatos prestados seriam tratados respeitosamente de forma a obter a sua cooperação nas entrevistas e investigação. Apesar de nesta dissertação em particular, a entrevistadora e a entrevistada terem relação familiar, de filha e mãe, manteve-se uma relação equidistante importante, para a realização das entrevistas narrativas e ao longo de toda a investigação. Apesar de eu, como entrevistadora conhecer a história na primeira pessoa, em momento algum houve adulteração ou juízos da entrevistadora em relação à entrevistada, mantendo-me fiel aos dados fornecidos ao longo de todas as narrativas. “a característica mais importante de um investigador deve ser a sua devoção e fidelidade aos dados que obtém” (Bogdan e Biklen, 1991, p. 77).

Na investigação, só estão apresentados dados que podem ser tornados públicos, não revelando quaisquer informações que possam prejudicar ou afetar os intervenientes expostos ao longo da dissertação. A conservação da identidade da entrevistada só será sustentada nesta dissertação, em qualquer outro trabalho posterior será protegida a identidade da entrevistada (Arco, 2014).

CAPÍTULO III

A Minha História de Vida

1 - Quem sou eu?

No dia 20 de Agosto de 1991, à 1:30h da manhã, nasce em Portimão uma menina de signo leão e de seu nome Cláudia Pedro Carrilho, eu própria! Fui um bebé muito desejado pelos meus pais, Lucília e Manuel, fruto do seu amor e planeada por ambos.

Quando penso na minha infância, recordo-a com grande carinho e alegria, pois, posso afirmar com toda a certeza que foi uma época muito feliz, uma infância a que todas as crianças deveriam ter direito, preenchida de amor e atenção por parte de toda a família, uma infância passada com alguma azáfama, própria de uma cidade, mas também nos ares do campo, na casa dos meus avós, para onde me deslocava várias vezes.

Recuando bem atrás nas minhas memórias, lembro-me de ser uma criança bastante ativa, gostava muito de música, de dança e de tudo onde me pudesse expressar com movimento. A par desta agitação desportiva havia como é óbvio a escola, entrei muito cedo, com 1 ano, para a creche dos “Amiguinhos” em Portimão, pois, os meus pais tinham um restaurante, o “Atlântida”, no centro comercial Modelo, atual Continente. A minha mãe orientava a cozinha e o meu pai a sala, por isso, era impossível para um bebé estar naquele ambiente de stress constante. Como não tinha família perto, pois, os meus avós maternos moravam em Vila do Bispo, e os paternos na Aldeia da Luz no Alentejo, não havia alternativa se não a creche e depois o infantário.

Não me posso queixar de falta de atenção, porque os meus pais tiravam sempre tempo para mim, principalmente a minha mãe que passou a ficar menos tempo no restaurante para poder estar comigo e dar-me o acompanhamento necessário, na escola, nos desportos etc. Todo o tempo que a minha mãe tinha livre, era dedicado a mim, se bem que gostava muito de brincar e passear com o meu pai, que já não tinha tanto tempo. Sempre que ele podia estar comigo, ou sair connosco enquanto família, era para mim espetacular, e eu absorvia toda a atenção que ele me podia dar.

Outra figura marcante na minha infância foi o meu Tio Dionísio, irmão da minha mãe, ele era muito jovem quando eu nasci, tinha 15 anos e acompanhou a minha infância de perto estando sempre presente em todas as ocasiões marcantes para mim. Era para mim mais do que um tio, um irmão mais velho e muitas vezes um pai. O meu tio sempre foi das pessoas que eu conheci com mais paciência no mundo. Era muito bem-disposto e brincalhão, e continua a ser uma pessoa muito sociável. É muito fácil gostarmos dele, e eu queria ir com ele a todo o lado e fazer tudo o que ele fazia. Tinha no meu tio uma espécie de ídolo e tudo o que ele fazia e dizia eu considerava “fixe” e queria fazer da mesma forma.

Por volta dos 5 anos comecei a pedir uma irmã! Muitos colegas meus da escolinha tinham irmãos, no centro comercial via muitos bebés e gostava cada vez mais daquela ideia, de ter um bebé em casa para brincar comigo. Assim, não perdia uma oportunidade para pedir uma irmãzinha aos meus pais, que nunca me disseram nem que sim, nem que não. Até que um dia a barriga da minha mãe começou a crescer e eu rejubilei de alegria.

Quando fiz os 6 anos passei para a escola primária no bairro Pontal, também em Portimão. Foi neste ano que o meu irmão nasceu, temos 6 anos de diferença. Quando eu soube que ia ser um menino e não uma menina, como eu tanto queria, não me importei nada, pois na realidade eu queria mesmo era um irmão, independentemente do género. No dia 9 de Novembro de 1997 chegou às nossas vidas o Bruno, um menino cheio de caracóis loirinhos, pele branquinha e cara de anjo, era um bebé muito calmo, chorava para comer e para mudar a fralda, de resto estava sempre a dormir, o que até me irritava um bocadinho, porque eu queria era brincar com ele e ele só queria dormir, como deve ser suposto num recém-nascido.

O meu pai, a par deste restaurante em Portimão, tinha outros negócios em Lisboa e por volta dos meus 8 anos quis desfazer-se do Restaurante de Portimão e criar um novo em Lisboa, mais precisamente no Olivais Shopping. Nós estávamos longe de imaginar que a partir deste momento toda a nossa vida iria mudar. E assim aconteceu. O meu pai foi para Lisboa para montar o restaurante, todo de novo com a ajuda do meu tio Dionísio. Eu, a minha mãe e o meu irmão ficámos em Portimão, porque estávamos a meio do ano letivo e a minha mãe achou melhor não irmos para lá. Só depois do restaurante estar a funcionar e a nossa vida estar organizada, nos juntaríamos a ele.

Este foi um ano, para mim, muito difícil. Desde pequena que sou uma pessoa muito ansiosa. Lembro-me de em pequena ficar ansiosa com coisas muito banais, o que até acaba por ser normal nas crianças devido à excitação, mas comigo era uma ansiedade exagerada. Lembro-me, perfeitamente, por exemplo, em datas celebrativas como o meu aniversário, o natal, ou coisas que saíssem fora da minha rotina, era para mim muito difícil gerir a ansiedade, não conseguia dormir, ficava muito agitada, e na maior parte das vezes vomitava devido a isso. O Natal sempre foi para mim uma época muito especial, toda a energia que se criava à volta daquele dia era mágico e eu gostava imenso, porque os natais eram sempre passados na casa da minha avó, onde se juntava a família toda, tios e primos que estavam fora do país. E quem aparecesse era bem-vindo. Como para qualquer criança o ponto alto da noite eram os presentes, e eu lembro-me muito bem, que em todos os natais eu vomitava, ficava tão ansiosa e nervosa com a espera, que tinha de aguentar até chegar o pai natal, que aquilo se descontrolava de tal forma que os nervos se acolhiam ao estômago deixando-me quase doente. E isto era uma coisa que me irritava imenso, por não a conseguir perceber. O que é

certo é que eu fui crescendo e a minha ansiedade crescia comigo também, apesar de ainda não ter mostrado a sua verdadeira face, ela estava lá encoberta.

Aos 8 anos tive a minha primeira grande crise de ansiedade e ataque de pânico, com a saída do meu pai de casa e a desestruturação da rotina e daquilo que eu considerava seguro. Foi aqui que as crises despoletaram, cheguei a não ir à escola, sentia-me muito mal, vomitava várias vezes ao dia, tinha suores frios e chegava ao ponto de quase desmaiar. Este foi um momento muito complicado para mim e acredito que para os meus pais também, porque não conseguiam perceber o porquê de estar naquele estado. E eu com 8 anos não conseguia explicar realmente o que sentia, nem porquê, só sabia que me sentia muito mal e cada vez que tinha que sair para a escola tinha grandes crises. A única pessoa que me fazia sentir segura era a minha mãe e o único sítio onde me sentia bem era a minha casa. Comecei a ter medo de coisas que até então me passavam ao lado, tinha medo do escuro, tinha medo de cães, tinha medo de ficar fechada no elevador, tinha medo de ficar sozinha. Acho que cheguei a ter medo de mim própria, por não me conseguir controlar.

O meu pai, continuava em Lisboa e a minha mãe teve que lidar sozinha com toda esta situação, pois só estávamos juntos ao fim-de-semana, e não eram todas as semanas. Os meus pais procuraram uma psicóloga, e através da psicoterapia aprendi a perder os medos e a controlar os ataques de pânico e de ansiedade, que eram constantes e que me fizeram deixar de ir à escola por algum tempo. Travei uma grande luta comigo própria, e continuo nessa batalha, pois, quando menos esperamos, ela aparece como uma intrusa. Tive que aprender a contrariar aquilo que a ansiedade me pedia e a controlar os seus picos, para que não resultassem nos ataques de pânico. Não foi aos 8 anos que aprendi a dominar este estado, pelo contrário, ele é que me controlou e condicionou em muitos momentos da vida, até aos dias de hoje.

Atravessada aquela fase complicada, a vida continuou... chegaram as férias de verão, transitei para o 4º ano e os meus pais tinham que decidir o que fazer, se nos mudávamos ou não. Porém, a vida continuou a testar-nos, e o meu pai teve um enfarte do miocárdio devido ao stress a que estava exposto, e teve que ficar de repouso vários meses. Isto obrigou-o a voltar para Portimão e, durante esse tempo, o Restaurante ficou entregue ao gerente que em pouco tempo o roubou e burlou, juntamente com outros empregados.

E a nossa vida foi piorando de dia-para-dia, até ficarmos sem o restaurante e com imensas dívidas contraídas. Eu e o meu irmão continuámos na escola, o meu pai tinha que continuar em repouso e a minha mãe tinha que tratar de todos nós, sem nenhuma fonte de rendimento. A vida começou a ser muito complicada, e a nossa subsistência foi assegurada pela minha avó materna durante alguns meses. Era ela que nos permitia continuar a ter uma

casa, ajudava a pagar as despesas e trazia alimentos, para não passarmos necessidades mais graves. Passado algum tempo, o meu pai arranhou trabalho e as coisas estavam a tentar compor-se, mas tudo o que nós vivemos durante aquele ano, enquanto família, fez com que a vida nunca mais fosse a mesma, para todos nós. Foi toda uma dinâmica familiar que se perdeu e momentos difíceis que foram vividos em separado, onde cada um foi gerindo, individualmente, as emoções como podia e sabia. As coisas em casa com os meus pais continuavam a deteriorar-se, de dia-para-dia, e atingiram o ponto limite quando durante esse ano descobriram a doença do meu irmão Bruno. Os meus pais enquanto casal estavam numa fase de rutura, numa situação limite, e não tinham condições para darem apoio um ao outro, e muito menos a nós. A minha mãe entrou numa depressão profunda quando soube que o meu irmão era um doente crónico, que tinha uma doença degenerativa rara e sem cura. Acredito mesmo que a sua vida tenha ficado completamente destruída naquele momento.

Com esta reviravolta, eu, o meu irmão e a minha mãe, mudámo-nos para Vila do Bispo, para casa dos meus avós. O meu pai ficou a viver em Portimão. Penso que esta foi a primeira e única situação de mudança positiva para mim, pois, ao estar num meio pequenino, consegui aos poucos-e-poucos desprender-me da minha mãe sem medos. Estar perto dos meus avós e tios fazia com que eu me sentisse mais segura, e menos dependente da única pessoa que representava segurança para mim, antes. Para a minha mãe esta, também, foi uma mudança positiva, pois, os meus avós e o meu tio Dionísio ajudaram muito a minha mãe, para que ela pudesse superar a depressão, dando-lhe apoio emocional, monetário e, principalmente, tomando conta de nós, fazendo com que a nossa vida continuasse a andar para a frente com a maior normalidade possível. Principalmente para o meu irmão, que era bastante pequeno naquela altura, para que não sentisse o que estava a acontecer à sua volta.

Mais tarde a minha mãe começou a trabalhar como responsável de uma estufa de flores, uma área que ela gosta bastante, o que a ajudou a sair do seu estado depressivo e a voltar a refazer a vida. A partir daquele momento, a nossa vida passou a ser construída de novo, tivemos que fazer uma reaprendizagem quase do zero, sobre o que era viver e ser feliz, sim! Porque mesmo nestas situações de provação é possível ser feliz e, hoje, eu tenho certeza disso.

Eu fui para o 6º ano como era previsto e o meu irmão para o último ano do infantário. Durante esse ano de aprendizagem, sobre o que é ser um doente crónico e sobre o que é ser um doente neuromuscular duchenne, as rotinas da nossa vida foram alterando-se e o nosso dia-a-dia passou a funcionar em função do Bruno e do seu bem-estar. Eu não tinha ainda uma grande noção da dureza da doença, nem do que isso iria acarretar no futuro, mas depressa me apercebi, através dos vários estados de espírito da minha mãe, através das consultas de

neurologia que eu acompanhava e através da complexidade dos exames a que o meu irmão estava a ser sujeito, que viria algo muito duro para as nossas vidas. Eu própria tive que realizar alguns exames para saber se era ou não portadora da doença.

Nos anos que se seguiram, eu fiz o 2º e o 3º ciclo na escola EB 2,3 de Vila do Bispo sem grandes problemas, tive uma rápida adaptação aos colegas, professores e ambiente, sentia-me muito bem e integrada, gostava de estar numa escola mais pequenina, quase familiar, em que todos nos conhecíamos pelos nomes e o mesmo foi acontecendo com o meu irmão, que foi transitando para a escola primária e por aí adiante. Ao longo desse tempo em que fomos organizando a nossa vida aos poucos, para além de todas as novas aprendizagens a que íamos sendo sujeitos, por força das circunstâncias, eu tive que aprender a ser irmã de um doente crónico, filha de uns pais que tem as suas preocupações maioritariamente na saúde daquele filho, e qual era o meu lugar no meio de toda aquela situação. Todas as responsabilidades foram acrescidas, e as expectativas que colocaram em cima de mim foram, assustadoramente, ampliadas. Sinto, muitas vezes, que não tenho margem para erros ou para falhas, porque a tolerância vai ser muito menor.

Infelizmente, a partir do momento em que um casal tem um filho doente e outro saudável, tudo é desculpável à pessoa doente e todas as projeções futuras são colocadas nos ombros do filho saudável. E, digo isto, não em tom de julgamento aos meus pais, mas por saber e compreender que esta acaba por ser uma situação normal nestas famílias. Durante muitos anos, muitas perguntas faziam eco na minha cabeça, pensava, muitas vezes, em como seria a minha vida sem aquele irmão, pensava que nunca deveria ter pedido um irmão e, por isso, tinha um sentimento quase de culpa que perturbava o meu coração, o sentimento de que se não fosse pela minha insistência, provavelmente, seria filha única e teria metade dos nossos problemas resolvidos.

O tempo foi passando e todas estas questões que perturbavam o meu ser, foram começando a assentar, e aprendi a aceitar e a encarar a situação em que a minha vida se tornara, de uma forma positiva e de como poderia tirar proveito de tudo o que já me tinha acontecido para ajudar outras pessoas. Assim, a partir deste momento, em vez de fazer a típica interrogação de “porquê a mim?”, “que mal fizemos nós?”, “porquê à minha família?”, passei a pensar da seguinte forma “E porque não a mim?”, e que aprendizagem posso eu retirar destas situações. Este exercício não é fácil, há muitos dias que é difícil pensar assim.

Quando, mais tarde, tive que fazer outra transição biográfica, com a vinda para a Universidade, entrei de novo em crise e tive que voltar a socorrer-me de alguma medicação e de estratégias para contornar a nova situação. Em todas estas situações e, mais algumas, que vão sucedendo no meu dia-a-dia, tenho que enaltecer a minha mãe, sem a sua força e

persistência tinha sido muito mais difícil ultrapassar estas situações. Foi ela que sempre me obrigou a sair de casa, quando só queria estar fechada no meu quarto, foi ela que me obrigou a ir para a universidade quando eu queria desistir e foi com ela que aprendi que temos sempre que contrariar a ansiedade, pois, a partir do momento em que cedermos, deixamos de ter controlo sobre a nossa vida. Graças à sua força e ao seu apoio eu nunca deixei de fazer nada do que estava planeado na minha vida. Provavelmente, se tivesse atravessado aquelas situações sozinha, teria sucumbido à vontade de desistir, em vez de aprender a contornar esse mau estar.

Durante estes anos a situação do meu irmão foi piorando de dia-para-dia, pois sendo uma doença degenerativa, nunca está parada, está sempre a avançar e a fazer “estragos”. O Bruno, aos 9/10 anos, quando transitou para o 5º ano, perdeu a locomoção deixando de conseguir andar sozinho, e isso foi um choque muito grande para todos. Claro que tanto o Bruno como a minha mãe entraram em negação, e não conseguiam sequer olhar para a cadeira de rodas manual, que nos foi entregue em casa. Ficou fechada durante uma semana, e tapada com uma manta. Perante esta situação, foi horrível a sensação de impotência que se sente, restava-me ficar a dar apoio à minha mãe e ao meu irmão. Juntar-me a eles a chorar e lamentar a situação dolorosa, era de longe a solução que eu tinha em mente, o melhor seria olhar de frente para aquela cadeira que, a partir daquele momento, não podia ser vista como uma adversária, mas sim como um novo elemento da casa, que estava ali para ajudar. Então, naquela tarde, quem se sentou na cadeira e saiu para a rua, fui eu! Subi e descii a rua, e ficamos por ali... Na tarde seguinte chamei alguns amigos e fomos fazer corridas, uns de bicicleta e outros de cadeira de rodas, todos nós, nos sentamos na cadeira e mostramos ao Bruno como podia ser divertido conseguir andar mais rápido do que todos os outros. A partir daquele momento iniciamos o processo de aceitação e adaptação.

Passados 2 ou 3 anos, o Bruno teve que passar para uma cadeira de Rodas elétrica, pois, à medida que foi perdendo a força do tronco deixou de ter força para se empurrar na cadeira de rodas manual. Contudo, esta foi uma mudança encarada com mais naturalidade e até com alguma esperança, pois, uma cadeira elétrica iria trazer-lhe muito mais autonomia e conforto. Em todos estes momentos, eu aprendi a tornar-me uma Cláudia mais forte, mais adulta e, sem dúvida, uma melhor pessoa a todos os níveis. Fui obrigada a olhar para a minha vida de uma forma mais crua e realista. Desde o momento em que os meus pais se separaram, eu passei a ser o braço direito da minha mãe. Enquanto, ela tinha que desempenhar o papel de mãe e de pai eu passei a ser, muitas vezes, uma irmã quase mãe e nós as duas somos, para o Bruno, os seus braços e as suas pernas.

O meu pai, apesar de não estar presente, diariamente, acompanhava-nos a todas as deslocações ao médico, fisioterapia, etc... e o meu irmão ia passar muitos fins-de-semana com ele a Portimão ao contrário de mim, que nunca tive essa predisposição. Quando nos mudamos para Vila do Bispo, criou-se uma certa distância entre mim e o meu pai. Eu gostava muito dele e mais uma vez aquela presença iria desaparecer do meu dia-a-dia e eu não compreendia o porquê? Não conseguia perceber porque ficara em Portimão, em vez de tentar construir um novo ciclo junto da sua família. Esse sentimento de incompreensão e tristeza deu lugar à revolta, durante alguns anos, infelizmente essa revolta foi criando um fosso na nossa relação. Apesar de falar com ele todas as semanas, não havia partilha das nossas vivências, não havia partilha de experiências, havia apenas um sentimento que eu não conseguia explicar nem perceber. Mas, hoje, ao fazer esta retrospectiva começo a pensar que talvez fosse uma espécie de vazio. Um vazio, que só o amor de um pai pode preencher e que derivava do afastamento que se criou.

Quando entrei para a Universidade foi novamente uma fase complicada para mim, era algo que fazia a minha ansiedade aumentar e que a mim me deixava num sofrimento muito grande, por já saber tudo o que ia sentir e por saber a luta que ia ter que travar comigo mesma, para poder ultrapassar tudo, mas à medida que a nova rotina se foi criando e a adaptação foi feita, este novo ciclo da minha vida passou a ser algo muito positivo. Um dos pontos altos foi a reaproximação ao meu pai. Aos poucos e poucos passei a comunicar mais vezes com ele e a ter vontade de me aproximar, para partilhar as conquistas e as derrotas que iam sucedendo no meu dia-a-dia

Durante os 3 anos do curso de ciências da educação e da formação, eu passava a semana em Faro, mas ia a casa todos os fins-de-semana sem exceção. Primeiro porque era necessário para auxiliar a minha mãe e o meu irmão, e depois porque tinha um papel ativo na minha comunidade, pertencia ao grupo de jovens, na paróquia, e dava catequese às crianças. Acredito que todos nós precisamos de crescer a 3 níveis, intelectualmente, fisicamente e espiritualmente, e era isso que eu procurava para mim, um equilíbrio entre estas três realidades. Trabalhar com as crianças e com os jovens era algo que me ajudava muito, pois, funcionava como um escape para os meus problemas e como uma distração, pois, em conjunto desenvolvíamos muitas atividades, convivíamos, tentávamos ajudar outras pessoas e, principalmente, tentávamos ajudar-nos uns aos outros, a ser melhores indivíduos e mais felizes. Daqui nasceram algumas das amizades mais fortes que tenho atualmente.

Quando eu estava a entrar para o último ano do curso, em 2012, o meu pai continuava a travessar algumas dificuldades. Em Abril de 2012 o meu pai adoece, parecia uma inofensiva gripe ou algo do género, o médico diz-lhe que se encontra com virose, manda-o para casa

repousar. Passado uma semana morre de forma inesperada e completamente abrupta com um cancro, mais precisamente com uma leucemia. Acho que posso descrever este momento como sendo um dos mais horríveis pelos quais passei até hoje. Não foi fácil digerir e ainda hoje continua a ser complicado perceber como é que uma pessoa com 54 anos, é vista por diversos médicos e nenhum conseguiu perceber o que se estava a passar. Durante 2 dias, o meu pai recebeu as ditas transfusões, e ao 3º dia iniciou o tratamento de quimioterapia. O seu estado de saúde estava tão debilitado e a leucemia já tão avançada que o corpo não aguentou a força dos tratamentos, o que fez com que entrasse em coma, sem tempo para conseguirmos digerir toda a situação e o desenrolar que foi tendo, nem eu, nem o meu irmão nos conseguimos despedir do nosso pai. Quando chegámos junto do meu pai, ele já estava em morte cerebral acabando por falecer, na segunda de manhã.

Este é mais um episódio na minha vida que me faz refletir e ter cada vez mais certezas de que a nossa vida é um dom, que deve ser preservada. Neste ano, e com tudo o que foi acontecendo à minha volta, não consegui terminar uma disciplina, e tive que ficar retida mais um ano para terminar a cadeira. Durante esse ano letivo, como tinha mais tempo livre, inscrevi-me num curso de estética para unhas, ou seja para aprender a fazer manicure, unhas de gel, desenhos nas unhas, etc... que se denomina como "Nail's Art". Depois de terminado o curso, comecei a atender clientes nessa área em casa, para exercer o que tinha aprendido, mas, sobretudo, porque era e continua a ser uma fonte de rendimento extra para me ajudar nas despesas da universidade. Depois de terminado o curso das unhas e de ter terminado também a cadeira que me faltava, um ciclo estava prestes a fechar-se, e eu tinha que decidir o que queria fazer no futuro. Durante algum tempo tive na dúvida se havia de continuar a estudar ou, por enquanto, ficar só com a licenciatura e tentar arranjar trabalho. Em conjunto com a minha mãe analisámos as duas opções, e eu acabei por me decidir pelos estudos. Primeiro, porque ainda não me sentia preparada para ingressar no mundo do trabalho, depois, porque também não estava fácil encontrar empregos na área. Depois de decidido que seguiria para o mestrado, faltava escolher em que curso queria ingressar. Uma coisa eu tinha a certeza, não queria continuar na mesma área da licenciatura. Apesar de gostar da área e de ter gostado de frequentar o curso, achava mais positivo para mim ter conhecimentos noutras áreas, para ser mais polivalente e também porque eu encontrava nas ciências da educação e da formação muito a parte formativa e os paradigmas da educação, as políticas da educação, e naquele momento já estava um pouco cansada dessas abordagens. Sempre me interessei muito pela área social e quando pensava no meu futuro profissional, desejava estar em contacto direto com a população e no combate aos seus problemas, através da intervenção social, através de

projetos coletivos nas comunidades, etc. Assim achei realmente que o mestrado em Educação Social fazia todo o sentido e tinha muito a ver com aquilo que eu desejava.

No primeiro ano do mestrado, tive alguma dificuldade em adaptar-me ao horário noturno, pois, as minhas rotinas estavam habituadas ao horário diurno. Em relação aos conteúdos programáticos, em alguns momentos sentia-me um bocadinho deslocada, por vir de uma outra área, mas nada que não fosse ultrapassável. Tive alguns altos e baixos, pois, quando a minha mãe se encontrava mais em baixo, isso acabava por ter influência em mim e no meu rendimento/motivação, por não me conseguir abstrair da preocupação que isso me transmite.

No último ano de mestrado, em que realizamos a dissertação, para mim, foi fácil decidir que tema gostaria de trabalhar. Por ser esta a realidade da minha casa, eu gostaria de abordar algo relacionado com a deficiência, doença crónica, dependência, mas não do ponto de vista da pessoa doente, mas sim do ponto de vista de quem trata, pois, são pessoas fundamentais na vida de um doente dependente e, na minha opinião, não lhes é dado o devido reconhecimento. Tendo por base estas razões, nasce a ideia para a dissertação “Histórias de Vida de uma cuidadora informal”. Escolhi o método das histórias de vida porque achei que era uma forma diferente e interessante de abordar esta temática e, finalmente por, na minha conceção, não existir forma mais bonita de elogiar a minha mãe do que deixando escrito tudo aquilo que ela representa.

Atualmente não consigo conceber o meu futuro, obviamente que tenho sonhos e desejos, mas mais do que isso tenho uma mão cheia de incertezas, sinto, muitas vezes, uma enorme pressão em toda a expectativa que depositam em mim, a esperança de um futuro melhor. Tento não fazer da minha vida aquilo que os outros querem que ela seja, tento ser eu a determinar as minhas escolhas e a seguir o caminho que a mim me satisfaz mais, o que nem sempre é possível. Quando temos pessoas a depender de nós, quando temos que ter uma construção mental do “nós” em vez do “eu”, tudo o que eu faço na minha vida passa a ser em função do bem-estar do “nós”, e não da minha satisfação única e pessoal. Quando hoje penso na pergunta “e porque não a mim?”, encontro a seguinte resposta “Deus dá as suas maiores batalhas aos seus melhores guerreiros” e é isto que nós somos, 3 guerreiros.

Conviver com uma pessoa que depende de nós 24h por dia, é deveras desgastante, levando-nos muitas vezes a situações limites. E, foi com a minha mãe, que é uma lutadora pelos direitos do seu filho, e uma guerreira, que faz com que a nossa vida ande para a frente, que eu aprendi a ser também uma pessoa mais forte e a remar contra a maré que, por vezes, traz tempestades tão tenebrosas que parece que vamos ser engolidos pelas situações.

Ao meu irmão devo-lhe a pessoa que sou hoje, ele é para mim um exemplo de superação diária e da força que a vida pode ter, pois, com todas as suas dificuldades ele quer é viver, ele anseia pela vida e deseja tudo o que há de belo, e tudo o que a vida lhe pode oferecer. Em todos estes anos de dificuldades nunca o ouvi questionar a sua presença neste mundo, nem nunca o vi duvidar do seu valor na terra, e isto prova-me que todos nós temos uma missão, e a missão dele passa, com certeza, pela influência que exerce para que eu seja uma pessoa melhor.

Termino com a mesma pergunta com a qual iniciei, “Quem sou eu?” Eu sou sem dúvida uma pessoa agradecida pela sua família, pela sua vida e alguém que busca diariamente o caminho da felicidade.

CAPÍTULO IV

Apresentação e Análise dos Resultados

1 - Mãe Lucília, a Cuidadora Informal

Foi com base nos resultados da entrevista narrativa que foi construída a HV da minha Mãe Lucília, a cuidadora informal, do meu irmão Bruno, que de seguida passarei a apresentar.

A História de vida tem como objetivo o entendimento de um passado mais recente. Desenvolveu-se entre as áreas das ciências sociais e humanas, através da análise de biografias e análise das narrativas (Becker, 1999). Surgiu de uma necessidade crescente de obter uma forma de valorizar as memórias e recordações das pessoas, tendo como forma de recolha de informação/histórias pessoais, através do áudio ou vídeo. Desta forma é compreendida como a recolha de memórias “vivas” através de entrevistas gravadas, baseando-se nas experiências de vida únicas de cada indivíduo (Patton 1990).

É uma narração viva e real, que foi vivida e contada na primeira pessoa, que permite traçar uma linha completa do passado, explorando aspetos da realidade da história de cada indivíduo. As conversas gravadas, enquanto registam as suas experiências do ponto de vista social e cultural, e acontecimentos significativos nos quais tomaram parte, proporcionam uma oportunidade de entender mudanças e ocorrências a partir da perspetiva daqueles que as experienciaram (Thompson, 2000).

2 -A minha mãe Lucília

A minha mãe, Lucília Maria Reis Pedro é natural do Alentejo, o seu pai é do Cercal do Alentejo e a sua mãe é natural de Aljezur. O seu pai, Ezequiel, veio jovem trabalhar para o Algarve, onde acabou por conhecer a sua mãe Gracinda. Passado algum tempo foram morar novamente para o Alentejo, onde nasceu a sua primeira filha, Lucília. Por volta dos 9 meses de idade de Lucília, voltaram para o Algarve, mais propriamente para Vila do Bispo, onde permanecem até hoje.

A infância e a adolescência da minha mãe, como se pode comprovar com este excerto da entrevista, foi muito feliz, pois foi uma filha desejada. *“Sei que era uma menina que foi recebida com muito amor e carinho, sei que era tratada na palminha da mão pelos meus pais”*. Mais tarde teve dois irmãos, Rui e Dionísio, por isso, começou a cuidar dos irmãos e a trabalhar deste cedo para ajudar os pais. Frequentou a telescola em Vila do Bispo onde completou o 5º e 6º ano, e depois passou para a escola em Lagos, para completar o 9º ano. Para além de toda a responsabilidade que a escola acarretava, era ainda responsável por cuidador dos seus irmãos mais novos enquanto os pais trabalhavam, trabalhando também ela na mercearia que os pais eram proprietários. Contudo, a responsabilidade acrescida que já tinha em casa, não foi

obstáculo para querer ir mais longe e ambicionar uma vida melhor, por isso mais tarde acabou por dar um passo que a iria marcar para sempre. “Naquela altura tinha uma prima que estava na Suíça e pedi-lhe para ela me arranjar trabalho e ela arranjou e eu como já estava a fazer 18 anos e queria sair à descoberta, fui, claro que isto depois foi complicado para a minha mãe, porque eu era o seu braço direito e aí ela ficou um bocado desamparada.”

A ida da minha mãe para a Suíça era um sonho tornado realidade, pois era um sair de uma terra pequena e parada, para ir à descoberta de um mundo novo, foi com uma amiga, trabalhavam no mesmo hotel e viviam na mesma casa. A minha mãe conta na sua entrevista que ela e a sua amiga foram para a Suíça, com um contrato de escola e isto queria dizer que para além de trabalhar, o patrão tinha que deixá-las ir à escola, para aprender a língua no País, neste caso o francês.

Esta aventura pela Suíça, apesar do trabalho e dos sacrifícios, correu como sonhado, isto é evidente nas partilhas e recordações da minha mãe, *“quando fui para a Suíça é claro, foi um ano espetacular...a descoberta de tudo e do mundo”*. Este momento de mudança é um marco na vida da minha mãe, que a ajudou a crescer e a tornar-se mulher, moldando a sua personalidade até hoje. Foi durante esse tempo, que a minha mãe e a sua amiga conheceram 2 rapazes o Manuel e o António, também portugueses que tinham vindo do Alentejo, igualmente trabalhar para a Suíça, começaram por conviver, namorar e mais tarde acabaram por se casar, a minha mãe com o Manuel e a sua amiga com o António.

Apesar da vida de emigrante ser dura e do clima frio e do ritmo de trabalho ser muito diferente do português a minha mãe gostava de viver na Suíça, já estava completamente integrada no modo de vida dos suíços e gostava do país e do estilo de vida que tinha. Contudo, mais uma mudança na vida da minha mãe, se aproximava. O meu pai já cansado da vida de emigrante, almejava voltar para Portugal e construir o seu próprio negócio e assim aconteceu. Este regresso para Portugal acabou por não ser planeado, nem desejado, pela minha mãe, mas como ela diz na própria entrevista *“tive que optar. Se ficasse, ficava sozinha e também ainda não tínhamos filhos e éramos casados há pouco tempo, e pronto, com muita pena minha, viemos para Portugal construir a nossa vida”*.

Este novo início de vida em Portugal, traduziu-se com a abertura de um restaurante de seu nome "Atlântida", no recente centro comercial da época, o "Prisunic" em Portimão. A abertura do restaurante foi um sucesso, o negócio estava a ter muito êxito, pois a experiência da minha mãe trazida da Suíça a isso ajudou. Passado algum tempo, já estavam organizados quer a nível laboral quer a nível pessoal, outros desejos e sonhos foram nascendo. E passados 2 anos nasci eu, a primeira filha, fui uma menina muito desejada e "programada", pois a minha mãe queria uma filha parecida com ela, naquilo que de melhor ela considerava ser.

À medida que o tempo foi passado e eu fui crescendo, nasceu em mim um desejo de ter um irmão, porque sempre gostei de estar acompanhada, mas também por ver outras crianças com irmãos. A minha mãe também tinha essa intenção, os meus pais ponderaram e acharam que esta fase das suas vidas, seria a altura ideal para ter outro filho, e assim nasce o meu irmão Bruno, que foi mais um momento de felicidade nas nossas vidas. É nesta fase da vida dos meus pais que novas mudanças voltam a acontecer, mudanças estas, que sem eles saberem estariam a determinar o nosso futuro. Com a vontade de fazer algumas alterações ao nível laboral, o meu pai decide fazer novos investimentos e mudar um pouco a sua rotina, decide criar um novo negócio em Lisboa, como podemos ler no seu relato, a minha mãe não estava totalmente de acordo, mas mesmo assim, decidiram avançar com o projeto *“Na nossa vida, estava a correr tudo muito bem, tínhamos uma vida feliz, com poder económico, um casamento saudável, tudo estava bem. Mas o facto de querermos sempre mais e mais, às vezes nem sempre é sinónimo de um futuro melhor, às vezes pensamos que nos vamos pôr melhor e acabamos por fazer o inverso e foi em parte o que nos aconteceu”*.

Com o desejo da mudança, o meu pai acabou por desfazer-se do restaurante em Portimão e investir num novo sítio, desta vez em Lisboa, também num novo centro comercial que iria abrir, *“Olivais Shopping”*. Deste modo, o restaurante entrou em funcionamento e o meu pai passou a estar mais tempo em Lisboa para poder gerir os negócios e a vida da minha mãe e dos filhos continuou em Portimão, a minha mãe acabou por ficar mais tempo sozinha e com toda a responsabilidade e tarefas que cuidar dos filhos acarretavam. A partir deste momento dá-se a grande reviravolta nas nossas vidas, devido ao excesso de trabalho o meu pai teve um grave problema de saúde, um enfarte do miocárdio, que o viria a impossibilitar de estar presente a gerir os negócios, *“a coisa complicou-se quando passado 6 meses do restaurante estar aberto, ele teve um enfarte do miocárdio e com sorte não faleceu ali no momento”* uma vez que o problema de saúde derivava do ritmo de vida excessivamente acelerado, foi obrigado a parar, pois seria uma escolha entre a saúde ou o trabalho.

Por toda esta situação, o meu pai teve que voltar à normalidade da sua vida no Algarve para poder recuperar totalmente. Teve 1 mês internado no hospital e o médico disse-lhe que tinha que ficar 1 ano de descanso e não podia continuar com aquela vida agitada, porque estava sujeito a ter outra recaída e a não ter recuperação. O meu pai entregou a gerência do restaurante a um empregado do mesmo. A escolha deste empregado para tal responsabilidade foi um desastre, pois, conseguiu arruinar todo o trabalho que os meus pais tiveram para construir aquele restaurante, levando-os à ruína financeira e psicológica, por toda a situação que se gerou. Pois, em poucos meses, arranjou-se uma dívida tão grande que já não havia forma de pagá-la e então tiveram que encerrar o restaurante e trespassá-lo. Iniciando-se ali

um grande problema, pois a família ficou sem dinheiro, ambos desempregados, o meu pai sem poder trabalhar e a minha mãe a entrar num estado depressivo, por toda a situação que se gerou. A minha mãe narra na entrevista que este foi um momento de grande privação na sua vida e de grande resistência, pois a partir deste momento tudo se desmoronou, foi durante o tempo em que a mudança do meu pai se deu para Lisboa, que a sua filha Cláudia começa a apresentar também um quadro clínico de depressão e ansiedade crónica, foi a falência do restaurante e poucos meses mais tarde o início da descoberta da doença do filho.

Este foi mais um momento de mudança na vida da minha mãe e dos filhos, mas um momento de mudança positiva, pois a minha mãe decidiu mudar-se para Vila do Bispo, onde vivem os meus avós maternos, acabámos por conseguir viver com mais condições a nível emocional e económico, uma vez que os meus avós ajudavam a minha mãe, *“Então quando o ano letivo da Cláudia e do Bruno acabou, eu decidi vir morar para Vila do Bispo, vim para casa dos meus pais(...)tinha melhores condições de vida(...) e eu precisava de sair daquele ambiente doentio”*. O meu pai não nos acompanhou nesta mudança, por diversos motivos preferiu continuar em Portimão, mesmo que sozinho. Foi tentando refazer a sua vida aos poucos, passando por vários períodos difíceis.

Ao mesmo tempo que tudo isto acontecia, foi sendo feita a descoberta de uma doença do seu filho Bruno. A entrevistada descreve que esta nunca é uma vivência fácil, tornando-se uma experiência ainda mais complicada quando se trata de uma doença incurável numa criança *“Aceitar isto, esta doença, aceitar este nome, são sensações muito difíceis de explicar”*.

Ao longo do discurso da minha mãe na entrevista, pude perceber que o impacto do diagnóstico da doença, é também uma sombra que se abate sobre a família, pois este é um processo que envolve vários aspetos, desde sociais, económicos, a afetivos e comportamentais. À medida que os diagnósticos foram sendo feitos e mais tarde confirmados a minha família e todas as outras que passam por estes processos, ficam sujeitos a ansiedade e a medos, que se seguem como descrito mais tarde pela minha mãe por um período de desestruturação e incertezas. *“A sensação que temos é de um peso enorme que cai em nós, em cima dos ombros, é uma sensação de impotência, é uma tristeza profunda.”*

Ao longo deste processo de descoberta de doença, a minha mãe entrou num processo de negação, como é normal em todos estes casos de pais com filhos doentes crónicos, pois, os pais preparam-se para ouvir que o filho não é saudável ou que poderá ter alguma doença, mas nunca esperam um diagnóstico de uma doença severa e incurável, como podemos confirmar no relato feito pela minha mãe, *“é uma frustração, é uma revolta, é o não entender o porquê, é questionar se Deus existe... naquela altura temos que questionar tudo e pronto! Chega uma altura em que já não há nada para questionar, a não ser Deus e porquê que uma criança*

inocente de 5 anos, tem uma doença assim, é horrível descrever a situação e o que sentimos é indescritível”.

Como já foi referido, a descoberta de uma doença crónica/incurável afeta a família, neste caso concreto a minha mãe em várias dimensões principalmente na dimensão psicológica, tornando-se num desgaste emocional muito grande, uma vez que como podemos ver no excerto aqui presente, a minha mãe questionou toda a sua vida, todas as suas crenças e tudo o que a rodeava, sentindo-se vulnerável por não saber o que o futuro lhe reservava. Por isso, a nossa família nuclear sofreu várias alterações e momentos dolorosos até que a minha mãe conseguisse cicatrizar esta ferida que foi aberta no seu interior. Contudo este processo é algo que não fica concluído em meses ou em poucos anos, há casos que nunca chegam a cicatrizar verdadeiramente, como se pode ver através das palavras da minha mãe. *“Depois desta fase que leva muitos meses, esta tristeza que leva muitos meses a desaparecer, porque ao mesmo tempo é, também, uma revolta com a medicina, com tudo...eu já nem sabia com quem estava revoltada, eu simplesmente não queria aceitar aquilo, não queria aceitar que o meu filho tinha esta doença, queria ser antes eu”.*

Neste período negro da vida da minha mãe, foi muito complicado voltar novamente à normalidade. A minha mãe bateu no fundo o poço, e foi preciso muita ajuda dos que nos rodeavam e muita força da sua parte, para conseguir sair daquele “buraco”. Foi muito importante que durante esta fase também consegui um emprego, pois, para além de ser algo que a motivava a sair de casa e andar distraída durante o dia, era na área que ela mais gosta de trabalhar e onde tem formação, a área da floricultura. Trabalhar com as flores e com a natureza acabou por funcionar quase como uma terapia, o que a ajudou a ultrapassar esta fase de uma forma menos dolorosa.

Para além de tudo isto, era importante para nós ter uma forma de subsistência sem ter que depender financeiramente dos meus avós.

Passados alguns anos e com a doença do meu irmão sempre a galopar, a minha mãe teve que se despedir para poder dar todo o apoio ao meu irmão e tornar-se na sua cuidadora durante 24h por dia. Pois era cada vez mais necessário o apoio constante nas suas atividades de vida diária, tal como o acompanhamento às suas terapias e consultas, que passaram a ser regulares.

Nesta fase atual da vida da minha mãe e do meu irmão, a luta continua, a luta por uma vida mais digna, a luta por um amanhã melhor, com mais condições para quem cuida e para quem necessita do apoio do cuidador. Quando a minha mãe faz uma retrospectiva da nossa vida e das condições em que vivemos, é notório através de o seu discurso, que na grande maioria das vezes os sentimentos predominantes são os de revolta, de incapacidade e

exaustão, *“no início, na fase da revolta, era agressiva verbalmente, porque dizia o que não achava correto, quer gostassem ou não, exigindo os direitos do Bruno e tive uma fase muito difícil, depois consegui controlar os meus sentimentos, à medida que ia conseguindo enganar-me a mim própria, conseguia lidar melhor com os outros, agora estou outra vez numa fase de revolta maior, porque isto vai e vem, à medida que a nossa impotência vai sendo maior para resolvermos as coisas, maior vai sendo a minha revolta para com os outros e com a sociedade”*

A minha mãe conclui a sua entrevista referindo que ser um cuidador é sentir na maior parte do tempo, que se rema sozinho contra a maré. Maré esta, que inclui a nossa sociedade e a nossa saúde física e mental, por vezes torna-se numa luta inglória, contra o mundo que nos rodeia onde se pratica a lei do mais forte *“eu acho que no dia em que me resigne e consiga aceitar, acho que eu morro, porque o dia em que eu deixe de lutar por ele e por nós, no dia em que disser assim: «não faço mais nada» nesse dia eu devo morrer, porque é o dia em que desisti de tudo, desisti dele, desisti de mim e de viver, desisti de tudo”*.

A minha mãe, faz ainda referência ao facto de ir buscar forças aos filhos: a mim e ao meu irmão *“A mim pessoalmente, o que me motiva a batalhar, é sem dúvida a minha filha (...), a minha revolta continua a persistir, mas continuo ainda a ter forças, olhando para a minha filha, olhando também para ele, o meu filho, por tudo o que conquistou... para todos os dias lutar mais um bocadinho, mas não sei, até quando terei essas forças... e é assim a vida, de quem tem um filho dependente.”*

Na opinião da minha mãe, cabe a nós enquanto família saber contornar esse caminho atribulado para que a nossa viagem pela Terra seja a mais harmoniosa e proveitosa possível, pois apoiando-nos no amor que nutrimos uns pelos outros enquanto família, o caminho torna-se menos doloroso *“enquanto eu tiver forças, para lutar e para falar vou fazendo isso, e é o Bruno e a Cláudia que me dão essa força”*.

3 – Biograma

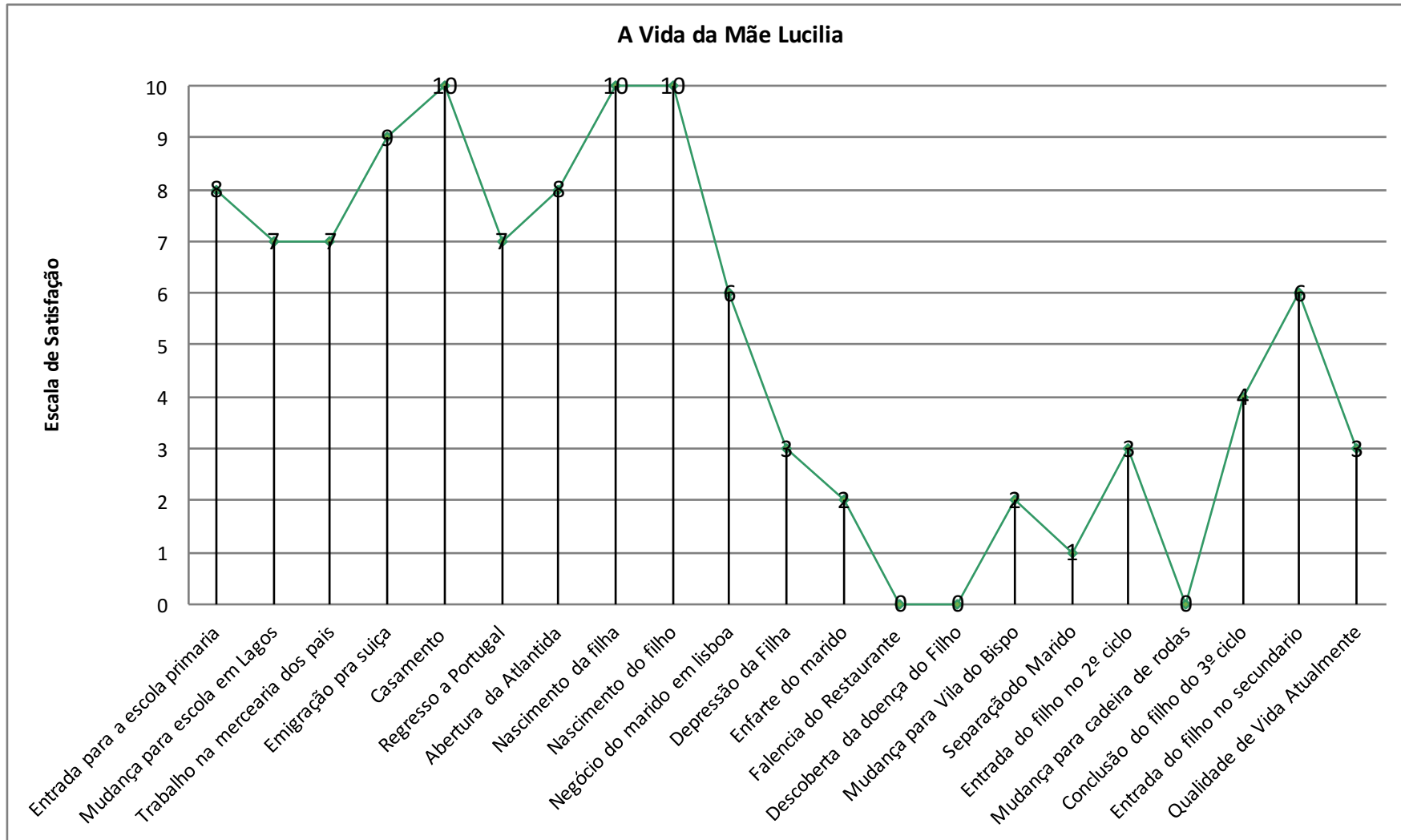


Gráfico 1 - Biograma de vida da mãe Lucília

3.1 - Interpretação do Biograma

No âmbito do estudo das histórias de vida, um método sugerido na análise das trajetórias de vida do sujeito, é o biograma. O Biograma permite uma rápida observação, clara e objetiva do caminho do sujeito em vários níveis, como a família, o trabalho, a escola, o relacionamento social, e outras dimensões relacionadas com objeto específico do estudo. (Agra & Matos, 1997)

Com base no Biograma da Cuidadora, podemos verificar, de uma forma gráfica cada uma das fases da vida da minha mãe e do seu grau de satisfação, a Escala vai de 0 a 10, sendo 0 nada satisfeita e 10 muito satisfeita. Como é visível, a primeira fase é um momento de muita satisfação, pois corresponde a uma realidade completamente nova e que traz consigo novas amizades, é uma fase de crescimento e aprendizagem por isso foi atribuído um 8.

A segunda e terceira fase têm o mesmo grau de satisfação, um número 7, este grau de satisfação deve-se ao facto da minha mãe não ter integrado tão bem, como seria de esperar a mudança para uma cidade, a nível escolar e à nova realidade que esta nova fase impunha. Depois, o grau de satisfação não evoluiu nem baixou, visto que a minha mãe acabou por deixar a escola e ficou “presa” ao trabalho com os pais e com isso a responsabilidade de tratar dos irmãos e da casa.

A ida para a Suíça, é naturalmente um momento alto, como se pode ver no gráfico, pois a minha mãe, sentia falta de uma mudança na sua vida, por ter uma visão mais alargada e objetivos maiores, vê aqui uma porta que se abre para essa mudança e para uma vida melhor que ela ambicionava, por isso, a este momento é concedido um 9, por ser um momento marcante e de satisfação.

O momento seguinte ao casamento dos meus pais, onde atinge o grau máximo de satisfação, sendo pontuado por um 10. Pois, naquela altura o casamento era algo importante e com o qual as mulheres sonhavam, sendo também a confirmação do amor e união entre os meus pais e a partir daí a construção de uma vida comum.

O regresso a Portugal, acaba por ser classificado com 7, um número mais baixo, apesar de continuar num grau alto, a nível de pontuação. Este valor deve-se ao facto da minha mãe ter regressado a Portugal com alguma tristeza, mas ao mesmo tempo a satisfação da construção de um projeto com o marido, em Portugal. Por isso, o momento seguinte é a concretização desse mesmo projeto, a abertura de um restaurante em Portimão e para assinalar esse momento a minha mãe a atribuiu-lhe um 8.

Os pontos de maior satisfação, seguem-se agora ambos com um 10 e são fáceis de detetar, o nascimento dos dois filhos, para qualquer pai ou mãe os filhos são os maiores e

melhores momentos das suas vidas, e fruto do amor entre pai e mãe, apesar de haver um intervalo de 6 anos entre o nascimento dos filhos, esse foi um período de satisfação, por isso não existe outra pontuação no intervalo desses 2 acontecimentos.

É de realçar, que a partir daqui há uma mudança na vida da minha mãe, numa linha descendente, podemos observar que os momentos passam a ser todos avaliados por uma pontuação muito reduzida, que só excecionalmente, terá algumas subidas de satisfação ainda que, com pontuações muito baixas.

A abertura de um negócio em Lisboa, contra a vontade da minha mãe, é um momento pouco satisfatório e por isso alcança um número 6, o mais baixo até ao momento.

As duas situações seguintes, a depressão da filha e o enfarte do marido, como é óbvio, são momentos de grande insatisfação por isso estão pontuados com um 3 e um 2, pois a doença é sempre um momento de tristeza e de preocupação, e nestes dois casos foi a minha mãe que teve que aguentar e gerir todas estas situações.

Sendo os episódios da filha e do marido bastantes maus, podemos ver na escala os 2 piores momentos da vida da minha mãe que ela classifica com o número 0. A falência do restaurante foi um momento difícil, pois foi um fim a todos os projetos que enquanto casal tinham realizado, conjuntamente também foi um momento muito negativo pois acabaram por perder a forma de subsistência da família, que se já atravessava uma fase difícil, pior ficou. A descoberta da doença do filho, acaba por ser a destruição final da satisfação, uma vez que esta é inexistente, é um período negro que afeta psicologicamente e emocionalmente os meus pais, tanto a nível individual como a sua relação como casal.

Com a mudança para a sua terra natal, há um amenizar da insatisfação, pois o "fardo" é partilhado com a família, e estes acabam por ser um apoio tanto a nível psicológico, físico e monetário, por isso, apesar de uma pontuação baixa, existe uma ligeira subida na escala de satisfação, sendo-lhe conferido um 2.

A separação do marido, acaba por ser a consequência de tantas adversidades e de um carregar sobre os seus ombros todos estes momentos de insatisfação, sendo por isso um momento em que a satisfação volta a descer dando o número 1, a este episódio da sua vida.

Apesar de todo este caminho com subidas e descidas, neste momento a minha mãe consegue olhar para o Bruno e ver que apesar de tudo, o seu filho encontra-se a fazer a sua caminhada pela vida e a ter um percurso normal, na escola com os seus colegas de idade e a ida para o 2º ciclo, acaba por ser uma vitória, e por isso há uma subida de satisfação, subindo para o 3. Mas, com a evolução natural da doença é chegado mais um momento difícil, a necessidade de passar a usar a cadeira de rodas, o que faz reavivar a ferida da doença do filho e por isso, literalmente tudo volta à estaca 0, sendo esta a pontuação atribuída.

Os dois momentos que se seguem que são a conclusão do 3º ciclo e a entrada para a escola secundária são momentos de realização pessoal, tanto para a minha mãe como para o Bruno, pois é o fruto não só do trabalho do filho, mas de imensos sacrifícios desta cuidadora, é o melhor "pagamento" que o Bruno podia dar à sua mãe, e, por isso mesmo, há uma ligeira subida na escala de satisfação e a conclusão do 3º ciclo é pontuada com um 4, e mais tarde a sua entrada num secundário conquista um bonito 6.

A última avaliação nesta escala de satisfação acaba por ser o resumo de toda a vida da minha mãe, principalmente durante os últimos anos como cuidadora e a pontuação que ela atribui, um número 3, é claramente insatisfatória mas compreensível, pois não só é a conclusão que encerra a sua escala de satisfação, numa avaliação global, mas é também uma avaliação da sua qualidade de vida atual. Pois, por todo o trabalho e desgaste que ser cuidadora exige, não é fácil conseguir, nestas circunstâncias, atingir uma boa qualidade de vida, tanto para o doente como para o cuidador.

4 – Lucília, Mãe Cuidadora

A saúde, ao nível da família não é redutível a um trabalho técnico, é um trabalho de amor, de solidariedade e de criação das relações humanas. Mas, as dificuldades são muitas e urge questionar: onde começam e onde terminam?

4.1 Relação entre a doença e vida familiar

Para melhor compreendermos a natureza das relações entre a família e doença crónica é necessário ter uma visão mais ampla das comunicações que os familiares estabelecem entre si, entre a família e profissionais de saúde e entre estes e o indivíduo portador de doença crónica. (Walsh, 1988).

Os estudos que têm sido feitos em Portugal no domínio familiar, não sendo abundantes, têm constituído, no entanto, uma valiosa aproximação a uma realidade tão complexa, como são as relações familiares. Por outro lado, também não abundam estudos sobre as questões da família, a saúde e a doença (Viegas et al, 1998). Desde os anos 70 que se operaram profundas transformações na família portuguesa, que irão ter repercussões na saúde e na doença, bem como na prestação de cuidados de saúde aos seus elementos. A explicação do aparecimento dos novos modelos de organização familiar, como as famílias monoparentais, famílias reconstruídas, entre outras, acabam também por sofrer alterações na

forma como se organizam e na forma como estão ou não preparadas para receber/cuidar de um familiar doente (Brito, 2006).

No que se refere à relação entre a família e a saúde, no século passado e no presente século apresentam-se muitas contradições, pois, desde tempos remotos a família exerce um papel importante na saúde dos seus elementos, porém, este aspeto é muitas vezes ignorado pela próprio estado e serviço de saúde, que quase sempre limitam o papel de cuidar do doente aos profissionais de saúde, esquecendo o trabalho das famílias a este respeito.

Segundo, Brito (2002), além dos aspetos socioeconómicos e demográficos, é fundamental compreender a prestação de cuidados a doentes crónicos, uma vez que inclui mais do que aspetos instrumentais e físicos, como a alimentação, a administração de medicação, e mobilização. É importante referir que esta prestação de cuidados requer um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado: *“A nossa tábuca de salvação é quem está à nossa volta, mas no meu caso a minha vida familiar também não estava bem”*. Quem cuida está consciente da situação de contínuo agravamento e degeneração do familiar que recebe os cuidados, raramente a responsabilidade da prestação de cuidados é partilhada por mais de uma pessoa, pois raramente a escolha em se tornar num cuidador é algo voluntário. Para, Quartilho (2001) a experiência subjetiva da doença não é delimitada pelos corpos, tem um carácter transpessoal, afetando o próprio e os que com ele vivem e convivem, *“é evidente que tinha um tipo de vida razoável e que quando soube desta doença do Bruno a vida alterou-se completamente, altera-se em todos os níveis, altera em relação aos outros, porque não nos entendem e porque acabamos muitas vezes por não ser bem compreendidos”*.

Para Paúl et al (2001), a família, na presença de uma doença crónica, necessita de ser reajustada para assegurar mais um apoio efetivo do que uma responsabilidade formal da incapacidade de um dos seus elementos. *“Tinha acabado de me separar, havia divergências matrimoniais, havia os problemas com a Cláudia, sem trabalho nem dinheiro restavam-me os meus pais, estas foram as causas que me fizeram vir para Vila do Bispo para dar melhor qualidade de vida aos meus filhos (...) Estar nesta situação sozinha é muito, muito doloroso, então a força que eu encontrei para sair dela foram os meus filhos”*. Os autores salientam que a instalação de uma doença crónica comporta, para além de consequências psicossociais complexas, consequências instrumentais, tais como a alteração de tarefas e do projeto de vida das famílias, fazendo com que ao sofrimento físico e psicológico se associem dificuldades materiais que podem diminuir a qualidade de vida pessoal e familiar. *“E então o meu irmão tendo conhecimento que no local onde ele estava a trabalhar precisavam de uma pessoa (...) levou-me lá e ajudou-me a sair de casa, porque via que eu estava a entrar numa depressão”*

profunda e acabou por ser uma depressão que dura até hoje, com altos e baixos uns dias bem e outros piores (...) fui trabalhar, o que ajudou e funcionou quase como uma terapia para mim, foi este trabalho que ajudou monetariamente, uma vez que eu precisava de dinheiro como toda a gente, mas não só, foi mais importante ainda a nível psicológico, porque funcionava para mim como uma terapia.”

Pois, a família, segundo Reis (1999), é a pedra angular dos sistemas de suporte do doente crónico. De acordo com os mesmos autores, os pais/familiares têm um papel modulador fundamental nas respostas do doente crónico às situações desagradáveis que a doença possa trazer. A ansiedade familiar tem um efeito negativo na atitude do doente crónico à hospitalização, à dor e às diferentes formas terapêuticas. Mais uma vez se observa que a atitude da família pode ser favorável ou não na adequação às situações de saúde/doença. Neste trabalho é evidente as consequências que a doença traz para a cuidadora, deixando o trabalho, deixando de fazer imensas coisas que gosta para poder estar junto do filho, sendo que não só ela foi limitada como outros membros da família, “ *Até aqui eu trabalhei, mas nesta fase da vida do Bruno em que passou a ser complicado ele andar na escola, porque parece que é fácil 1 dia ou dois, mas depois havia dias em que ele não se conseguia aceitar (...)E nesta fase eu comecei a pensar que se calhar era a altura de deixar de trabalhar para o poder acompanhar e puder minimizar o sofrimento dele. De facto, minimizei o dele, mas fui aumentando o meu e pronto!”*

Uma doença crónica incapacitante caracterizada por uma evolução gradual e percurso progressivo, como por exemplo: esclerose múltipla, distrofia neuromuscular entre outras, exigem uma adaptação constante, provocam sofrimento continuado e poderão exigir recursos externos à família, os períodos de alívio face às exigências da doença tendem a ser mínimos. A contínua adaptação e mudança estão implícitos. O aumento dos laços e forças familiares são causados pelos riscos de exaustão e pela continuada adição de novas formas de prestação de cuidados ao longo do tempo, “*depois disto que tempo resta para mim! Nada, nem energia, há ali uma fase em que nós temos consciência que temos que aproveitar o dia-a-dia, temos essa consciência, mas aquela revolta que ficou inicialmente essa não desaparece e ainda que nós, ainda que eu tente ... arranjar estratégias e tente procurar ajuda e tente lidar da melhor forma com a situação é muito frustrante”.*

4.2 Mãe e Cuidadora: Vantagens e inconvenientes

Num estudo realizado por Rodrigues (2001), foram identificados pelos cuidadores informais os seguintes fatores stressantes: desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado. Os cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância em alguns casos de 24h por dia, *“sou eu que estou no trabalho, sou eu que estou em casa, na escola, sou eu que acompanho na fisioterapia, é a mãe para resolver tudo, sou eu que tenho que me desdobrar e estar em todo o lado”*.

A sobrecarga de trabalho para um único cuidador e os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada do cuidador. Conflitos familiares vinculados ao trabalho solitário do cuidador e ao não reconhecimento do seu esforço por parte dos demais familiares; a dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outras.

Deste modo, podemos perceber que a saúde do cuidador pode também ser afetada, devido às exigências impostas pela própria função e por todo o stress envolvido. Para além de cuidar do doente é também importante e cada vez mais necessário cuidar do cuidador, *“e isto é muito triste de se dizer, mas chegamos a um ponto em que as pessoas se começam a degradar, psicologicamente, socialmente, fisicamente, porque eu fisicamente também já estou com vários problemas a nível da coluna por causa dos esforços que faço, para pegar no Bruno”*.

Rodrigues (2001) assegura que ser cuidador é considerado uma experiência stressante, particularmente para quem habita com o doente que a sofre. Com o passar dos anos a cuidadora informal, deste estudo, foi não só tendo uma subcarga física, como um reflexo psicossomático e descreve ao longo da sua narrativa vários, que tendo os doentes como a maioria dos cuidadores, assinalam o vazio como um sentimento comum em doentes crónicos e famílias, para quem as limitações decorrentes do seu estado acabam por levar a uma situação de impasse. *“A minha revolta continua a persistir, continuo também ainda a ter forças, olhando para a minha filha, olhando também para ele... para todos os dias lutar mais um bocadinho, mas não sei, até quando terei essas forças.”*

Os doentes crónicos desenvolvem estes sentimentos porque vivem uma experiência de doença crónica, é diferente das outras doenças. Os doentes sabem que terão uma doença para toda a vida, que têm um handicap, por sua vez a doença crónica evolui para estados cada vez mais negativos, que não conseguem controlar e a família face a toda esta evolução acaba

por sentir um vazio dada a impotência, a frustração sentida por não conseguirem fazer nada que possa travar a evolução da doença *“e chegamos ao ponto da pessoa se sentir um peso ... sinto sim, que sou um peso, que não ando cá a fazer nada, nem eu nem o Bruno andamos cá a fazer nada, porque se não temos ajudas ... se ele não pediu para existir, mas quer existir, viver e ser feliz... mas se isso não acontece e não temos ajudas de ninguém, o que que andamos cá a fazer? E muitas vezes sim, penso que não andamos cá a fazer nada, e que quando estas pessoas fecham a boca e desaparecem é um alívio para sociedade, porque ao menos não falam, não aparecem, não causam mau estar ... e é isso que sinto na realidade.”*

Contudo, sem negligenciar os aspetos negativos da prestação de cuidados que os cuidadores mais revelam, Ribeiro (1997) refere alguns aspetos vividos pelos cuidadores como positivos ou benéficos, sendo eles o crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios. A melhoria do relacionamento interpessoal, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

4.3 Mãe Cuidadora: falta de apoios

Nos últimos anos, observa-se um aumento do conhecimento das necessidades das famílias com doentes crónicos com intuito de promover recursos mais adequados para os seus problemas. O impacto da doença e o stress que ela implica, deveriam ser referenciados ao profissional de saúde no tratamento/acompanhamento do doente, para que os seus familiares possam também usufruir de uma intervenção a vários níveis. No mínimo, considera-se que a intervenção familiar deveria incluir: 1 - redução do impacto do stress da doença crónica na família; 2 - fornecer informação sobre a condição físico-orgânica do doente, potencialidades e limitações do doente crónico e prognóstico; 3 - estabelecer metas concretas para reduzir o stress; 4 - disponibilizar um manual de serviços da comunidade para ajudar as famílias a manter os doentes crónicos no seu ambiente familiar e social, e ajudar os seus cuidadores a permanecerem também eles integrados a nível profissional e social, *“à medida que a nossa impotência vai sendo maior para resolvermos as coisas, maior vai sendo a minha revolta para com os outros e com a sociedade, porque a sociedade ao fim ao cabo, também é importante na vida de qualquer pessoa ... porque somos todos importantes uns para os outros, ainda que às vezes não o achemos , precisamos todos uns dos outros ...”* Como se pode ver ao longo deste estudo, pouco ou nada disto foi concretizado com a cuidadora, nunca houve um acompanhamento da cuidadora, apenas e só do doente, mas mesmo assim com deficiências

latentes. Esse apoio deveria ter em atenção a fase da doença, o tipo de família e os recursos existentes a nível do suporte social e mecanismos de superação de obstáculos (Brito, 2002).

“É mesmo necessário haver uma ajuda, quer para o cuidador que sou eu, que trato do Bruno 24h sobre 24h, quer para o Bruno para não estar sempre comigo. Porque começa a haver uma descarga de um para o outro e é recíproco, o Bruno descarrega na mãe as frustrações dele e aquilo que ele não consegue fazer e a mãe acaba por descarregar no Bruno, sem querer, inconscientemente... mas que ao fim ao cabo não temos outras pessoas em quem descarregar”.

Este argumento está bem plasmado no biograma deste estudo, não só é a mãe do doente, como é sempre ela a ter de ceder da “sua” vida como se pode ver em vários momentos descritos na entrevista, por exemplo: o divórcio e a mudança para a terra natal, o ter que se despedir para poder auxiliar o filho nas atividades escolares e terapêuticas, entre outras.

Segundo Gómez et al (2006), a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que adotam, por outras palavras, depende do modo como gerem situações face ao stress. A personalidade do cuidador, a perceção de autoeficácia ou a autoestima são determinantes para a perceção de sobrecarga, e quanto maior for o conhecimento que o cuidador tem sobre a situação do doente dependente, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga. A cuidadora, neste caso, pode-se dizer que foi uma autodidata, pois foi descobrindo por si, através da experiência própria ou através de leituras sobre a doença, como lidar e ultrapassar cada uma das fases da sua vida, como cuidadora. *“não acredito que exista algum pai que vá ao médico preparado para ouvir o médico dizer que o seu filho tem uma doença assim... nem o médico consegue dizer, ele diz apenas, tem esta doença não pode fazer determinadas coisas e o resto irá dizendo ao longo dos anos, à medida que as situações vão acontecendo. Se bem que nós pais, queremos saber logo mais e pronto ... chegamos a casa, vamos ao computador, colocamos este nome na internet e pronto ... então ali é que nós vemos a verdade nua e crua, e pronto ... cai o teto sobre nós, é como se caíssemos no fundo de um precipício e é muito difícil sair desta situação durante alguns meses. Fui aprendendo gradualmente a lidar com a situação com muita pesquisa da minha parte.”*

Para além das necessidades a considerar do doente, é importante não esquecer as do cuidador, e que em grande medida dependem da sua condição individual. Segundo Costerano (2002), algumas dessas necessidades são: situação financeira estável; ajudas ao nível técnico facilitando a ajuda nos cuidados; proteção, assistência e apoio social; apoio na comunidade facilitando o acesso à informação permitindo desta forma o acesso a serviços disponíveis;

disponibilidade de tempo, facilidade em estar acompanhado para poder conviver e partilhar os seus receios e dificuldades, acesso à informação sobre o modo como ajudar de forma mais eficaz a pessoa dependente e acesso à formação. Apesar deste estudo de Costerano (2002), já ter mais de 10 anos, podemos com facilidade perceber que nada ou pouco foi feito neste campo, pois esta cuidadora tem experimentado na sua vida a ausência quase total de ajudas, e as que conseguiu são fruto de muita luta e tenacidade. *“Daí a minha revolta para com o Estado, com a sociedade, com o mundo e com todos, porque para nós sermos bons pais, para eu poder ser uma boa mãe, para estar a altura do Bruno e lhe poder dar tudo aquilo que ele precisa, para lhe dar qualidade de vida, porque no fundo ele não pediu para existir, não pediu para ter aquela doença, não pediu nada... o que ele mais quer é ser feliz e ser igual a outra pessoa qualquer, e a minha obrigação como mãe é prestar-lhe esses serviços e dar-lhe qualidade de vida. Se não posso trabalhar, como é que entra dinheiro em casa para nós comeremos? Para nós sobrevivermos? Toda a qualidade de vida que era suposto termos? (...) portanto isto revolta-me profundamente, porque se eu chegar à segurança social e pedir apoio, não há nada, nada de nada que eles possam dar. Chego à Câmara, também não, porque eles estão sem verbas uma vez que o Estado cortou verbas... não há verbas para nada destes auxílios, trabalhar numa empresa particular, tenho que fazer um horário de trabalho como outra pessoa qualquer, que sou um trabalhador igual a outro, os horários é que são incompatíveis comigo, e pronto, resumindo, se eu não lutar e não andar constantemente a batalhar por algo, chegamos à miséria.”*

Conclusão

Esta dissertação de mestrado teve como objetivo compreender e analisar a sobrecarga de uma cuidadora informal, de filhos com doenças crónicas. Investigar a falta de apoios na rede formal de cuidados e como a educação social pode ser uma resposta para este tipo de situações.

Este trabalho ambicionou ser uma ajuda, no conhecimento sobre esta doença, assim como valorizar o papel do cuidador informal, que se revela principal tendo em conta as faltas de resposta a nível formal.

Este trabalho serve ainda de ponto de partida para compreender algumas questões envolvidas no bem-estar dos cuidadores informais, de filhos com doenças crónicas, uma vez que não se encontram estudos sobre esta população no nosso país.

Para a concretização deste estudo foi realizada uma investigação de índole qualitativa, onde pude obter as informações necessárias através de três entrevistas narrativas realizadas à cuidadora. A entrevista começou com uma pergunta generativa de carácter aberto, onde a entrevistada falou sobre a sua história de vida, e posteriormente sobre a sua vida enquanto cuidadora informal, relatos estes, com uma maior importância para a concretização do presente trabalho.

Através das entrevistas realizadas foi possível identificar o percurso de vida que a entrevistada teve até se tornar numa cuidadora informal; as causas e motivações que a levaram a ser cuidadora informal; como lidou com a situação da doença do filho; quais os obstáculos que enfrenta no seu dia-a-dia.

Esta investigação permitiu ainda identificar preocupações e necessidades desta mãe, das quais se podem destacar o receio em relação ao próprio futuro e impossibilidade de assegurar cuidados ao seu filho, a necessidade de apoio psicológico para a própria e de ajuda nos cuidados com o filho, que terão que ser assegurados até ao fim da sua vida. Foi possível confirmar que a sobrecarga influencia negativamente o bem-estar psicológico e está associada a um nível mais elevado de sintomas depressivos. Os fatores que influenciam a sobrecarga são: o pessimismo em relação ao futuro, o nível de dependência funcional do filho nas atividades de vida diária e o número de horas de cuidados prestados.

No que respeita à atividade de cuidar, identificam-se como cuidados mais importantes e necessários que dependem muito tempo: o acompanhamento às consultas e terapias, a satisfação das necessidades básicas, como a alimentação, higiene e alimentação, o conforto e vigilância, a gestão financeira e social.

Sinalizaram-se como razões ou motivações relevantes para o cuidar: a motivação afetiva, o amor e carinho sentido pela pessoa dependente, o modelo tradicional de família e a história individual de relacionamento com a pessoa cuidada.

As principais necessidades/dificuldades sentidas, para além das que já foram descritas, relacionam-se com questões da gestão do tempo, por exemplo: falta de descanso, de convívio e lazer, e principalmente, de tempo para si, de acesso a formação, de um maior e melhor apoio de profissionais da área da saúde, de uma maior e melhor articulação entre entidades ou serviços. Falta da colaboração de outros familiares, de forma a aliviar o “sufoco” do cuidador, a rara existência de transportes públicos adaptados e a questão financeira difícil de gerir.

A cuidadora considera que a função de cuidar e as atividades inerentes constituem uma fonte de stress, comportando riscos para o próprio cuidador. São referidos como aspetos mais stressantes: a sobrecarga de tarefas e o aumento da responsabilidade, a prestação de cuidados diretos, contínuos, intensos de vigilância e tratamento, e a exigência de disponibilidade emocional. A cuidadora tem consciência dos riscos a que está exposta e identifica como principais impactos negativos: a preocupação e tensão constante, a ansiedade, a sobrecarga de encargos financeiros, problemas de sono, ser confrontada com decisões difíceis e imprevisíveis, e fadiga crónica. Acrescenta ainda, os desentendimentos relacionais, a falta de flexibilidade nos trabalhos e por isso a dificuldade de arranjar emprego, o receio pelo futuro do dependente na sua ausência.

Ao longo do trabalho foi possível perceber que, os apoios ou serviços formais referenciados utilizados pela cuidadora centram-se sobretudo em assegurar cuidados de natureza instrumental, mais técnicos: serviços médicos, fisioterapia e de transporte. E por outro lado, os apoios informais prevalecem aos cuidados instrumentais, sendo mais funcional e mais personalizado, prendendo-se a um cuidado mais expressivo, afetivo, relacional e de convívio.

Para concluir, observa-se que, à semelhança dos estudos apresentados na revisão de literatura para a realização da fundamentação teórica, em Portugal os programas de apoio aos cuidadores informais são insuficientes e não estão direcionados para este grupo específico de cuidadores. Nestes aspetos seria interessante perceber melhor o modo como se sentem estes pais (cuidadores informais) e em identificar o apoio de que precisam, de modo a criar respostas adequadas de intervenção, seria interessante estudar na população portuguesa muitas destas questões, uma vez que em Portugal os dados relativamente a esta população são quase inexistentes. Além de tudo o descrito anteriormente, existe ainda uma falta do reconhecimento e valorização da perceção do cuidador, o reconhecimento e valorização das

suas competências e estratégias, com o intuito de promover sentimentos positivos que se sobreponham à carga negativa de sentimentos como culpa, dever e frustração.

Com estes resultados pretendo contribuir para o conhecimento de alguns fatores indicativos das necessidades e dificuldades dos cuidadores informais, bem como chamar a atenção das respostas institucionais que ainda não estão adequadas às necessidades destas famílias, devendo-se sempre considerar que se os cuidados necessários ao cuidador não são prestados, há o risco do cuidador se tornar, também paciente.

Bibliografia

Agra, C. & Matos, A. (1997). *Trajetórias Desviantes*. Lisboa: Droga

Amendola, F., Oliveira, M. A., & Alvarenga, M. R. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 17 (2), 266-272

Amiralian, M. (2003). Clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiência. *Natureza Humana*, v. 5, n. 1, jan.-jun.

Arco, J.(2014). *Relatos biográficos de professores/educadores de adultos*. Universidade de Évora. Tese de Doutoramento em Ciências da Educação (policopiado)

Barros, A. & Silva, R. (2002). A pesquisa em História de Vida. In: I. B. Goulart (org.) *Psicologia Organizacional e do Trabalho; teoria, pesquisa e temas correlatos*. (pp. 134-158). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Becker, H. S. (1999). *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo: Ed. Pioneira .

Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Coleção Ciências da educação. Porto: Porto Editora.

Boschma, G., Scaia, M., Bonifacio, N., & Roberts, E. (2008). Oral History Research. In S. B. Lewenson, & E. K. Herrmann, *Capturing Nursing History - A Guide to Historical Methods in Research* (pp. 79-98). New York: Springer Publishing Company.

Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*, Coimbra, Quarteto Editora, Coleção Educação e Saúde, n.º 3.

Brito, L. (2006). Intervenções Psicoeducativas para Famílias de Pessoas com Esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 5: 15-24

Canhão, A. et al. (1996). “Doença Crónica”. *Revista Psiquiatria Clínica*, 17 (3), pp. 181- 88.

Ciuro, A. (2007). A Resiliência na Família da Criança com Doença Oncológica. *Nursing*, 228: 24-28.

Costerano, R. e Lacerda, M. (2002). Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? 2ª Edição, Centro Universitário de Francisco. Santa Maria

Denzin, K. & Lincoln, S. (1998). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.

Erasmie, T. & Lima, C. (1989). *Investigação e Projetos de Desenvolvimento em Educação – Uma Introdução*. Braga: Universidade do Minho.

Flick, U. (2005) - Métodos Qualitativos na Investigação Científica, Lisboa, Monitor, pp. 1-13

Fonseca, J., Machado, M., Ferraz, C. (2007). Distrofia muscular de Duchenne: complicações respiratórias e seu tratamento. *Revista Cienc. Méd. Campinas*, 16(2):109-120.

Gómez, S., Ferrer, J., Ródenas, F., López, S. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Tirant Lo Blanch. Valencia.

Hesbeen, W. (2000). Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Lusociência. Loures.

Amado, J (2014). *Manual de Investigação qualitativa em educação*, 2ª edição. Imprensa da Universidade de Coimbra.

Lopez, M., e Stuhler, G. (2008). Atendimento Psicológico a Mães de Crianças com Doença Crônica: relato de experiência. *Psicol. Argum.*, 26: 341-347.

Martins, T. Ribeiro, J. Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário da avaliação da subcarga para cuidadores informais. *Psicologia Saúde e Doença*, in press.

Merriam, S. (1998). *Qualitative Research and Case Studies Applications in Education: Revised and Expanded from Case Study Research in Education*. São Francisco: Jossey-bass Publishers.

Miller, R. Brewer, J. (2003). *The A-Z of Social Research : A Dictionary of Key Social Science Research Concepts*. Thousands Oaks: Sage

Minayo, M. C. (2001). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Editora Vozes.

Neri, A. e Carvalho, V. (2002). *O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais*. Quarteto Editora. Coimbra.

Nunez, V. (2009). *Participación y Educación Social. Pedagogia Social*. São Paulo: Expressão e Arte.

Patton, Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Parl, CA: Sage publications.

PAÚL, C. et. al. (2001), *Psicossociologia da Saúde, Manuais Universitários, 20*, CLIMEPSI Editores.

Paulilo, M. A. S. (1999) *A Pesquisa Qualitativa e a História de Vida*. Serviço social em revista, v. 1, n.1, 135 - 148. Londrina.

Quartilho, M. J. R. (2001), *Cultura, Medicina e Psiquiatria*, Coimbra, Quarteto Editora.

REIS, V. P. (1999), "O Sistema de saúde Português: donde vimos, para onde vamos" in Livro de Homenagem a Augusto Maritas, APES, Lisboa, pp. 261-297

Relvas, A.P. (2004). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica (4ª Ed.)*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, L. (1997). *A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas*. Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Braga.

Rodríguez, B., Álvarez, E., Cortés, O. (2001). *Cuidadores informales: necesidades y ayudas*. Revista Rol de Enfermaria, 24: 23-29.

Sassaki, R. k. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 2006

Silva, J. Costa, K. e Cruz, M. (2003). Distrofia Muscular de Duchenne: um enfoque cinesioterapêutico. *Lato & Sensu*, Belém, v.4, n.2.

Sousa, L. Figueiredo, D. Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família*. 2.^a ed., Porto : Âmbar

Sousa, L., & Figueiredo, D. (2004). National background report for Portugal. In: *Services for Supporting Family Careers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburg: Eurofamcare.

Souza, L., Wegner, W. e Gorini, M. (2007). Educação em Saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15: 167- 174

Thompson, P. (2000). *The voice of the past*. Oxford, UK: Oxford University Press.

Tuckman, B. W. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

WALSH, F. et al. (1988), *Chronic Disorders and the Family*, London, The Haworth Press.

VIEGAS, J. M. L. et al., (1998) *Relações Familiares: Mudança e Diversidade*, capítulo 2, in *Portugal, que Modernidade?*, Oeiras, Celta Editora, pp. 45-78.

Vieira, M. (1996). Cuidar, defendendo a autonomia da pessoa cuidada. *Servir*, 43: 114- 117.

Anexos

1º Entrevista

Duração 1:37h

... pausa breve de alguns segundos

(...) pausa longa de 1 ou 2 min

!!! Respiração profunda

(!) Pausa para chorar

Mãe, gosta que me falasses sobre a tua vida. Partindo da Infância até agora.

Eu sou a Lucília Maria Reis Pedro, natural do Alentejo, o meu pai é do cercal do Alentejo e a minha mãe é natural de Aljezur. O meu pai veio em jovem, ainda não tinha 20 anos trabalhar para o algarve, pois, naquela altura já se praticava a emigração, as pessoas não encontravam trabalho e deslocavam-se para onde havia trabalho e neste caso o meu pai mudou-se mas dentro do seu país.

Como o Alentejo é uma zona do país de pouco trabalho, muito sazonal e principalmente no campo, era naquela altura e ainda continua a ser. E por isso, as pessoas quando acabavam a altura das ceifas e assim, que chegavam os invernos que eram muito rigorosos com chuva e frio, a maior parte das pessoas deslocavam-se para procurar trabalho noutros sítios. E então o meu pai assim fez, veio de bicicleta a pedal, do cercal do Alentejo até a esta pontinha ao pé de sagres. Veio trabalhar também no campo, essa propriedade onde ele trabalhava no Alentejo era de uma família abastada aqui de Vila do Bispo, a Família Mestre. Era uma família de bens, proprietários de terrenos agrícolas, produziam várias culturas, mas essencialmente trigo e milho, eram terrenos arenosos que ficavam no “vale santo”, perto da praia que agora é muito reconhecida pelos amantes do surf praia da “Ponta Ruiva”.

Aí no Vale Santo era, também, uma zona residente onde moravam os trabalhadores essencialmente as pessoas que vinham do Alentejo trabalhar para este patrão, e que acabavam por trazer outras pessoas também para trabalhar, como primos, pais, etc. E o Vale Santo acabou por se tornar uma mini-aldeia com pessoas do Alentejo.

E então pronto, foi assim que o meu pai veio para o Algarve e conheceu a minha mãe, que também trabalhava na “casa Mestre”. A minha mãe ficou órfã muito cedo, a sua mãe faleceu ela era muito pequenina e foi criada pelas suas 2 irmãs mais velhas, antigamente essas pessoas com dificuldades e que não tinham família normalmente iam servir nessas casas de famílias ricas, com grande poder económico e ficavam como criadas internas, ficavam lá a morar e a servir. a minha mãe mais as duas irmãs cresceram a trabalhar nesta casa da família mestre.

O meu pai conheceu-a, porque como trabalhava para o senhor mestre e embora fosse no campo, quando vinha à casa da família do patrão, para vir buscar os bens, porque nessa altura trabalhavam por o chamado alqueirado, recebiam pouco dinheiro, mas recebiam depois vários bens alimentares, e quando vinham à casa do patrão uma vez por mês buscar o alqueirado,

acabavam por conhecer as empregadas e assim se conheceram os meus pais, o meu pai chama-se Ezequiel e a minha mãe Gracinda. Não sei quanto tempo os meus pais foram namorados, mas naquela altura as coisas acabavam por acontecer muito rápido, as pessoas não tinham dinheiro e depressa juntavam os “trapinhos” e começavam a viver uns com os outros. Ainda para mais a minha mãe que não tinha uma mãe para a orientar, os meus pais acabaram por se juntar e passado algum tempo foram novamente para o Alentejo, porque provavelmente a minha mãe já iria grávida de mim e precisavam de apoio, foram viver para a casa dos meus avós paternos. E pronto, eu nasci no Alentejo por esta razão, foram viver para lá por causa de terem um teto e ajuda, mas não ficaram lá muito tempo, depois de acabar lá a época de trabalho das ceifas e tudo mais, voltaram para Vila do Bispo porque era onde tinham trabalho novamente.

E foi assim que vim para a Vila do Bispo, teria por volta dos 9 meses, sei que ainda não andava por comecei a andar por volta dos 10 meses. O meu pai veio trabalhar outra vez para o mesmo patrão, para o dono das terras e pronto por lá permaneceram.

A minha vida nessa altura, como era pequenina, sei as coisas que o meu pai relata, sei que era uma menina que foi recebida com muito amor e carinho sei que era tratada na “palminha da mão” pelos meus pais. E ainda hoje o meu pai conta que era pequenina, mas que tinha aventuras engraçadas, o meu pai conta muitas vezes um episódio que o marcou, de uma vez que eu deveria estar a dormir no berço e os meus pais estavam os dois por ali perto, mas no campo. E ele conta que vinha uma manada de cento e tal vacas, era suposto eu estar a dormir e o moiral do gado ia atrás das vacas porque elas iam pro campo e sabiam o caminho o meu pai diz que quando a manada acabou de passar o moiral ficou para não ter vida, porque eu estava lá no meio da terra por onde as vacas passaram, cheia de pó, toda suja e que a manada tinha passado toda à minha volta e que nenhum animal me tinham feito mal. Passaram, cheiraram e continuaram o percurso e os meus pais ficaram “para morrer” quando viram que eu fiquei sentada no mesmo sítio onde estava a brincar como se nada tivesse acontecido.

Também já maiorzinha, andava muitas vezes às cavalitas do meu pai, era habitual o meu pai contar-me histórias e conversar e cantar e assobiar, brincava muito comigo. Normalmente quando iam trabalhar para o campo levavam-me e eu ficava por ali a brincar perto deles no campo. Isto provavelmente foi até aos meus 3,4 anos que vivemos no campo. E depois por volta dos 4/5 anos já vieram viver para Vila do Bispo, ainda continuavam a trabalhar no campo, mas já viviam numa casa um bocadinho melhor. Porque antigamente as casas não tinham condições, não tinham luz elétrica, o chão era de terra, não havia casa de banho, não havia nada... A água, iam buscar ao poço, a luz era um candeeiro a petróleo e a sanita era o bacio que depois se iam deitar para o campo. E era assim a vida no campo, contudo, as pessoas eram amigas, eram solidárias, gostavam umas das outras, todas se davam bem porque todas viviam da mesma forma e a vida era difícil porque trabalham do nascer até ao pôr do sol todos os dias da semana e provavelmente lá teriam a manhã ou a tarde de domingo para descansar.

Depois quando viemos morar para Vila do Bispo, claro que a casa já era melhor, mas continuava a não ter o saneamento básico, sei que não tinha luz elétrica, mas tinha uma fonte de água próxima e já tínhamos então uma pia em casa para as necessidades. Dessa casa também me recordo pouco, lembro-me que era muito pequenina, só tinha o quarto dos meus pais, a cozinha e a casa de entrada. Na casa de entrada tinha a minha cama num canto...eu tenho 2 irmãos, mas nesta altura ainda só tinha um o Rui. Ele nasceu lá no Vale Santo, teria talvez uns dois anos quando viemos morar na Vila (*do Bispo*). Nessa altura já haviam as amas, e

lembro-me que o meu irmão desde pequenino que ficou com uma ama, que era uma senhora que não podia trabalhar no campo e ficava com crianças em casa.

Depois, no ano seguinte, a minha mãe já deixou de ir trabalhar no campo, já começou a fazer limpezas e a trabalhar aqui na Vila e já tinha mais tempo para estar em casa e já nos dava mais atenção. E agora começo a lembrar-me de mais coisas a partir do momento em que entrei na escola primária, eu era também uma miúda um bocado frágil, andava sempre adoentada, fui operada à garganta por volta dos 6 anos e até lá, só me lembro também de andar sempre em consultas e sempre doente, e sempre de lenços na cabeça que eu detestava, porque sempre que a minha mãe me punha lenços na cabeça parecia uma velha e pronto. Depois começou a escola primária, quem me ensinava a fazer os trabalhos da escola era a minha mãe e como ela trabalhava de dia os trabalhos de casa eram sempre feitos à noite à luz do candeeiro, ela já estava cansada e eu com sono, ou seja, já estávamos as 2 com pouco paciência. Nessa altura eu tinha escola de manhã e de tarde e às vezes saía da escola ia para casa sozinha e tinha de ficar lá à espera que a minha mãe chegasse é que ia fazer os trabalhos. Claro que tinha dificuldades. Não era uma aluna brilhante e precisava de ajuda e o meu pronto fraco era a matemática, a minha mãe que também só tinha feito até à 3ª classe e também não me sabia ajudar muito, e ela com pouca paciência e eu com sono, volta e meia estava a levar nas orelhas, e aquilo para mim, começou a ser um problema e quase um trauma, porque fazer as coisas da escola a noite com a minha mãe era certo e sabido que levava e ficava a chorar e não dava em nada, repetia-se diariamente e começou a ser difícil gerir aquilo. Entretanto também fui operada, o meu rendimento estava mais em baixo, até que depois na 2ª classe tive então o apoio de uma professora que viu que de facto precisava de ajuda e que em casa não a tinha, e essa professora passou a dar-me explicações na casa dela. Depois de sair da escola ia à casa da professora para ela me ajudar a fazer os trabalhos de matemática que eram o meu maior problema. A ler e a escrever eu não tinha assim grandes problemas, nem dava muitos erros, porque éramos muito penalizados por isso. Cada erro, uma reguada e nos ditados que tivesse mais de 3 erros passava a levar uma reguada por erro, e uma vez já na 4ª classe dei 6 erros, e levei 6 reguadas, e prometi a mim mesma, que nunca mais havia de levar nenhuma reguada porque aquilo doía imenso. E partir daí nunca mais levei uma reguada, as penalizações na escola na época eram muito severas, eram puxões de orelhas, era ficarem fechados, ir para a janela com orelhas de burro, eram reguadas, era humilhação...enfim, era muita coisa.

Depois eu e o meu irmão, que naquela altura deveria ter uns 6 anos, era muito traquina, fazia muitas asneiras e eu era muito calminha e aquilo havia sempre umas grandes discórdias.

A minha mãe, também sempre foi uma pessoa muito persistente e lutadora, sempre com vontade de melhorar a nossa vida. Ela só tinha a 3ª classe e naquela altura decidi ir acabar a 4ª classe, terminou a 4ª classe e tirou a carta de condução e isto tudo com a perspetiva de montar um negócio próprio, isto porque ela via que a fazer limpezas o salário que auferia era muito pouco e ela como era uma pessoa inteligente e com capacidades para mais que fazer limpezas estava sempre a procura de melhorar a vida.

E assim foi, depois de tirar a carta de condução comprou um carro e abriu uma frutaria, ou seja, era tipo um minimercado que vendia tudo, era uma frutaria já mais moderna do que as mercearias que existiam na altura, com a disposição das coisas organizada de outra forma, tinha a fruta só de um lado, também tinha frescos e depois tinha também a mercearia, ela ia a lagos várias vezes por semana para abastecer a casa com coisas frescas. O meu pai trabalhava por fora como pedreiro, mas nesta altura a minha mãe já precisava de mais ajuda na loja e acabava por ter que ser eu a ajudar, nessa altura terminei a escola primária e depois fui para a

telescola aqui em Vila do Bispo, aulas eram dadas através de um televisor e foi assim que fiz o 5º e 6º ano, depois tínhamos que ir para escola em Lagos, para completar o 9º ano. Durante esse período o meu irmão também já na escola primária deixou de ficar na ama passou a ficar connosco.

Com os meus 14 anos, eu já tinha ido para Lagos para a escola quando nasceu o meu irmão Dionísio o meu irmão mais novo. Nessa altura começou a ficar pesado para mim, porque tinha que me levantar muito cedo, tal como os miúdos hoje em dia ainda tem que fazer, a Cláudia fez e o Bruno está a fazê-lo agora também, uma vez que todos os dias tem que fazer 20 km de manhã e à tarde no regresso. Tudo isto começou a tornar-se complicado porque quando voltava da escola ainda tinha que ficar no estabelecimento comercial a ajudar a minha mãe e a tomar conta do meu irmão Dionísio, o meu rendimento na escola começou a baixar muito e eu comecei a achar que era mais interessante trabalhar do que estar lá na escola, depois eu também era uma miúda calminha nunca fui dada a namoricos e a confusões, e é claro que quando os miúdos iam pra Lagos e saíam de Vila do Bispo todo um novo mundo se abria e começavam logo a pertencer a grupos e andar com uns e outros, e aquilo era um ambiente que a mim me desagradava e por isso depois tomei a atitude de deixar de estudar. Interrompi os estudos e fiquei em casa a trabalhar no estabelecimento e a tomar conta do meu irmão, porque a minha mãe como não era uma pessoa de estar parada e queria sempre mais e mais ao mesmo tempo que tinha a casa comercial também trabalhava a fazer limpezas no Hospital de Vila do Bispo que ficava na mesma rua que a nossa loja e é claro que com isto tudo ela precisava da minha ajuda, e assim foi, eu comecei a ter uma certa autonomia conseguia gerir sozinha o negocio e a minha mãe continuava a fazer outras coisas ao mesmo tempo, até que houve uma altura em que a câmara municipal abriu um concurso para uma auxiliar, ela concorreu e consegui ficar. Depois disso ainda consegui tirar o 6º ano, ficou efetiva na câmara e eu ficava na loja a tomar conta do estabelecimento e dos meus 2 irmãos.

Com o meu irmão Rui, como só temos 3 anos de diferença era complicado, porque andávamos sempre à bulha, porque eu como era a irmã mais velha queria impor respeito e ser autoritária e ele não tinha respeito nenhum, não acatava as minhas ordens e era sempre um desatino, com o meu irmão mais novo era diferente, porque como comecei a tratar dele logo desde pequeno ele estava sempre comigo, ia comigo pra praia era comigo que fazia tudo e ele achava que eu é que era a mãe dele e mesmo muitas pessoas de fora pensavam que eu era a mãe dele e era assim. Depois foram passando os anos e por volta dos 17 anos comecei a aborrecer-me daquilo, porque acabava por estar ali muito presa e tinha perdido ali um bocadinho da minha juventude e comecei a ter vontade de sair daqui, porque em Vila do Bispo também não havia muito para fazer, no verão íamos para a praia e no inverno haviam as matinés e eu tinha vontade de conhecer outras coisas, queria sair daqui de Vila do Bispo.

Naquela altura tinha uma prima que estava na Suíça e pedi-lhe para ela me arranjar trabalho e ela arranhou e eu como já estava a fazer 18 anos e queria sair à descoberta, fui, claro que isto depois foi complicado para a minha mãe, porque eu era o seu braço direito e aí ela ficou um bocado desamparada. Como a minha mãe já estava efetiva na Câmara, continuou a trabalhar na câmara, o meu pai é que ficou na loja a atender as pessoas, mas como aquilo não tinha muito a ver com o feitio do meu pai, aguentaram assim algum tempo e depois acabaram por trespassar a mercearia e pronto, e eu comecei a fazer vida de emigrante e a minha mãe continuou até se reformar a ser funcionária pública. O meu pai, continuo na construção civil que naquela altura teve uma ascensão muito grande, as pessoas começavam a ter mais poder de comprar e quase todas investiam em casas, os meus pais pouco tempo depois de terem a

mercearia também conseguiram juntar dinheiro e comprar casa e era uma casa já com todas as condições e saneamento era uma casa nova acabada de construir pela camara que construía os blocos sociais e dava prioridade a pessoas que vivessem com menos condições, como era o nosso caso sem as condições básicas.

De salientar que os meus pais também sempre foram pessoas muito dadas e sensíveis em ajudar os familiares o meu pai trouxe varias pessoas de família do Alentejo para o Algarve e arranjava-lhes trabalho e muitos ficavam na nossa casa até conseguirem arranjar o seu próprio espaço e organizar a sua vida, portanto, os meus pais sempre foram pessoas solidarias e que estenderam a mão a familiares que precisavam e sempre foi assim durante a vida deles, apesar de hoje em dia poucos reconhecerem a ajudar que os meus pais lhes deram.

Agora voltando a mim, eu, quando fui para a Suíça é claro, foi um ano espetacular, foi o sair de uma terra pequena e parada e ir a descoberta de tudo e do mundo, não fui sozinha, fui com uma amiga, trabalhávamos as duas no mesmo hotel e vivíamos na mesma casa, foi essa minha prima que nos arranjou trabalho e morava perto de nós passeávamos juntas ajudou-nos bastante e fomos ficando por lá durante vários anos. Eu fui para a Suíça, com um contrato de escola e isto queria dizer que nós tínhamos que trabalhar e o nosso patrão tinha que nos deixar ir à escola para aprender a língua, neste caso o francês. No 1º ano trabalhei no hotel na parte das saladas, que tinha uma grande variedade não tem nada a ver com Portugal e eu preparava toda essa parte, tive nesse trabalho durante o 1ano e depois já fui eu que arranjei trabalho para mim, já sabia falar, procurava, pedia e fui para outro Hotel e fui para a parte do Buffet, e tinha que preparar todo o buffet dos pequenos almoços, entrava as 6h da manhã e saia as 15h, depois no ano seguinte procurei trabalho para uma fábrica. Pois, mesmo quando estamos fora tentamos sempre melhorar e encontrar melhores horários, não tão cansativos, porque por exemplo, para estar as 6h da manha no hotel tinha que acordar as 5h e na Suíça a essa hora no inverno estão graus negativos e é difícil. Entretanto durante esse tempo, conhecemos 2 rapazes que eram 2 amigos que viviam juntos também e tinha vindo do Alentejo, começamos a sair e a conviver namoramos e mais tarde acabaram por ser os nossos maridos. Até casar tive 6 ou 7 anos na Suíça sempre assim a trabalhar em hotéis e depois no ano em que casei é que mudei para a Fabrica, entretanto também durante esses anos conseguimos a autorização que se chama o “permisso B” que era uma autorização permanente, podíamos permanecer no país e ter os mesmos direitos. Quando consegui o “permisso B”, foi também quando fui trabalhar para a Fábrica e trabalhava numa fabrica de relojoaria, na parte das cordas, fazia a alta gama da Rolex, estava na parte das cordas manual, era um trabalho muito minucioso as cordas eram feitas em ouro ou em prata e fazia uma a uma, enquanto tive nessa fabrica o meu trabalho foi sempre esse, era considerada um boa profissional, eu sempre fui muito exigente comigo própria e por isso cheguei a ganhar vários prémios de competência e até medalhas de ouro e fiquei nessa fábrica até vir embora definitivamente para Portugal.

A razão que me fez voltar para Portugal, não foi bem escolha minha ou seja não foi bem de livre vontade, o meu marido já estava cansado de estar lá queria vir embora pra Portugal montar um negocio, eu gostava de estar lá e do meu trabalho, gostava daquele tipo de vida, daquele ambiente, de viver em cidade e fiquei com muita pena de me vir embora, mas pronto, tive que optar. Se ficasse, ficava sozinha e também ainda não tínhamos filhos eramos casados à pouco tempo, e pronto, com muito pena minha viemos para Portugal construir a nossa vida.

Chegamos a Portugal montamos um negócio num centro comercial em Portimão, na altura chama-se o Prisunic, depois foi mudado de nome, foi modelo e atualmente é o Continente

ficamos aí instalados, durante 10 anos. A Cláudia nasceu, havia 2 anos que estávamos lá instalados, as lojas nos centros comerciais são muito caras, temos que pagar o direito ao espaço, temos que pagar x pelo espaço ou seja quase comprar o espaço e depois construir, fazer as obras na loja porque o espaço está em bruto o que é muito dispendioso. Mas pronto, montamos o estabelecimento e começamos a trabalhar, eu estava responsável pela cozinha e ele pelo espaço da sala, mas como era obvio não conseguíamos trabalhar sozinhos, tínhamos uma esplanada que levava mais de 100 pessoas e tínhamos que ter funcionários, 3 na cozinha mais eu e mais 5 na sala. Como trabalhei muito tempo na hotelaria na Suíça, tentamos trazer para cá todos os conhecimentos que lá tínhamos adquirido, tivemos sucesso tínhamos muitos clientes assim que fomos caminhando e crescendo.

Tínhamos muitíssimo trabalho, não havia crise, tinha sido um bom investimento e estávamos a ter bastantes lucros, como o meu marido não era pessoa para estar parado, ao mesmo tempo arrendou outro restaurante na Praia da Rocha e funcionavam assim em simultâneo.

Passado 2 anos de termos aberto a atlântida, nasceu a Cláudia, como eu era a responsável da cozinha, trabalhei até 15 dias antes da Cláudia nascer, tivemos que pôr uma pessoa para fazer o meu trabalho, porque eu estava no fogão. aguentei ali até ao máximo com um barrigão enorme em pleno mês de agosto com imenso trabalho a dar 80 almoços, mais toda a parte da cafetaria desde sandes, tostas, baguetes, torradas, bolos, etc, era mesmo muito trabalhoso e não encontrávamos ninguém preparado para aquele serviço, então teve que vir a minha mãe, que pôs 3 meses de licença sem vencimento para puder vir substituir-me até que encontrássemos a pessoa certa. Eu continuava lá, tive no restaurante até quase ao dia da Cláudia nascer, não conseguia estar de pé a trabalhar, mas mesmo assim sentada numa cadeira descava batatas e preparava saladas e dava as orientações, pronto, aqui ia caminhado tudo bem o restaurante da rocha por outro lado foi um fracasso e acabou por ter que fechar.

A Cláudia foi uma menina programada pelos pais, tinha que ser menina e tinha que nascer no mês de Agosto, porque tinha que ser de signo leão tal como eu, porque eu sou uma pessoa de muita força, muita garra com muita persistência, sobretudo lutadora e era assim que eu queria que fosse a minha filha, portante eu fartei-me de ler todos os livros e mais alguns, andei a fazer pesquisas porque ela tinha que ser uma menina e nascer no mês de agosto assim acabou por acontecer como planeado, para o pai era indiferente o mês de nascimento e que fosse menina ou menino, eu é que tinha aquela convicção e vontade.

Depois da Cláudia nascer é que foram elas, como dentro da barriga teve uma vida muito agitada, tão agitada que até um choque elétrico eu apanhei que fiquei agarrada a fritadeira, como se não bastasse minha empregada entornou óleo a ferver de uma frigideira em cima da minha barriga, fiquei logo com uma queimadura, e a Cláudia aguentou este stress todo durante os 9 meses. Depois quando nasceu a Cláudia não conseguia estar quieta, porque levou os 9 meses naquele corrupio para trás e para a frente os primeiros 3 meses não dormia mais do que uma hora seguida, porque não conseguia, sentia falta de toda a agitação, mas também não me deixava dormir porque levava o tempo todo a chorar e mamava de hora em hora, não era como os bebés normais que mamavam de 3 em 3 horas. E isto era assim de dia e de noite, isto foi um desgaste enormíssimo, porque eu acabava por estar muito tempo sozinha em casa, uma vez que o pai tinha que continuar a trabalhar eu tive que aguentar isto sozinha era muito desgastante não conseguir dormir á noite e ter um bebé que não dormia nem de dia nem de noite e que não queria estar parada, só estava bem a andar de um lado para o outro. Só depois dos 3 meses é que conseguiu começar a dormir de 2 em 2 horas a partir dai começou a normalizar, foi um bebé saudável perfeito com tudo no sítio.

Depois destes 3 meses a minha mãe teve que retomar o seu trabalho e nós conseguimos por outra pessoa na cozinha depois eu já não retomei mais o meu papel na cozinha a 100%, porque depois já tinha o papel de mãe e ficava com a Cláudia o tempo todo, ia ao restaurante todos os dias dar indicações e ajudar no que fazia falta, mas já não estava lá dia e noite.

Com 15 meses a Cláudia foi para o infantário aos poucos retomei o meu trabalho na atlântida, a Cláudia foi crescendo e no infantário quase todos os coleguinhas tinham irmãos e a Cláudia começou desde cedo a pedir irmãos, ela queria ter uma irmã. E eu pronto lá fui amadurecendo a ideia, como eu também tenho irmãos achava bem a Cláudia ter um irmão de nós termos outro filho e pronto, lá tratamos o assunto de vir uma suposta irmã, mas aí já não tive preocupada com os cálculos e vinha o que viesse. Tínhamos também um casal brasileiro nosso amigo que tinha um filho mais ou menos da idade da Cláudia e nessa altura a minha amiga ficou grávida novamente e eram eles também a insistir com um irmão para a Cláudia para fazer conjunto, e aquilo lá acabou também por mexer connosco e acabei por ficar grávida, de facto o Bruno é apenas 6 meses mais novo que a filha dessa nossa amiga, mas tanto a Cláudia como eu queríamos uma menina. Depois quando soube, e acho que nada na vida é por acaso nós as 2 queríamos tanto outra menina, e no dia em que fui fazer a ecografia e que o medico me disse que era um menino, eu na altura não sei porque, mas não foi a coisa a mais feliz que ouvi, não sabia nem percebia porque que não estava assim tao feliz, porque se o bebé também estava a vir por minha vontade, porque que aquilo não me estava a proporcionar tanta felicidade como da primeira vez. E lembro-me das palavras do médico que me disse assim “ então mas todos os casais querem ter um casal um menino e uma menina, vocês já tem uma menina, agora fica bem com um menino” e eu sem saber porque continuava a preferir uma menina, acho que isto era qualquer coisa que me anunciava que de facto devia ser uma menina e não um menino, e sabendo hoje o que sei, se tivesse tido outra menina, era igual a Cláudia e não teria nenhum problema de saúde e se calhar era alguma premonição do que viria a acontecer. Mas aquilo também foi ali o primeiro impacto, porque passado uns dias esqueci aquilo e estava tudo bem e contente. O Bruno nasceu, e foi um bebé muito bem-recebido por todos, tudo correu bem e a nossa vida prosseguindo, a Cláudia super feliz porque um irmão era tudo o que ela mais queria, e eu também, porque nada fazia prever que o Bruno tinha uma doença rara e que alteraria a vida de todos nós ao fim ao cabo.

Na nossa vida estava a correr tudo muito bem, tínhamos uma vida feliz, com puder económico, um casamento saudável, tudo estava bem. Mas o facto de querermos sempre mais e mais, há vezes nem sempre é sinonimo de um futuro melhor, há vezes pensamos que nos vamos por melhor e acabamos por fazer o inverso, e foi em parte o que nos aconteceu. Com este caminhar, já havia entre os 8 e 9 anos que estávamos no centro comercial e nosso estabelecimento precisava de alguma remodelação, algumas coisas novas que chamassem a atenção, pronto, precisava de mudar algumas coisas, e isso acarretava despesas. Ao mesmo tempo o centro comercial também sofreu algumas alterações e quiseram passar os lojistas que estavam na frente para uma parte central, onde iriam centralizar a parte da restauração toda na mesma zona, teríamos ter que voltar a fazer um novo investimento no mesmo centro comercial, íamos ter que voltar a construir uma nova loja toda do início, e aí o meu marido, pensou que em vez de fazer um novo investimento no mesmo sítio, então aproveitava e fazia um novo investimento noutra sítio e decidiu ir investir num restaurante mas desta vez em lisboa num novo centro comercial que iria abrir em breve o “Olivais shopping”. Eu não concordei muito com a ideia, porque ir morar para lisboa não era bem o meu objetivo, eu gosto de morar em cidade sim, mas gostava da cidade de Portimão porque era uma cidade

pequena onde nos movimentamos bem e onde tínhamos acesso a tudo o que precisávamos, escola, saúde, praia etc.

Não concordava muito e fiz um bocadinho de resistência, preferia que continuássemos no ramo, mas na cidade de Portimão. eu não queria ir para Lisboa, então ele levou a ideia dele por diante e foi montar um restaurante novamente em centro comercial “boutique do frango” que era um restaurante especializado em frango e derivados do frango, era uma loja com uma apresentação muito cuidada, que recebeu um grande investimento onde gastamos todas as economias que tínhamos e mesmo não chegamos a pedir empréstimos ao banco. Mas assim foi, o meu marido foi para Lisboa para montar o negócio levou o meu irmão Dionísio para o ajudar na altura já estava em Portimão a trabalhar connosco. eu permaneci em Portimão com o Bruno e com a Cláudia porque eles estavam a meio do ano letivo e a par disso tinham também outras atividades extras como a natação, a ginástica e essa tarefa competia-me a mim, enquanto o meu marido estava em Lisboa por conta do restaurante estávamos juntos ao fim de semana umas vezes íamos nós a Lisboa outras vinha ele a casa.

A coisa complicou-se quando passado uns 6 meses do Restaurante estar aberto, ele teve um enfarte miocárdio e com sorte não faleceu ali no momento, mas a recuperação dele requeria descanso absoluto porque tinha sido um enfarte derivado ao stress e ao excesso de trabalho e desgaste e ele tinha mesmo que se ausentar daquele ambiente e teve que voltar para Portimão onde nós permanecíamos para poder recuperar totalmente. Teve 1 mês internado no Hospital e o médico disse-lhe que tinha que ficar 1 ano em descanso e não podia continuar com aquela vida agitada porque estava sujeito a ter outro e a não ter recuperação.

E foi aí que tudo se complicou, ele não podia ir a Lisboa, eu não tinha conhecimento de praticamente nada do funcionamento da casa, porque quando lá ia era de visita, não tinha nenhuma ligação afetiva ou laboral com os funcionários e não podia ir tomar conta daquele restaurante da mesma forma que tomava conta da atlântida, que tinha sido construído comigo desde o início e que sabia como gerir pessoas, coisas, comprar, quantias, onde e todos esses pormenores.

Então o meu marido falou com o funcionário que na altura lhe pareceu ser o mais responsável para ser o gerente e ficar a gerir o restaurante. Acontece que a gerência foi desastrosa, tão desastrosa que as faturas iam ficando por pagar, a renda mensal foi ficando por pagar e acontece que em poucos meses, arranjou-se uma dívida tão grande que já não havia forma de pagá-la e então tivemos que encerrar o restaurante e tivemos que pô-lo em trespasse. E aí foi logo um grande problema, porque ficamos sem dinheiro nenhum, os dois desempregados, ele sem poder trabalhar eu a entrar num estado depressivo por toda a situação que se gerou, é certo que ninguém poderia prever aquilo, mas tinha sido um negócio que logo à partida eu não tinha sido a favor e por isso sentia-me mal e descontente.

Neste intervalo em que o pai foi para Lisboa e se ausentou de casa a Cláudia estava entre a 3ª e a 4ª classe e começou a ter alguns problemas, porque sentiu falta do pai e da atenção que tinha, sentia que só podia contar com a mãe e houve ali um desequilíbrio emocional na Cláudia, que eu logo não percebi até que se começou a manifestar de forma mais acentuada e até que tivemos que começar a ir com ela a psicólogos a psiquiatras, e acabou por ser uma situação muito delicada, ao fim ao cabo para todos. Porque foi um cair lá de cima de onde se teve tudo e cair cá em baixo num buraco sem nada, foi a Cláudia a entrar num quadro depressivo e sem nós conseguirmos perceber e tomar as medidas certas, nós fazíamos o melhor que conseguíamos e íamos com ela ao médico, mas isso não significava que ela

melhorasse de um dia para o outro. E o que estava ali em causa era perceber porque que ela estava assim, o que a tinha levado aquele estado de angustia e de estar triste. E havia o irmão que naquela altura estaria com 3 ou 4 anos e começou a manifestar um grande cansaço no caminhar, principalmente na praia, dificuldade em subir e descer escadas e parava frequentemente para se sentar, quando as crianças começaram a ir para a praia no infantário as educadoras também começaram a achar estranho o cansaço que ele apresentava ao caminhar, comparadamente aos colegas da idade dele, que aguentavam a passada e a caminhada e posto isto comunicaram esta chamada de atenção, e eu passei a tomar mais atenção e a partilhar da mesma opinião, mas fisicamente visto a olho nu não aparentava nada de estranho e todas as consultas desde que ele tava na barriga até ao nascimento foram todas realizadas com rigor, depois de nascer fez as consultas todas com o pediatra era visto regularmente e nunca nenhum medico se apercebeu de alguma situação fora do normal.

Então cada vez que íamos à praia comecei a tomar muito mais atenção do caminhar do Bruno e na praia como não está tapado com a roupa nem com sapatos é que realmente me apercebia que a anca do Bruno tinha ali um movimento que de fato chamava a atenção, então comecei a pensar que ele poderia ter alguma perna maior que a outra, ou algum desnível na anca ou que poderia também ser derivado dos pés, porque ele tinha os pés-chatos. Posto isto, comecei a procurar vários ortopedistas, uns receitavam botas ortopédicas, outros pediam vários exames, mas todos viam que de fato a nível dos ossos o Bruno não tinha nada. Com tudo isto passou quase 1 ano, o Bruno já estava com 4 anos e tudo continuava na mesma, a pediatra não via nada de anormal, médicos de família nem pensar... e de facto eu já tinha chegado a conclusão que o Bruno tinha alguma coisa, mas onde é que eu poderia ir? Já estava cansada de procurar e ninguém via nada. Até que depois tive conhecimento de um médico que estava em Faro e que tratava na altura os futebolistas do Farense e sabia que havia uma clínica em Faro que era referenciada por tratar das lesões dos jogadores e então eu pensei, «se os ortopedistas não descobrem nada, não vêm nada, eu vou lá aquele médico, que esta habituado a trabalhar com músculos e tendões irá ver de certeza alguma coisa que os ortopedistas não vêm» e de facto foi ai mesmo, fui a esse doutor, levei os exames todos que o Bruno já tinha feito e ele ainda voltou a pedir mais exames, depois de vistos todos os exames o médico disse-me, que definitivamente na parte óssea o Bruno não tinha nada, mas de facto o Bruno tem um andar estranho e tem que ter alguma coisa, mas a parte óssea está perfeita não tinha nada. Então disse-me que da parte dele não poderia fazer nada pelo Bruno, mas passou-me uma carta e encaminhou-me para o Hospital de Faro e disse-me para ir ter com o Drº Brasão e lhe entregar esta carta em mãos. Sai daquela consulta e fui diretamente para o Hospital tentar falar o Drº Brasão, consegui-lhe entregar a carta nesse mesmo dia, ele leu-a com muita atenção e disse-me para estar lá na semana seguinte para ter uma consulta com ele. E assim foi, quando cheguei ao hospital para ter a consulta, havia uma equipa de médicos à espera para analisar o Bruno, lá iam falando dos exercícios que lhe tinham pedido, eles conversavam entre eles mas como eram nomes técnicos a mim não me diziam rigorosamente nada, pediram ao Bruno que fizesse 3 movimentos, era empurrar a parede, sentar e levantar do chão e outro era permanecer de pé apoiado só numa perna e de braços abertos. E com esses 3 exercícios devem ter chegado a alguma conclusão, porque esta doença do Bruno é detetada pelos especialistas na forma como a criança se levanta do chão, porque estas crianças não se conseguem levantar do chão sem apoiar as 2 mãos à frente, não se conseguem levantar como outra criança qualquer sem problema nenhum. Depois desta consulta o médico passou vários exames, e partir dai já foram exames muito rigorosos e difíceis de realizar, específicos nos músculos e um especifico que é para ver uma enzima a CK, e os doentes

neuromusculares não produzem esta enzima, ou produzem em muito pouca quantidade. E pronto, aquela consulta ficou assim e o combinado era depois dos exames todos feitos ir novamente com o Dtr^o Brasao para ir saber o resultado dos exames.

E assim foi, marquei novamente a consulta fui com o Bruno e com a Cláudia, aquilo para mim era mais uma consulta normal igual as outras, e lá fomos mostrar os exames.

Quando entrei o Dtr^o já tinha um envelope na mão, mandou-me sentar e começou a falar, começou a olhar para o que estava no envelope e não olhava para mim, tinha um lápis na mão e só olhava para o lápis e para o envelope e dizia algumas coisas vagas, e eu não estava a perceber nada daquilo... Hoje percebo que aquilo era a forma que o Dr^o estava a encontrar para me dar a noticia, de que o Bruno tinha uma doença muito complexa. E eu ainda longe da realidade nos meus vagos pensamentos, pensava para comigo, «mas que raio está o médico a fazer e a pensar que nunca mais me diz o que está ali». De facto, o médico foi uma pessoa extremamente cuidadosa na forma como falou comigo, viu que eu estava sozinha com os meus 2 filhos e apesar de saber o que estava ali em jogo ele não me conseguiu dizer na totalidade. Então começou por dizer-me que aquilo poderia ser uma doença, engolia em seco, fazia breves minutos de silencio e continuou a dizer que o Bruno teria que ser visto em Lisboa. E foi aí com esse enrolar de palavras que eu comecei a perceber que de facto aquilo ia ser alguma coisa mais complicada do que eu estava a imaginar, e aí, pedi à minha filha que saísse com o irmão da sala. E depois de eles saírem eu perguntei «Dr^o o meu filho vai deixar de andar?» não sei porquê veio-me aquela imagem à mente, sem ainda saber sequer que doença poderia ser. E então o médico respondeu: «provavelmente poderá deixar de andar ou não, mas que isso vai demorar muito tempo... mas para já, para já o importante é ele ir para Lisboa, tem que ser visto por outros médicos e isso depois logo se vê o que irá acontecer ao Bruno» e pronto, ele não disse mais nada, eu também já não conseguia ouvir mais nada e ai foi um começar a sentir o mundo sem chão, e sem saber o que o Bruno tinha porque o médico não me disse mais nada, nem o nome da doença nem nada, e para ele ter que começar a ser seguido em Lisboa e depois de ter feito aqueles exames todos complicados e dolorosos ainda iria ter que fazer outros exames eu percebi que o Bruno tinha ali era grave.

E pronto, vim para casa, como é evidente vim a chorar todo o caminho, com uns óculos na cara para os meus filhos não verem que eu ia a chorar o caminho todo e pronto, aí começou o pesadelo da doença do Bruno ainda sem saber exatamente que doença é que ele tinha ... ficamos à espera que marcassem a consulta dele em Lisboa, que levou uns 6 meses até ser marcada, porque ainda nem sabíamos para que especialidade é que ele ia. E pronto ... e aí foi um iniciar um novo ciclo... foi um fim de um ciclo de vida que até aqui tinha sido mais ou menos boa... e foi iniciar um ciclo de vida em pesadelo... em rotura.

A vida a nível laboral tinha descambado estava muito mal, o pai estava em casa não podia trabalhar ao mesmo tempo como ainda estava a curar a situação do enfarte também estava mal psicologicamente, porque a pessoa pensa que vai fazer o melhor para progredir na vida nunca pensa que vai fazer um investimento para ficar sem nada ... eu sentia-me mesmo muito revoltada com aquela situação toda, porque nunca tinha concordado com aquela situação toda e agora estava a passar as “passinhas do algarve” a nível monetário porque aquela situação toda tinha sido sem o meu consentimento, por isso, a revolta ainda era maior. Com a agravante da Cláudia também andar em consultas de psicologia e psicoterapia e que eram pagas tudo em particular e como culminar na doença do Bruno a aparecer e portanto toda a minha vida estava a ser um pesadelo enormíssimo ... e então a dada altura entrei em depressão também ... não aguentei mais todas as situações, não aguenta estar em Portimão,

levantava-me a chorar, deitava-me a chorar e não fazia outra coisa que era chorar e discutir uns com os outros ... porque não havia paciência ... e porque todos precisávamos de ajuda. Então quando a escola do Bruno e da Cláudia acabou eu decidi vir morar para Vila do Bispo, vim para casa dos meus pais ... porque entretanto durante todos estes anos desde que eu sai de Vila do Bispo, os meus pais sempre foram pessoas muito lutadoras e trabalhadoras e conseguiram comprar um terreno, construir uma vivenda no campo e portanto, os meus pais tinham condições ... tinham melhores condições para eu estar com eles do que as condições que eu tinha para estar sozinha em Portimão ... e eu precisava de sair daquele ambiente doentio.

Então com os meus pais a viverem no campo, para mim tornou-se mais fácil, porque não estava fechada em casa, conseguia estar no campo, tratar das flores mexer nas flores e na terra, que a mim é uma coisa que me dá imenso prazer e que tinha haver com as minhas raízes ... tinha muito a ver comigo ... e sabia que me ia sentir melhor lá com os meus pais do que na minha própria casa. E então assim foi, quando a escola terminou viemos de passar os 3 meses de Férias em Vila do Bispo. A Cláudia como estava a passar aquela fase complicada a própria psicóloga aconselhou a mudar de ambiente dizia que ela estava muito agarrada a mãe, com um vinculo muito forte ela própria sentia que estava ali acontecer algo complicado que para a Cláudia ia ser benéfico estar em contacto com a restante família, porque assim também acabava por se distanciar mais da mãe, tinha outras pessoas à volta dela, também não estava só em casa, andava no campo, também estava perto do tio que era uma figura paternal para ela e que lhe dizia muito e eu achei que sim, que realmente a psicóloga tinha razão e que até poderia ser positivo para mim, para nós trocar de escola, ir viver para outro lado. E assim foi, perguntei a Cláudia se queria trocar de escola e ela aceitou logo de bom grado, ela não conhecia ninguém na escola, só tinha cá uma amiga... e realmente achei estranho, como é que ela queria mudar de uma cidade onde tinha tudo desporto atividades, amigos para uma terrinha onde ela não conhecia ninguém, eu tinha algumas dúvidas se ela se ia sentir bem sem ela conhecer ninguém, deixando para trás todos os amigos que tinha e ela disse que sim, que queria trocar de escola, porque gostava de viver aqui, gostava da companhia dos avós do tio, da liberdade do campo. Matriculei-a na escola, a pensar que iria ser um inicio do ano difícil ... e não ... ela foi para a escola feliz e sozinha, depressa fez amizades, integrou-se muito bem e assim mudamos de escola. Em relação ao Bruno ele ainda veio fazer o ultimo ano do infantário também correu tudo bem e em relação ao pai, mais uma vez ele não nos acompanhou e não se quis mudar para Vila do Bispo, ele também não estava bem psicologicamente, já ia trabalhando aos poucos ... ficou na casa que nos tínhamos em Portimão ...com ele, o sentimento era contrario, era ele que não se sentia bem em vir para casa dos meus pais, não se sentia bem em depender dos meus pais, mas durante o ano em que nós ficamos em Portimão em casa sem trabalhar o nosso sustento foram os meus pais que garantiram, foram eles que nos mantiveram ... pagavam a renda da casa, a alimentação tudo, ao fim ao cabo foram eles que nos aguentaram mas ele sentia-se mal em vir depender dos meus pais, também não gostava muito de Vila do Bispo porque é uma terra muito pequenina e pronto, decidiu ficar em Portimão separado da família que construíra.

2º Entrevista

Duração 54:43 min

... pausa breve de alguns segundos

(...) pausa longa de 1 ou 2 min

!!! Respiração profunda

(!) Pausa para chorar

Depois de vários exames e do mais importante de todos que é o da genética molecular efetuado por cientistas no Porto, que diz especificamente qual é o tipo de distrofia, uma vez que os médicos já sabiam pelos exames anteriores que era uma doença neuromuscular mas não sabíamos o nome e com este exame que estuda os genes procura qual a deleção e o gene defeituoso ficamos a saber que era “Duchenne”. É uma doença neuromuscular degenerativa progressiva, de carácter hereditário ... é considerada a mais vulgar das doenças neuromuscular porque existe mais ou menos, segundo as últimas estatísticas, 1 menino doente em 3500 meninos. Portanto apesar de rara, dá-lhe o carácter de mais vulgar, contudo é das mais graves e mais incapacitante ... esta doença ... a causa dela é a mutação de um gene, do gene que codifica a proteína da distrofina, esta proteína encontra-se no braço curto do cromossoma Xp21 e a evolução dela, deve-se ao facto de esta pessoa com esta falha no gene não produzir esta proteína da distrofina ... a falta desta proteína faz com que as células musculares rebentem e ao rebentarem não havendo regeneração das mesmas, o tecido muscular vai enfraquecendo e conseqüentemente ao longo do tempo, à medida da idade e que a doença vai aumentando vão perdendo a força quer dos membros inferiores e depois os membros superiores e por fim afeta todos os músculos, incluindo a função respiratória e a função cardíaca, sendo estas as principais causas da morte (...)

Estes doentes tem um longevidade curta, mas, atualmente já conseguem ter uma longevidade mais longa do que aquela que era considerada há 15/20 anos atrás, dada a evolução das investigações, técnicas, equipamentos hospitalares e tudo mais, já há uma assistência melhor a nível da função respiratória que faz com que os doentes tenham uma qualidade de vida melhor e mais duradoura ... se bem que o corpo vai enfraquecendo e uma simples constipação pode provocar uma pneumonia que pode ser uma causa da morte, dada a fraqueza do diafragma e de todos os órgãos da função cardíaca. (...) Pronto, mas presentemente o Bruno ainda se encontra bem a nível da função respiratória apesar de já precisar brevemente de usar o ventilador noturno ... mas ainda se encontra no estádio razoavelmente bem.

!!! Aceitar isto, esta doença ... aceitar este nome ... são sensações muito difíceis de explicar, tenho alguma dificuldade em falar disto como devem calcular ... e a pessoa, pais quando vão a um médico para ouvir um resultado de um exame, nunca lhe passará pela cabeça ouvir isto. E nem sequer o médico consegue descrever a gravidade daquilo que tem em mãos, tem uma criança de 6 anos, que brinca que corre, que tem uma vida alegre como qualquer criança e os

pais... pois, não acredito que exista algum pai que vá ao médico preparado para ouvir o médico dizer que o seu filho tem uma doença assim... nem o médico consegue dizer, ele diz apenas, tem esta doença não pode fazer determinadas coisas e o resto irá dizendo ao longo dos anos, à medida que as situações vão acontecendo. Se bem que nós pais, queremos saber logo mais e pronto ... chegamos a casa, vamos ao computador, colocamos este nome na internet e pronto ... então ali é que nós vemos a verdade nua e crua e pronto ... cai o teto sobre nós, é como se caíssemos no fundo de um precipício e é muito difícil sair desta situação durante alguns meses.

Inicialmente, quando se recebe uma notícia destas, primeiro vamos tentar ver o que é, e depois de vermos ali as coisas descritas na internet, que também por vezes é um bocado exagerada e cada doente é singular, mas em 100%, 99% da informação está correta ... mas ali é que nós vemos realmente o que temos nas nossas mãos (...) e perante tudo isto questionamo-nos, não se consegue perceber o porquê, porque que nos acontece uma coisa destas ... e pronto, não se consegue perceber o porque, e ficamos a questionar-nos o porquê durante muitos dias sem conseguir entender e chora-se e durante algum tempo não conseguimos sair desta ciclo. E isto pode levar até meses, que foi o que aconteceu comigo e como não se consegue perceber porquê, não aceitamos, não se quer aceitar e nada daquilo que digam faz sentido (...) depois, passado alguns meses, depois de chorar diariamente, do levantar-me a chorar, de deitar-me a chorar, dormir 2h por noite e acordar a chorar ... depois disto tudo ... uma pessoa tem um desgaste psicológico enormíssimo, que leva... que leva a uma depressão, que leva a um estado de alma difícil para os outros entenderem e também difícil de explicar.

!!! A sensação que temos é de um peso enorme que cai em nós, em cima dos ombros, é uma sensação de impotência, é uma tristeza profunda. (...) é uma frustração, é uma revolta é o não entender porquê (...) é o questionar e questionar se Deus existe... e se existe porque que faz isto... não é ele que faz eu sei... mas naquela altura temos que questionar tudo e pronto, chega uma altura em que já não há nada para questionar a não ser Deus e porquê que uma criança, um inocente de 5 anos, tem uma doença assim ... pronto... é horrível descrever a situação e o que sentimos é indescritível, não há forma de descrever. Depois desta fase, que leva muitos meses, este sentimento de tristeza leva muitos meses a desaparecer porque ao mesmo tempo é também uma sensação de revolta tão grande, com todos, com o mundo, com a medicina, com tudo ... é assim, eu já nem sabia com quem estava revoltada, eu simplesmente não queria aceitar aquilo, não queria aceitar que o meu filho tinha esta doença, queria antes ser eu ... eu fazia tudo para ser eu a ter esta doença e não ele, dava a minha vida por ele, era capaz de ir ao fim do mundo, era capaz de pedir a todos para que o curassem, mas infelizmente e a realidade é que não há cura para esta doença (...) e é um sentimento que dura até hoje e com o qual é difícil viver.

Depois de passar esta fase, tenta-se melhorar um bocadinho, temos que sair de casa porque isto leva-nos a estar fechados em casa, isolados nos nossos pensamentos a pensar a toda a hora e temos que tentar sair de casa, se bem que a força que está à nossa volta e tudo aquilo que nos dizem para tentar melhorar, nada faz com que este sentimento de tristeza melhore, não há nada que nos digam que melhore o nosso bem estar (...) mas como eu gosto de fazer muitas coisas, entre elas tratar de plantas, do jardim, das flores, pintar e muitas coisas relacionadas com a arte. E então o meu irmão tendo conhecimento que no local onde ele estava a trabalhar precisavam de uma pessoa precisamente para a estufa das flores, levou-me lá e ajudou-me a sair de casa, porque via que eu estava a entrar numa depressão profunda e

acabou por ser uma depressão que dura até hoje, com altos e baixos uns dias bem e outros piores. E pronto, de facto estavam lá a precisar de uma pessoa e como eu tenho conhecimentos na área porque eu fiz 2 cursos na área da floricultura, deram-me o trabalho. Pronto, fui trabalhar, o que ajudou e funcionou quase como uma terapia para mim, foi este trabalho porque ajudou monetariamente, uma vez que eu precisava de dinheiro como toda a gente, mas não só, foi mais importante ainda a nível psicológico, porque funcionava para mim como uma terapia. Trabalhava só com outra senhora, mas podia estar sozinha quando me apetecia, e eu precisava muito de estar sozinha. Precisava de chorar, precisava de falar, precisava de gritar com Deus, precisava muito de estar sozinha, mas estar sozinha em casa era deprimente, e estar sozinha no meio das flores causava-me algum bem-estar através do cheiro, a cor o toque, funcionava comigo como uma terapia e a pouco e pouco fui melhorando e pronto ... já ia melhor para o trabalho, já chorava menos vezes e como gostava daquilo que estava a fazer, o chefe foi extraordinário sempre compreensivo e os colegas também, assim fui caminhando e melhorando.

E nesta fase, começamos a ver uma luzinha lá ao fundo do túnel, uma luzinha no meio daquela escuridão onde nos encontramos e que os outros não percebem. (!)

A nossa tabua de salvação é quem está à nossa volta, mas no meu caso a minha vida familiar também não estava bem, porque é assim ... quando há alicerces, quando há uma estrutura familiar capaz de aguentar com esta situação, é mais fácil, só que a minha vida familiar também não estava bem estruturada estava a ruir ... tinha acabado de me separar, havia divergências matrimoniais, havia os problemas com a Cláudia, sem trabalho nem dinheiro restavam-me os meus pais, estas foram as causas que me fizeram vir para Vila do Bispo para dar melhor qualidade de vida aos meus filhos (...) Estar nesta situação sozinha é muito, muito doloroso então a força que eu encontrei para sair dela foram os meus filhos. A Cláudia que acabou por entrar neste turbilhão e queria fazer com que ela sentisse o menos possível e era o Bruno a quem eu queria dar alegria e fazer com que a vida dele fosse normal e fazendo com a vida deles os 2 corresse o melhor possível o meu sentimento era guardado, sofria sem mostrar, chorava sem lhes mostrar e assim foi.

A Cláudia foi prosseguindo a escola e o Bruno também, o Bruno naquela altura não tinha consciência, sabia que as suas pernas estavam a enfraquecer, sentia que tinha dificuldades em correr como os outros meninos, mas mesmo assim ele corria, jogava à bola, claro que com muitas atenções e preocupações minhas, mas pronto lá fomos prosseguindo e foi com a força que eu ganhava a olhar para eles que ... que consegui perceber que não podia estar a sofrer por antecipação, ou seja, que não podia estar a sofrer tão intensamente ... tinha que aproveitar aqueles momentos bons que ainda tínhamos ... e pronto ... comecei a ter prioridades, ou seja, a viver um dia de cada vez, e comecei a dar prioridade a sairmos, e estarmos em conjunto, se não era possível com o pai, se não era possível com outros familiares, pelo menos estávamos nós os 3. E então comecei a dar prioridade a viajarmos, para que nos carregássemos de coisas boas, para quando estivéssemos em casa nos lembrássemos desses momentos agradáveis que tínhamos (!)

E então sempre foi uma prioridade minha viajar, o Bruno tinha acabado de ser diagnosticado e aos 6 anos fomos logo com ele a Disneyland Paris, e todos os anos fazíamos uma viagem a um sítio, porque eu já sabia que um dia, o Bruno não ia conseguir ir a sítio nenhum (...) e então queria leva-lo onde conseguia, para ele ter também boas recordações e coisas boas onde nos agarrássemos e fomos assim aproveitando o dia a dia e as coisas como conseguíamos.

Depois, o Bruno fez tudo aquilo que conseguiu fazer na fase da vida dele em que estava, começou logo na natação, tínhamos que nos deslocar, sempre tivemos que nos deslocar com o Bruno para todo o lado, porque aqui em Vila do Bispo não há nada e a minha vida era um stress, era uma correria, era deixar o Bruno na escola e ter sempre alguma coisa para falar com alguma auxiliar ou professora, era ir a correr a para o trabalho era voltar a pegar no Bruno e ir para a natação. O Bruno fez também aulas de piano, porque eu sabia que todos os movimentos que ele fizesse era benéfico e fazia a natação todos os dias, todos os dias eu tinha que fazer 40 km com o Bruno sempre a pagar tudo da minha carteira, nunca tive ajudas de ninguém, todo o dinheiro que eu ganhava era investido em nós, era para a qualidade de vida do Bruno e nossa, era para alimentação e pronto ... tinha ajuda dos meus pais na renda da casa porque não pagava renda de casa e continuo a não pagar hoje e era a ajuda que tinha, de resto era eu que tinha que aguentar tal como aguento hoje. E assim foi avançando a nossa vida, o Bruno fazia Natação, fazia fisioterapia e tinha as aulas de piano e de canto, todos os dias tínhamos alguma atividade para fazer. Depois a medida do tempo o Bruno teve que deixar o piano, porque já não tinha força nos dedos para fazer pressão nas teclas, mas mesmo assim é um menino ativo e inteligente, tem este problema físico mas a nível cognitivo não tem assim grandes problemas, que não consiga estar nos mesmos sítios a fazer as mesmas coisas que os outros, e depois do piano, ele queria muito aprender bateria e também lhe comprava os instrumentos, teve um órgão que ainda hoje está guardado e depois quando quis aprender a tocar bateria também lhe comprei uma bateria e passou a ter as aulas de bateria, que deixou de ter à sensivelmente 1 ano, já com muita limitação, já com um grande esforço físico, mas ainda conseguia tocar.

E de resto continua tudo igual, tem as consultas que continua a fazer e são cada vez mais, sou eu que vou com ele, sou eu que estou no trabalho, sou eu que estou em casa, na escola, sou eu que acompanho na fisioterapia, é a mãe para resolver tudo, sou eu que tenho que me desdobrar e estar em todo o lado. (...) E isto é um desgaste físico e psicológico, do mais agressivo que há, ninguém imagina (...) eu não sei se a morte de um filho poderá ser mais dolorosa que isto, não sei o que vai no sentimento de cada um, quando morre um filho, mas esta sei que é insuportável. (!)

Depois disto que tempo resta para mim! Nada, nem energia, há ali uma fase em que nós temos consciência que temos que aproveitar o dia a dia, temos essa consciência, mas aquela revolta que ficou inicialmente essa não desaparece e ainda que nós, ainda que eu tente ... arranjar estratégias e tente procurar ajuda e tente lidar da melhor forma com a situação é muito frustrante. Em primeiro lugar não consigo aceitar, ainda hoje não aceito a doença do Bruno, porque se conseguisse aceitar se calhar não sofria tanto, não sei... mas isso tem a ver com os sentimentos de cada um... vou lidando melhor com a situação, mas aceitar não consigo e não me consigo resignar e pronto ... eu acho que no dia em que me resigne e consiga aceitar acho que eu morro (...) porque o dia em que eu deixe de lutar por ele e por nós ... no dia em que disser assim: «não faço mais nada» nesse dia eu devo morrer, porque é o dia em que desisti de tudo, desiste dele, desisti de mim de viver, desisti de tudo.

E como eu, por enquanto ainda consigo ir aguentado (...) é difícil, mas vai-se levando um dia de cada vez e pronto é assim (...)

É evidente que tinha um tipo de vida razoável e que quando soube desta doença do Bruno a vida alterou-se completamente, altera-se em todos os níveis, altera em relação aos outros, porque não nos entendem e porque acabamos muitas vezes por não ser bem compreendidos. Não baixo a cabeça e olho os outros na cara ...no início na fase da revolta era agressiva

verbalmente porque dizia o que não achava correto quer gostassem ou não exigindo os direitos do Bruno e tive uma fase muito difícil, depois consegui controlar os meus sentimentos à medida que ia conseguindo engar-me a mim própria, conseguia lidar melhor com os outros, agora estou outra vez numa fase de revolta maior, porque isto vai e vem à medida que a nossa impotência vai sendo maior para resolvermos as coisas, maior vai sendo a minha revolta para com os outros e com a sociedade porque a sociedade ao fim ao cabo, também é importante na vida de qualquer pessoa ... porque somos todos importantes uns para os outros, ainda que há vezes não o achemos, precisamos todos uns dos outros ... muitas vezes eu ... na minha revolta interior acabo por me expressar assim dessa forma mais agressiva, e claro que isto altera a vida das pessoas, porque por exemplo, se eu vou pedir alguma ajuda e a conversa não corre da melhor forma e eu me descontrolo, passo a ser agressiva verbalmente com a pessoa de forma a feri-la, tentando fazer com que sintam um pouco a realidade dos outros pois é evidente que para além de precisar, depois não sou bem vista, com bons olhos... porque é evidente que a outra pessoa não está a compreender ou simplesmente não é problema dela (...) eu não consigo descrever... não consigo.

Há alturas mais marcantes do que outras a nível negativo, no meio disto tudo, também temos tido momentos de alegria e positivos, mas é sempre quando conseguimos sair de casa, o facto de estarmos em casa, condiciona-nos a vários níveis, condiciona porque fisicamente já estamos condicionados, depois a nível emocional, porque entramos em choque uns com os outros, e precisamos mesmo de sair, é mesmo necessário haver uma ajuda, quer para o cuidador que sou eu que trato do Bruno 24 sobre 24, quer para o Bruno para não estar sempre comigo. Porque começa a haver uma descarga de um para o outro e é recíproco, o Bruno descarrega na mãe as frustrações dele e aquilo que ele não consegue fazer e a mãe acaba por descarregar no Bruno, sem querer inconscientemente... mas que ao fim ao cabo não temos outras pessoas em quem descarregar (!) é frustrante, não consigo explicar, mas acabamos por descarregar um no outro. E um dos momentos mais marcantes e mais dolorosos para nós os dois, foi o dia em que tivemos que ir ao médico ... é assim o Bruno faz várias consultas, mensalmente, semanalmente, sei lá... é quase difícil agora o Bruno não ter uma consulta ou Portimão ou em Faro ou em Lisboa, temos sempre que andar com ele nos médicos.

o Bruno deixou de andar aos 11 anos, foi para a escola secundária, no 5º ano ele ainda andava e ele própria se deslocava sozinho para a escola, ia com uma malinha de rodinhas, apesar de há vezes ser gozado e tudo mais, mas pronto ele ia fazendo o que conseguia. Depois em Setembro do ano em que ele fez os 11 anos, ele já estava com muita dificuldade em caminhar e eu já tinha que o levar de carro mesmo até à porta da escola, e assim que entrava na escola, ele sentava-se naquelas cadeiras de secretaria que tem rodinhas, porque já tinha muita dificuldade em caminhar e em permanecer de pé, então assim que chegava ia logo pedir à auxiliar a cadeirinha e durante algum tempo era assim que ele se movia pela escola, porque ele próprio não se queria render (...) e houve um dia em que vi que não podia continuar mais assim, porque ele também tinha aulas num 1º andar e tinha que subir uma escadaria e um funcionário já tinha que o levar ao colo para subir a escadaria e então ... fomos obrigados a aceitar a nossa realidade.

E nesse dia que fomos ao médico não íamos à espera que a médica nos pusesse uma cadeira de rodas à frente, apesar de sabermos que aquilo tinha que acontecer, mas nunca, nunca estamos à espera que seja aquele o dia (...) e esse dia foi o dia mais triste da minha vida e da dele também, porque ao porem-nos uma cadeira de rodas na nossa frente nós pensamos assim: (!) «a partir do momento em que me sentar naquela cadeira, nunca mais vou conseguir

andar » (!) e dizer adeus às pernas não é fácil, dizer adeus às nossas pernas (!) a Dr^a teve que sair da sala porque já não aguentava a olhar para nós a chorar e já chorava também e não podia, tiveram que vir retirar o Bruno de ao pé de mim, e tiveram que ir por a cadeira no carro e tiveram que me acalmar, porque eu já nem conseguia sair de lá sozinha e ... passado umas 2h depois de já estar mais calma, vim-me embora com o Bruno e a mais uma cadeira de rodas dentro do carro, que depois de chegar a casa nem olhar para ela, conseguia. (...) E ficou em casa dois dias tapada com uma manta porque nem o Bruno se conseguia sentar nela nem eu conseguia olhar para ela nem destapa-la (...) e a Cláudia ganhou coragem, destapou a cadeira sentou-se nela e mostrou a todos que era assim que tínhamos que andar e que não era vergonha para ninguém andar numa cadeira de rodas (!) ela teve essa coragem e numa tarde ela andou na nossa rua, para cima e para baixo sentada na cadeira e chamou alguns amigos dela para que o fizessem também (...) que era para que o Bruno pudesse observar os outros sentados na cadeira para ele puder sentar-se nela e assim foi.

No dia seguinte, quando o Bruno se sentou na cadeira para sair de casa ele baixava a cabeça e não queria olhar para lado nenhum, não queria que olhassem para ele, ele não conseguia olhar para as pessoas de tão triste que se sentia sentado na cadeira, e quando chegou à escola, pois os colegas também não estavam à espera de o ver sentado na cadeira, porque nem sequer sabiam a problemática dele, porque até ali também tinha sido um menino igual aos outros, também se questionavam e eu lá tive que ter o sangue frio de lhes explicar a situação e a partir daqui lá fomos continuando na nossa vida, mas este foi mesmo o momento mais doloroso, foi perder as pernas.

Depois pronto, o Bruno andava bem na cadeira, porque antes já era tanto o esforço que ele fazia para andar, era tão penoso já para ele, que depois passado algum tempo de ele andar na cadeira até ele já se sentia mais aliviado e mais alegre porque já não tinha que fazer esforços e podia estar no mesmo sítio que os outros, a escola teve que passar a ter uma funcionária para o auxiliar, para leva-lo à cantina ir a casa de banho e nas ajudas que ele precisava.

Até aqui eu trabalhei, mas nesta fase da vida do Bruno em que passou a ser complicado ele andar na escola, porque parece que é fácil 1 dia ou dois, mas depois havia dias em que ele não se conseguia aceitar, e tinha que ir com ele para a casa de banho para ele chorar sem ser visto, e há aqueles dias em que os miúdos tao virados ao contrario e gozam uns com os outros e tudo serve para atirar em cara e o Bruno começou a sentir-se mal, e para alem disso depois os colegas começam a afastar-se, porque depois entram naquela fase em que já começam a olhar para as miúdos e começam a fazer grupinhos e o Bruno começou a ficar a um canto, depois não podia vir para a rua, porque também estava condicionado pela auxiliar que não o deixava sair da visão dela e não podia fazer nada e começou-se a sentir-se mal. E nesta fase eu comecei a pensar que se calhar era a altura de deixar de trabalhar para o poder acompanhar e puder minimizar o sofrimento dele. De fato minimizei o dele mas fui aumentando o meu e pronto ... fui para o fundo de desemprego, depois pedi que me chamassem a mim para ir para a escola e depois fui eu que fiquei na escola para auxiliar o Bruno, ajudava-o na hora do almoço, ia com ele a casa de banho, porque ele também tinha muita dificuldade em fazer xixi com outras pessoas, não se sentia bem em expor-se e por outro lado também lhe dava maior liberdade, porque ia com ele aos sítios que ele queria ir ter com os outros meninos, podia sair para fora da escola, porque eu saia com ele, e assim, ele tinha mais autonomia. E tive três anos assim, tive com ele durante o 7º, 8º e 9º ano, o 9º ano foi mesmo muito penoso para o Bruno, porque os miúdos com 14 anos, muitos já namoram já tem conversas entre eles, já não gostam de estar na presença de adultos e o Bruno ao não estar presente em todos os sítios com eles,

ao não ter uma namorada, já não tinha o mesmo diálogo, o último ano, foi mesmo muito penoso para o Bruno, a nível da doença, pois... também foi evoluindo, foi fazendo os estragos e o Bruno para além de não ter a força nas pernas, ficou também sem a força dos braços, e ao deixar de ter força nos braços, passa a precisar de uma pessoa que lhe ponha o computador na mesa, que tire e guarde os livros e cada vez fica mais dependente.

Mas felizmente, houve um amigo que sobreviveu a isso tudo e permaneceu sempre com ele, e quando foram para o secundário para Lagos, foram para o mesmo curso, ele está em Design gráfico e gosta muito do curso, porque consegue acompanhar e fazer tudo o que os colegas fazem a nível cognitivo, só não consegue a nível de braços e de mãos. Esse seu amigo, o Miguel (...) que continua a ser amigo dele, vai com ele para a escola, continua a ajuda-lo diariamente na escola, não faz exclusão do Bruno em lado nenhum, está com ele na hora do almoço, acompanha o Bruno nas visitas de estudo, acompanha o Bruno às atividades extra que ele faz como na nataçã, sempre que ele pode estar presente, está e ajuda ... e é um amigo irmão, aquele amigo cúmplice que ele tem e que lhe faz aquilo que ele não consegue fazer, é o irmão que o Bruno não tem. Têm uma irmã que o ajuda em tudo o que lhe é possível e impossível e está ao alcance para tudo o que ele precisa, mas também tem aquele irmão de coração e que faz também muito por ele (...) a vida do Bruno é assim, está a evoluir negativamente a nível da doença como é previsível, porque não há nada a fazer não a conseguimos travar. Mas a nível escolar ele está bem, como qualquer outro aluno, este ano já está a terminar no 12º ano a terminar o curso, já fazer o estagio e esperemos que passe depois logo se vê o que vai acontecer.

Ele é um menino com projetos para ele, como qualquer outro, quer ir tirar um curso de inglês para aperfeiçoar o inglês e aprender a falar melhor, outro desejo dele é tirar o curso de web-design para complementar o curso que ele está a tirar agora de design gráfico, não sabemos se vai ser possível, mas faremos os possíveis para que ele possa continuar a sonhar e a concretizar os seus desejos, para que também saia de casa e o faça sentir bem consigo próprio.

A mim pessoalmente, o que me motiva a batalhar, é sem dúvida a minha filha (!) que é certo que eu exijo muito dela, mas também tem sido benéfico para ele, não tem sido só negativo...ou acho eu (...) eu exijo dela, porque como sei que do irmão não vou ter retorno, porque ao irmão eu dou, dou, dou, eu só dou de mim eu a partir do momento em que deixei de trabalhar para me dedicar a ele e sou sozinha, eu abdiquei da minha vida, eu deixei quase de existir como ser humano, eu praticamente existo para dar, para servir... eu sirvo o Bruno. E sinto que não vivo, só existo (...) é o que eu sinto pessoalmente, o que eu gostaria de fazer, acabou, e basicamente só me revejo na minha filha (!) é por isso que eu exijo dela e quero que ela seja sempre mais, e que consiga absorver tudo, para depois conseguir tirar partido das coisas que aprendeu, para ter qualidade de vida, para não depender dos outros e para que possa viver e existir de forma feliz, já que eu só existo e não consigo fazer mais nada que me dê prazer (...) eu exijo muito dela, eu sei que exijo... mas eu vejo isso como algo bom para ela, e ela um dia irá agradecer-me, pode não ser assim tao próximo, mas quando ela tiver talvez 30 e tal anos, tudo o que exigi dela, ela irá agradecer por isso (...)

Esta situação, altera muito a minha qualidade de vida, como ser humano, como pessoa, ter uma saúde mental saudável é difícil, porque depois, disto tudo ... nós, acabamos por nos fechar em casa, vivemos isolados, porque deixamos de pertencer a certos circuitos, deixamos de ter amigos... porque ainda que nos tenhamos amigos, são amigos superficiais, não são amigos verdadeiros. Amiga verdadeira só tenho uma, que sei que se lhe pedir ajuda ela

estende a mão, ou tenta não dizer que não, tenho os meus pais que ajudam naquilo que podem, e tenho o meu irmão Dionísio que me ajuda quando lhe pedimos e pode também. Mas estas ajudas, são ajudas esporádicas, e eu preciso de ajuda diariamente, porque o Bruno precisa de mim diariamente, eu às vezes preciso de um socorro, e eles não percebem (!) eu também não tenho feitiço para andar a pedir diariamente para ficarem com o Bruno para ir aqui ou ali, porque a maioria das outras pessoas, ainda acham que se a pessoa pede, porque precisa de sair, ir ao cinema, ou centro comercial, ou ir à praia, ainda pensam: «Olha então agora pede-me para ficar com o miúdo para ela ir ao cinema, olha-me o jeito» e como não aceitam bem, eu nunca peço. E com isto, vamo-nos isolando do mundo, vamos ficando sozinhos com os nossos pensamentos com as nossas magoas com os nossos sofrimentos (!) sem que os outros se apercebam disso, ou ainda que percebam não querem saber .

Ajudas do estado, também não há nenhuma ... ou seja, o estado não quer saber de pessoas doentes. O Bruno agora, enquanto está na escola tem direito ao abono de família, recebe uma pensão por morte do pai irrisória, que são 70€, tem mais 75€ de apoios por ser um doente crónico o que é uma vergonha, e quando ele terminar a escola e sair da escola, é-lhe tudo cortado e fica absolutamente sem nada. Só aos 24 anos é que vai poder receber uma pensão de invalidez que não ultrapassa os 250€, portanto dos 18 até aos 24 o Bruno pode morrer e nascer outra vez porque para o estado ele não existe. Neste momento o Bruno já fez uma junta médica onde lhe deram uma incapacidade de 91% e assim que terminar a escola este ano, porque ele vai terminar a escola com 17 anos, a partir desse momento não existe, é uma pessoa com 91% de incapacidade e que tem que ter obrigatoriamente uma pessoa ao lado dele 24h por dia, a todo o instante para lhe fazer tudo e não há ajuda de ninguém, não há do estado, não há da segurança social, não há de autarquias, não há de nada, todos encolhem os ombros, todos tiram a água do capote e ninguém quer saber, nem sequer falam desses assuntos porque estas pessoas não lhes interessa, e pronto, cada um desenrasca-se como puder.

Dai a minha revolta para com o estado, com a sociedade com o mundo e com todos, porque para nós sermos bom pais, para eu poder ser uma boa mãe, para estar a altura do Bruno e lhe poder dar tudo aquilo que ele precisa, para lhe dar qualidade de vida, porque no fundo ele não pediu para existir, não pediu para ter aquela doença, não pediu nada... o que ele mais quer é ser feliz e ser igual a outra pessoa qualquer, e a minha obrigação como mãe é prestar-lhe esses serviços e dar-lhe qualidade de vida. Só que como é que se pode fazer isso a alguém, se nós pais, eu neste caso mãe não a tenho? Não tenho trabalho, nem facilidades em arranjar nenhum com um horário ajustado as necessidades do Bruno, não há nenhuma instituição onde possa deixar o Bruno para trabalhar (...) porque é assim, instituições para deficientes cognitivos, como autismo, síndrome de down, etc ainda existem algumas, só que o Bruno não tem nenhum problema cognitivo, eu não posso ir por o Bruno numa instituição dessas, teria que ser um espaço onde ele até pudesse produzir alguma coisa e se sentisse bem. E não o posso ir por o Bruno misturado com pessoas que não sabem fazer nada. E se não o posso deixar em lado nenhum, como é que posso trabalhar? Se não posso trabalhar, como é que entra dinheiro em casa para nós comerem? Para nós sobrevivermos? Toda a qualidade de vida que era suposto termos? (...) portanto isto revolta-me profundamente, porque se eu chegar à segurança social e pedir apoio, não há nada, nada de nada que eles possam dar. Chego ao lado de Câmara, também não, porque eles estão sem verbas uma vez que o estado cortou verbas... não há verbas para nada destes auxílios, trabalhar numa empresa particular, tenho que fazer um horário de trabalho como outra pessoa qualquer, que sou um trabalhador

igual a outro, os horários é que são incompatíveis comigo, e pronto, resumindo chegamos à miséria.

E isto é muito triste de se dizer, mas chegamos a um ponto em que as pessoas se começam a degradar, psicologicamente, socialmente, fisicamente, porque eu fisicamente também já estou com vários problemas a nível da coluna por causa dos esforços que faço, para pegar no Bruno. E não há ajudas, estas pessoas ou tem algum apoio de familiares, pai mãe ou irmão/ irmã, que é o caso da minha filha, sem a querer subcarregar e fazendo todo os impossíveis para que ela continue a estudar e termine o curso dela não me resta mais nada (...) e chegamos ao ponto da pessoa se sentir um peso ... sinto sim, que sou um peso, que não anda cá a fazer nada, nem eu nem o Bruno andamos cá a fazer nada, porque se não temos ajudas ... se ele não pediu para existir, mas quer existir, viver e ser feliz... mas se isso não acontece e não temos ajudas de ninguém, o que q andamos cá fazer? E muitas vezes sim, penso que não andamos cá a fazer nada, e que quando estas pessoas fecham a boca e desaparecem é um alívio para a sociedade, porque ao menos não falam, não aparecem, não causam mau estar ... e é isso que sinto na realidade.

A minha revolta continua a persistir, continuo também ainda a ter forças, olhando para a minha filha, olhando também para ele... para todos os dias lutar mais um bocadinho, mas não sei, até quando terei essas forças (!) e é assim a vida, de quem tem um filho dependente. Porque estas coisas, o sofrimento que causa também depende muito da ... condição ou da ligação entre o cuidador e a pessoa doente em si, neste caso como é um filho e é um jovem é claro que o meu sentimento é de revolta profunda, mas se calhar se fosse o meu pai, claro que me iria custar, mas certamente sentiria e ultrapassaria isto se forma diferente. Por exemplo: o meu pai tem 78 anos, se o meu pai hoje ficasse numa cadeira de rodas é normal que eu não ia ter um sofrimento tão intenso da mesma forma que tenho com o meu filho, seguramente que não ia, porque o meu pai já viveu grande parte da vida dele, já passou por tudo coisas boas e coisas más, já passou por todas as etapas ... com isto quero dizer, que viveu bem e tirou partido da sua vida da forma que quis e conseguiu e o meu filho não, não está a tirar partido nenhum da vida. Porque tudo lhe é cortado, tudo lhe é vedado, barreiras arquitetónicas são imensas, quer ir a qualquer sítio, não pode, por exemplo aqui na Vila se ele quiser ir à camara municipal manifestar o seu descontentamento ou reclamar de alguma coisa nem sequer consegue entrar porque tem um conjunto de degraus e não tem um rampa, quer ir a um café ou um bar, a mesma coisa... existe uma quantidade de sítios em que se o Bruno quiser entrar, tenho que ser eu mãe a arranjar uma rampa de madeira e a transporta-la comigo para o Bruno conseguir entrar em qualquer sítio que seja. E é assim em quase todo o lado, seja em cidades ou em vilas, há barreiras arquitetónicas em todo o lado, e coisas tão simples como há vezes ser só fazer um desnível no passeio. Coisas destas que aos olhos dos outros que não tem um problema não representam nada e para quem vive e tem que se deslocar **numa cadeira de rodas, um passeio pode ser uma barreira que o impede simplesmente de andar na rua, de contactar, de viver em sociedade.**

E a maior parte destas pessoas vivem isoladas em casa, porque não tem apoios, outras vão perdendo a força, outras vão-se acomodando e enquanto eu tiver forças, para lutar e para falar vou fazendo isso, e é o Bruno e a Cláudia que me dão essa força, é olhando para ela, não querendo passar estas carga para os ombros dela, mas é claro que a Cláudia também a sente, é de todo impossível a Cláudia não sentir esta pressão, este sofrimento que eu sem querer passo muitas vezes... esta vivencia para a Cláudia como é obvio tem-lhe deixado muitas marcas negativas, mas também tem aspetos positivos, porque faz com que ela também seja forte e

que consiga ajudar... faz com que ela possa ser uma voz que chega mais alem, para ajudar outras pessoas em situações semelhantes e ao menos quando passa pela rua para estas pessoas consegue olha-las de outra forma e não com a indiferença que a maior parte das pessoas olha para o Bruno, ou seja, olham-nos como indiferença ou então com interrogação por quererem saber o que q ele tem, mas tirando isso ninguém faz nada, ninguém pergunta se precisa de ajuda... não... ninguém quer saber, e é esta a minha vivencia, é a esta a minha vida. (...)

A vida é dolorosa, quando estamos numa situação destas é muito dolorosa.

| Mãe Lucília a cuidadora Informal | | |
|---|---|---|
| Grelha da 1ª Parte da Entrevista | | |
| Categoria | Excertos | Breve Interpretação |
| Infância e Adolescência | <p>- “sei que era uma menina que foi recebida com muito amor e carinho sei que era tratada na palminha da mão pelos meus pais.”</p> <p>- “andava muitas vezes às cavalitas do meu pai, era habitual o meu pai contar-me historias e conversar e cantar e assobiar, brincava muito comigo. Normalmente quando iam trabalhar para o campo levavam-me e eu ficava por ali a brincar perto deles no campo.”</p> <p>“Com os meus 14 anos, eu já tinha ido para Lagos para a escola quando nasceu o meu irmão Dionísio o meu irmão mais novo. Nessa altura começou a ficar pesado para mim, porque tinha que me levantar muito cedo, tal como os miúdos hoje em dia ainda têm que fazer”</p> <p>“Comecei a achar que era mais interessante trabalhar do que estar lá na escola, depois eu também era uma miúda calminha nunca fui dada a namoricos e a confusões (...) Interrompi os estudos e fiquei em casa a trabalhar no estabelecimento e a tomar conta do meu irmão”</p> <p>“Depois foram passando os anos e por volta dos 17 anos comecei a aborrecer-me daquilo, porque acabava por estar ali muito presa e tinha perdido ali um bocadinho da minha juventude e comecei a ter vontade de sair daqui, porque em Vila do Bispo também não havia muito para fazer”</p> | <p>A infância e a adolescência da minha mãe, como se pode comprovar com os excertos da entrevista, foi muito feliz, pois foi uma filha e irmã desejada. Começou a cuidar dos irmãos e a trabalhar deste cedo para ajudar os pais. Contudo, a responsabilidade acrescida que já tinha em casa, não foi obstáculo para que quisesse ir mais longe e dar um passo que a iria marcar para sempre.</p> |
| Juventudes e motivações/Sonhos | <p>“Naquela altura tinha uma prima que estava na Suíça e pedi-lhe para ela me arranjar trabalho e ela arranjou e eu</p> | <p>Esta aventura pela suíça, apesar do trabalho e dos</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | <p>como já estava a fazer 18 anos e queria sair à descoberta, fui, claro que isto depois foi complicado para a minha mãe, porque eu era o seu braço direito e aí ela ficou um bocado desamparada.”</p> <p>“quando fui para a Suíça é claro, foi um ano espetacular, foi o sair de uma terra pequena e parada e ir a descoberta de tudo e do mundo”</p> <p>“Até casar tive 6 ou 7 anos na Suíça sempre assim a trabalhar em hotéis e depois no ano em que casei é que mudei para a Fabrica, entretanto também durante esses anos conseguimos a autorização que se chama o “permisso B” que era uma autorização permanente, podíamos permanecer no país e ter os mesmos direitos”</p> | <p>sacrifícios, correu como sonhado, isto é evidente das partilhas e recordações da minha mãe.</p> <p>Este momento de mudança é um marco na vida da minha mãe, que a ajudou a crescer e a tornar-se mulher, moldando a sua personalidade até hoje. Ter o permisso B, foi um dos momentos altos da vida de emigrante da minha mãe, pois, finalmente era considerada uma cidadã igual as outras naquele país com os mesmos deveres e direitos que os suíços.</p> |
| <p>Construção de uma nova vida</p> | <p>“A razão que me fez voltar para Portugal, não foi bem escolha minha ou seja não foi bem de livre vontade, o meu marido já estava cansado de estar lá queria vir embora pra Portugal montar um negocio, eu gostava de estar lá e do meu trabalho, gostava daquele tipo de vida, daquele ambiente, de viver em cidade e fiquei com muita pena de me vir embora, mas pronto, tive que optar. Se ficasse, ficava sozinha e também ainda não tínhamos filhos eramos casados há pouco tempo, e pronto, com muito pena minha viemos para Portugal construir a nossa vida.”</p> <p>“Chegamos a Portugal montámos um negócio num centro comercial em Portimão (...) ficamos aí instalados, durante 10 anos”</p> <p>“Como trabalhei muito tempo na hotelaria na Suíça, tentamos trazer para cá todos os conhecimentos que</p> | <p>Apesar da vida de emigrante ser dura e do clima frio e do ritmo de trabalho ser muito diferente do português a minha gostava de viver na Suíça, já estava completamente integrada e gostava dos pais e do estilo de vida que tinha. Contudo, mais uma mudança na vida da minha mãe, esta não planeada, nem desejada, mas como ela diz, a vida é feita de opções, ela optou por voltar para construir uma nova vida. Este novo início de vida em Portugal foi um sucesso, o negócio estava a ter muito êxito, pois a experiência da minha mãe trazida da suíça a isso ajudou.</p> |

| | | |
|--------------------------------------|--|---|
| | <p>lá tínhamos adquirido, tivemos sucesso tínhamos muitos clientes, assim fomos caminhando e crescendo”.</p> | |
| <p>Sonho de ter uma filha</p> | <p>“Passado 2 anos de termos aberto a Atlântida, nasceu a Cláudia”</p> <p>“A Cláudia foi uma menina programada pelos pais, tinha que ser menina e tinha que nascer no mês de Agosto, porque tinha que ser de signo leão tal como eu, porque eu sou uma pessoa de muita força, muita garra com muita persistência, sobretudo lutadora e era assim que eu queria que fosse a minha filha”</p> | <p>Passado o tempo de já estarem organizados quer a nível laboral quer a nível pessoal, outros desejos e sonhos foram nascendo. Eu fui além de uma filha desejada, muito “programada”, pois a minha mãe queria uma filha parecida com ela, naquilo que de melhor ela considerava ser.</p> |
| <p>Nascimento do Filho</p> | <p>“a Cláudia foi crescendo e no infantário quase todos os coleguinhas tinham irmãos e a Cláudia começou desde cedo a pedir irmãos, ela queria ter uma irmã. E eu pronto lá fui amadurecendo a ideia, como eu também tenho irmãos achava bem a Cláudia ter um irmão de nós termos outro filho e pronto, lá tratamos o assunto de vir uma suposta irmã, mas aí já não tive preocupada com os cálculos e vinha o que viesse”</p> <p>“O Bruno nasceu, e foi um bebé muito bem-recebido por todos, tudo correu bem e a nossa vida prosseguindo, a Cláudia super feliz porque um irmão era tudo o que ela mais queria, e eu também, porque nada fazia prever que o Bruno tinha uma doença rara e que alteraria a vida de todos nós ao fim ao cabo.”</p> | <p>A medida que o tempo foi passado e eu fui crescendo Nasceu em mim um desejo de ter um irmão, porque sempre gostei de estar acompanhada, mas também por ver outras crianças com irmãos. A minha mãe como também tinha esse desejo, os meus pais ponderaram e acharam que esta fase das suas vidas, seria a altura ideal para ter outro filho e assim nasce o meu irmão Bruno, que foi mais um momento de felicidade nas nossas vidas.</p> |
| <p>Mudança do Restaurante</p> | <p>“Na nossa vida estava a correr tudo muito bem, tínhamos uma vida feliz, com poder económico, um casamento saudável, tudo estava bem. Mas o facto de querermos sempre mais e mais, às vezes nem sempre é sinónimo de um futuro</p> | <p>É nesta fase da vida dos meus pais que novas mudanças voltam a acontecer, mudanças estas, que sem eles saberem estariam a</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | <p>melhor, às vezes pensamos que nos vamos por melhor e acabamos por fazer o inverso, e foi em parte o que nos aconteceu.”</p> <p>“o meu marido, pensou que em vez de fazer um novo investimento no mesmo sítio, então aproveitava e fazia um novo investimento noutra sítio e decidiu ir investir num restaurante, mas desta vez em lisboa num novo centro comercial que iria abrir em breve o “Olivais Shopping”.”</p> <p>“Não concordava muito e fiz um bocadinho de resistência, preferia que continuássemos no ramo, mas na cidade de Portimão. Eu não queria ir para Lisboa, então ele levou a ideia dele por diante e foi montar um restaurante novamente em centro comercial “boutique do frango” (...)Mas assim foi, o meu marido foi para lisboa para montar o negocio, levou o meu irmão Dionísio, (...)eu permaneci em Portimão com o Bruno e com a Cláudia porque eles estavam a meio do ano letivo e a par disso tinham também outras atividades extras como a natação, a ginástica e essa tarefa competia-me a mim, enquanto o meu marido estava em lisboa por conta do restaurante estávamos juntos ao fim de semana umas vezes íamos nós a lisboa outras vinha ele a casa.”</p> | <p>determinar o nosso futuro.</p> <p>Com a vontade de fazer algumas alterações ao nível laboral o meu decide fazer novos investimentos e mudar um pouco a sua rotina, decide criar um novo negocio em lisboa, com o qual a minha mãe não estava totalmente de acordo, mas que mesmo assim, decidiram avançar com o projeto.</p> <p>O novo restaurante entrou em funcionamento o meu pai passou a estar mais tempo em Lisboa para poder gerir os negócios e a vida da minha mãe dos filhos continuou em Portimão.</p> |
| <p>Enfarte do Marido e falência do Restaurante</p> | <p>“A coisa complicou-se quando passado uns 6 meses do Restaurante estar aberto, ele teve um enfarte miocárdio e com sorte não faleceu ali no momento, mas a recuperação dele requeria descanso absoluto porque tinha sido um enfarte derivado ao stress e ao excesso de trabalho e desgaste e ele tinha mesmo que se ausentar daquele ambiente e teve que voltar para Portimão onde nós permanecíamos para poder recuperar totalmente. Teve 1 mês internado no Hospital e o médico disse-lhe que tinha que ficar 1 ano em descanso e</p> | <p>A partir deste momento dá-se a grande reviravolta nas nossas vidas, devido ao excesso de trabalho o meu pai teve um grave problema de saúde (enfarte) que o viria a impossibilitar de estar presente a gerir os negócios, uma vez que o problema de saúde derivava do ritmo de vida demasiado acelerado, foi obrigado a parar, pois</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>não podia continuar com aquela vida agitada porque estava sujeito a ter outro e a não ter recuperação.”</p> <p>“Então o meu marido falou com o funcionário que na altura lhe pareceu ser o mais responsável para ser o gerente e ficar a gerir o restaurante. Acontece que a gerência foi desastrosa, tao desastrosa que as faturas iam ficando por pagar, a renda mensal foi ficando por pagar e acontece que em poucos meses, arranhou-se uma divida tão grande que já não havia forma de paga-la e então tivemos que encerrar o restaurante e tivemos que pô-lo em trespasse. E aí foi logo um grande problema, porque ficamos sem dinheiro nenhum, os dois desempregados, ele sem poder trabalhar eu a entrar num estado depressivo por toda a situação que se gerou”</p> | <p>seria ou a saúde ou o trabalho.</p> <p>Por toda esta situação o meu pai teve que voltar à normalidade da sua vida no Algarve, tendo que entregar a gerência do restaurante a um empregado do mesmo. A escolha deste empregado para tal responsabilidade foi um desastre, pois, conseguiu arruinar todo o trabalho que o meu pai teve para construir aquele restaurante levando os meus pais à ruina financeira e psicológica por toda a situação que se gerou.</p> |
| <p>Mudança para Vila do Bispo</p> | <p>“Então quando a escola do Bruno e da Cláudia acabou eu decidi vir morar para Vila do Bispo, vim para casa dos meus pais”</p> <p>“tinham melhores condições para eu estar com eles do que as condições que eu tinha para estar sozinha em Portimão ... e eu precisava de sair daquele ambiente doentio”</p> <p>“em relação ao pai, mais uma vez ele não nos acompanhou e não se quis mudar para Vila do Bispo, ele também não estava bem psicologicamente, já ia trabalhando aos poucos ... ficou na casa que nos tínhamos em Portimão ...com ele, o sentimento era contrario, era ele que não se sentia bem em vir para casa dos meus pais, não se sentia bem em depender dos meus pais, mas durante o ano em que nós ficamos em Portimão em casa sem trabalhar o nosso sustento foram os meus pais que garantiram, foram eles que nos mantiveram”</p> | <p>Este foi mais um momento de mudança na nossa vida, mas um momento de mudança positiva, pois com a mudança para Vila do Bispo, onde vivem os meus avós maternos, acabamos por conseguir viver com mais condições a nível emocional e económico uma vez que os meus avós ajudavam a minha mãe.</p> <p>O meu pai não nos acompanhou nesta mudança, por diversos motivos preferiu continuar em Portimão, mesmo que sozinho. Foi tentando refazer a sua vida aos poucos, passando também por vários períodos difíceis.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| Grelha da 2ª Parte da Entrevista | | |
|--------------------------------------|--|---|
| Categoria | Excertos | Breve Interpretação |
| Descoberta da doença do filho | <p>“naquela altura estaria com 3 ou 4 anos e começou a manifestar um grande cansaço no caminhar, principalmente na praia, dificuldade em subir e descer escadas e parava frequentemente para se sentar, quando as crianças começaram a ir para a praia no infantário as educadoras também começaram a achar estranho o cansaço que ele apresentava ao caminhar, comparadamente aos colegas da idade dele”</p> <p>“comecei a procurar vários ortopedistas, uns receitavam botas ortopédicas, outros pediam vários exames, mas todos viam que de fato a nível dos ossos o Bruno não tinha nada. (...) a pediatra não via nada de anormal, médicos de família nem pensar... e de facto eu já tinha chegado a conclusão que o Bruno tinha alguma coisa, mas onde é que eu poderia ir? Já estava cansada de procurar e ninguém via nada. Até que depois tive conhecimento de um médico”</p> <p>“Depois de vários exames e do mais importante de todos que é o da genética molecular efetuado por cientistas no Porto, que diz especificamente qual é o tipo de distrofia, uma vez que os médicos já sabiam pelos exames anteriores que era um doença neuromuscular mas não sabíamos o nome e com este exame que estuda os genes procura qual a deleção e o gene defeituoso ficamos a saber que era “Duchenne”. É uma doença neuromuscular</p> | <p>A descoberta de uma doença, nunca é uma vivencia fácil, tornando-se uma experiencia ainda mais complicada quando se trata de uma doença incurável descoberta numa criança. Como podemos ver ao longo do discurso da minha mãe o impacto do diagnóstico sobre a família envolve vários aspetos, desde sociais, económicos a afetivos e comportamentais.</p> <p>À medida que os diagnósticos foram sendo feitos e mais tarde confirmados a minha família e todas as outras que passam por estes processos, ficam sujeitos a ansiedade e a medos que se seguem como descrito mais tarde pela minha mãe por um período de desestruturação e incertezas.</p> <p>Ao longo deste processo de descoberta de doença, a minha mãe entrou num processo de negação, como é normal em todos estes casos de pais com filhos doentes crónicos, pois, os pais preparam-se para ouvir que o filho não é saudável ou que poderá ter alguma doença, mas nunca esperam um diagnostico de uma doença severa e incurável, como podemos confirmar no relato feito pela minha mãe.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>degenerativa progressiva, de caracter hereditário”</p> <p>“Aceitar isto, esta doença ... aceitar este nome ... são sensações muito difíceis de explicar, tenho alguma dificuldade em falar disto como devem calcular ... e a pessoa, pais quando vão a um médico para ouvir um resultado de um exame, nunca lhe passará pela cabeça ouvir isto. E nem sequer o médico consegue descrever a gravidade daquilo que tem em mãos”</p> <p>“A sensação que temos é de um peso enorme que cai em nós, em cima dos ombros, é uma sensação de impotência, é uma tristeza profunda. (...) é uma frustração, é um revolta é o não entender porquê (...) é o questionar e questionar se Deus existe... e se existe porque que faz isto... não é ele que faz eu sei... mas naquela altura temos que questionar tudo e pronto, chega uma altura em que já não há nada para questionar a não ser Deus e porquê que uma criança, um inocente de 5 anos, tem uma doença assim ... pronto... é horrível descrever a situação e o que sentimos é indescritível, não há forma de descrever. Depois desta fase, que leva muitos meses, este sentimento de tristeza leva muitos meses a desaparecer porque ao mesmo tempo é também uma sensação de revolta tão grande, com todos, com o mundo, com a medicina, com tudo ... é assim, eu já nem sabia com quem estava revoltada, eu simplesmente não queria aceitar aquilo, não queria aceitar que o meu filho tinha esta doença, queria antes ser eu ... eu fazia tudo para ser eu a ter esta doença e não ele, dava a minha vida por ele, era capaz de ir ao fim do mundo, era capaz de pedir a todos para que o curassem, mas infelizmente e a realidade é que não há cura para esta doença (...) e é um sentimento que dura até hoje e com o qual é difícil viver.”</p> | <p>Como já foi referido, a descoberta de uma doença crónica/ incurável afeta a família, neste caso concreto a minha mãe em varias dimensões principalmente na dimensão psicológica, tornando-se num desgaste emocional muito grande, uma vez que como podemos ver no excerto aqui presente, a minha mãe questionou toda a sua vida, todas as suas crenças e tudo o que a rodeava, sentindo-se vulnerável por não saber o que o futuro lhe reservava.</p> <p>Posto isto, a nossa família nuclear sofreu varias alterações e momentos dolorosos até que a minha mãe conseguisse cicatrizar esta ferida que foi aberta no seu interior. Contudo este processo é algo que não fica concluído em meses ou em poucos anos, há casos que nunca chegam a cicatrizar verdadeiramente, como se pode ver através das palavras da minha mãe.</p> |
|--|---|--|

| | | |
|-----------------------------|--|---|
| | | |
| <p>Novo Trabalho</p> | <p>“Depois de passar esta fase, tenta-se melhorar um bocadinho, temos que sair de casa porque isto leva-nos a estar fechados em casa, isolados nos nossos pensamentos a pensar a toda a hora e temos que tentar sair de casa, se bem que a força que está à nossa volta e tudo aquilo que nos dizem para tentar melhorar, nada faz com que este sentimento de tristeza melhore, não há nada que nos digam que melhore o nosso bem-estar”</p> <p>“o meu irmão tendo conhecimento que no local onde ele estava a trabalhar precisavam de uma pessoa precisamente para a estufa das flores, levou-me lá e ajudou-me a sair de casa, porque via que eu estava a entrar numa depressão profunda e acabou por ser uma depressão que dura até hoje, com altos e baixos uns dias bem e outros piores. E pronto, de facto estavam lá a precisar de uma pessoa e como eu tenho conhecimentos na área porque eu fiz 2 cursos na área da floricultura , deram-me o trabalho.”</p> <p>“Fui trabalhar, o que ajudou e funcionou quase como uma terapia para mim, foi este trabalho porque ajudou monetariamente, uma vez que eu precisava de dinheiro como toda a gente, mas não só, foi mais importante ainda a nível psicológico, porque funcionava para mim como uma terapia. Trabalhava só com outra senhora, mas podia estar sozinha quando me apetecia, e eu precisava muito de estar sozinha. Precisava de chorar, precisava de falar, precisava de gritar com Deus, precisava muito de estar sozinha, mas estar sozinha em casa era deprimente, e estar sozinha no meio das flores causava-me algum bem-estar através do cheiro, a cor o toque, funcionava comigo como uma terapia e a pouco e pouco fui melhorando e pronto ... já ia melhor para o trabalho, já chorava menos vezes e como gostava daquilo que</p> | <p>Neste período negro da vida da minha mãe, foi muito complicado voltar novamente à normalidade. A minha mãe bateu literalmente no fundo o poço, e foi preciso muita ajuda dos que nos rodeavam e muita força da sua parte para conseguir sair daquele “buraco”.</p> <p>Foi muito importante ter conseguido este emprego, para além de ser algo que a motivava a sair de casa e andar distraída durante o dia, era na área que ela mais gosta de trabalhar e onde tem formação. Trabalhar com as flores e com a natureza acabou por funcionar quase como uma terapia, o que a ajudou a ultrapassar esta fase de uma forma menos dolorosa. Para além de tudo isto, era importante para nós ter uma forma de subsistência sem quer que depender financeiramente dos meus avós.</p> |

| | | |
|--------------------------|---|---|
| | <p>estava a fazer, o chefe foi extraordinário sempre compreensivo e os colegas também, assim fui caminhando e melhorando.”</p> | |
| <p>Fase Atual</p> | <p>“A minha revolta continua a persistir, continuo também ainda a ter forças, olhando para a minha filha, olhando também para ele... para todos os dias lutar mais um bocadinho, mas não sei, até quando terei essas forças (!) e é assim a vida, de quem tem um filho dependente. Porque estas coisas, o sofrimento que causa também depende muito da ... condição ou da ligação entre o cuidador e a pessoa doente em si, neste caso como é um filho e é um jovem é claro que o meu sentimento é de revolta profunda”</p> <p>“chegamos a um ponto em que as pessoas se começam a degradar, psicologicamente, socialmente, fisicamente, porque eu fisicamente também já estou com vários problemas a nível da coluna por causa dos esforços que faço, para pegar no Bruno. E não há ajudas, estas pessoas ou tem algum apoio de familiares, pai mãe ou irmão/ irmã, que é o caso da minha filha, sem a querer subcarregar e fazendo todo os impossíveis para que ela continue a estudar e termine o curso dela não me resta mais nada (...) e chegamos ao ponto da pessoa se sentir um peso ...”</p> <p>“enquanto eu tiver forças, para lutar e para falar vou fazendo isso, e é o Bruno e a Cláudia que me dão essa força, é olhando para ela, não querendo passar estas carga para os ombros dela, mas é claro que a Cláudia também a sente, é de todo impossível a Cláudia não sentir esta pressão, este sofrimento que eu sem querer passo muitas vezes... esta vivencia para a Cláudia como é obvio tem-lhe deixado muitas marcas negativas, mas também tem aspetos positivos, porque faz com que ela também seja forte e que consiga ajudar... faz com que ela possa</p> | <p>Nesta fase atual da vida da minha mãe e do meu irmão, a luta continua.</p> <p>A luta por uma vida mais digna, a luta por um amanhã melhor, com mais condições para quem cuida e para quem necessita do apoio do cuidador. Quando a minha mãe faz uma retrospectiva da nossa vida e das condições em que vivemos, é notório através de o seu discurso que a grande maioria das vezes os sentimentos predominantes são os de revolta, os de incapacidade e exaustão. Pois, ser um cuidador informal é sentir na maior parte do tempo que se rema sozinho contra a maré. Maré esta, que inclui a nossa sociedade, que incluía a nossa saúde física e mental. A minha mãe, faz ainda referência ao facto de ir buscar forças aos filhos: a mim e ao meu irmão, pois, todos nós queremos acreditar que a nossa vida, nem sempre é um caminho constante, encontramos muitas vezes curvas apertadas, várias pedras, vários caminhos que parecem não ter fim/saída. Mas, cabe-nos a nós enquanto família saber contornar esse caminho atribulado para que a nossa viagem pela vida seja o mais harmonioso e proveitosa possível, pois apoiando-nos no amor que nutrimos uns nos outros enquanto família, este caminho torna-se menos doloroso. E é esta a mensagem que enquanto família a minha mãe quer passar.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>ser uma voz que chega mais alem, para ajudar outras pessoas em situações semelhantes e ao menos quando passa pela rua para estas pessoas consegue olha-las de outra forma e não com a pena e a indiferença que a maior parte das pessoas olha para o Bruno”</p> | |
|--|--|--|

