

"A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

ANO III- nº 11 Março 2016

2016 - Ano de vencer limites

“Nunca saberemos o quão forte somos até que ser forte seja a única escolha”



INTERVENÇÃO MULTIDISCIPLINAR NA CMT

Wilson Marques Jr



Em artigo recente, McCorquodale et al (Journal of Multidisciplinary Healthcare 2016:9 7-19) relatam a importância de uma avaliação multidisciplinar na CMT. Como sabemos, a CMT é uma doença genética que está primariamente associada a distúrbios da motricidade, da sensibilidade e a deformidades ósseas. Por outro lado, estas alterações primárias resultam em diversas limitações, sejam elas diretamente relacionadas (dificuldade para a marcha, distúrbio do equilíbrio, etc) ou indiretamente (mudanças na qualidade de vida, problemas psicológicos, etc). Não podemos nos esquecer também, que não é uma doença individual, mas sim uma condição que afeta toda a família (por exemplo, se uma pessoa tem uma forma autossômica dominante, os filhos terão uma chance de 50% de desenvolver a doença; se for uma forma recessiva, os filhos terão uma chance de 25%, mas 50% serão portadores).

Assim, em uma condição ideal, deveríamos ter uma equipe multidisciplinar, envolvendo neurologista, fisiatra, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta motor, fisioterapeuta respiratório, fonoaudiólogo, psicólogo, psiquiatra, aconselhador genético, ortopedista.

Ao neurologista cabe o diagnóstico, o seguimento longitudinal do paciente, a avaliação sistemática das necessidades do paciente e o encaminhamento do paciente para os profissionais que melhor ajudariam a sanear as necessidades individuais do paciente, que deve ser visto não como um CMT, mas como uma pessoa que tem CMT, um conceito muito mais amplo e que impõem a necessidade de avaliar o indivíduo como um todo, considerando todas as suas necessidades.

Estes conceitos parecem lógicos e intuitivos, mas sua implantação é extremamente difícil, pois depende de um suporte econômico grande associado à necessidade de interação e linguagem comum por parte dos profissionais de saúde e à disponibilidade por parte dos pacientes.

Temos ainda uma longa estrada, de ação e de aprendizado, mas a caminhada já começou.

VOCÊ SABIA?

CATHO DÁ EXEMPLO E INLUI PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM TODAS AS SELEÇÕES DE SUA PLATAFORMA

Luiz Alexandre Souza Ventura*

Pessoas com deficiência que estão em busca de trabalho podem disputar todas as vagas que quiserem na plataforma da Catho, principal site de empregos do País. Para incluir de fato todos os candidatos, considerando principalmente os conhecimentos e as habilidades dos profissionais (sem priorizar as possíveis deficiências), a empresa modificou seu sistema e passa a reunir na disputa todos os interessados.

Essa inovação não elimina as vagas exclusivas para pessoas com deficiência e também não exclui as determinações que a empresa contratante pode estabelecer, conforme as características da vaga, no que diz respeito às deficiências aceitas para a luta por um cargo.

Outra novidade é que a Catho liberou o uso gratuito de sua plataforma para pessoas com deficiência. O interessado terá de acessar uma área específica do site e apresentar documento que ateste a deficiência. Pode ser um laudo médico ou o Certificado de Reabilitação Profissional emitido pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

Também é fundamental incluir um currículo atualizado. A Catho fará uma verificação das informações antes que o perfil esteja disponível para consulta por profissionais de RH.

Essa é uma novidade que deve ser muito comemorada porque há um pensamento equivocado, e muitas vezes perverso, disseminado no ambiente empresarial, em companhias de todos os tamanhos e setores, quando o assunto é a contratação de trabalhadores com deficiência.

Existe, ainda, a avaliação de que pessoas com deficiência devem aceitar qualquer proposta profissional que surgir, exatamente porque são pessoas com deficiência e, por esse motivo, têm uma vantagem – entendida como algo desleal – sobre os demais trabalhadores, e também porque o que mais essas pessoas (com deficiência) podem buscar (além de subempregos ou cargos nos quais suas qualificações são irrelevantes)?

Evidentemente, e felizmente, há exceções. Empresários e executivos que compreendem de forma abrangente e substancial a importância da diversidade e da inclusão, apostando fortemente na capacidade de cada pessoa, em seus conhecimentos e experiên-

cias, sem considerar importante o fato de esse candidato ter algum tipo de deficiência.

Há exemplos dessa perversidade expostos em placas que alertam: “contratamos pessoas com deficiência”, em um ato claro de desconhecimento, de falta de respeito ao trabalhador com deficiência, ação essa provocada pelas exigências da Lei de Cotas (nº 8.213 de 27/07/1991). Vejo placas desse tipo em diversos estabelecimentos, e recebo informações semelhantes de amigos e leitores, mas jamais encontrei em nenhum desses locais uma clara intenção de incluir o trabalhador com deficiência. A única meta é evitar as punições previstas na lei. Com salários muito baixos.

Seria espetacular poder observar e constatar que o mercado de trabalho não segrega pessoas por causa de suas deficiências. Melhor ainda seria poder afirmar que todos entendem os amplos benefícios da inclusão e da acessibilidade. Ainda mais celebrado seria o mundo no qual as pessoas entendem que incluir todos, garantir o acesso de todos, são ações que melhoram a vida de cada indivíduo. E que a criação de cenários universais não é mero benefício exclusivo a pessoas com dificuldade de locomoção, visão, audição, cognição ou qualquer outra.

No mundo real, essa utopia nem sequer pode ser considerada, somente porque há um profundo desconhecimento sobre a rotina da pessoa com deficiência. E quando alguém com deficiência busca uma colocação profissional, após investir em estudos, preparação, mesmo depois de todo o esforço necessário para reunir qualificações que o tornem atrativo para uma empresa, essa pessoa ainda precisa considerar real a possibilidade de não ser escolhido porque sua deficiência, para aquela companhia, é mais importante do que todo o seu conhecimento.

O que fazer?

Em uma palavra: educar.

Empresas, empresários, executivos, profissionais do setor de Recursos Humanos, colegas de trabalho, todos precisam ser instruídos no sentido de avaliar, antes de tudo, as qualificações do candidato e, desta forma, escolher pessoas por suas experiências e pela capacidade que elas têm de contribuir para o crescimento da empresa.

Ainda que usadas dessa forma, inclusão e acessibilidade não são flâmulas para destacar uma companhia e mostrar ao mercado que o pensamento daquela empresa é moderno e inovador. Incluir e garantir acessos precisam fazer parte de uma filosofia básica e perpetuada em todo o mercado de trabalho.

Talvez, quando essa utopia se tornar realidade, a criação de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho seja algo desnecessário. Por enquanto, é fundamental.

* Luiz Alexandre Souza Ventura é jornalista, autor do blog Vencer Limites (Portal Estadão) e repórter colaborador do jornal 'O Estado de S. Paulo'.

FIQUE LIGADO



A ABCMT fez uma parceria com médicos dos estados de GO, PA e TO para a realização de testes genéticos e diagnóstico da CMT. Se você mora em um desses estados, e ainda não tem diagnóstico confirmado ou não sabe seu tipo de CMT, faça seu cadastro em nosso site: <http://abcmt.org.br/cadastro/>, associe-se escolhendo uma das 3 opções de contribuição <http://abcmt.org.br/como-contribuir/> e envie um e-mail para contato@abcmt.org.br manifestando seu interesse no atendimento.

Para os outros Estados, o HC de Ribeirão Preto disponibiliza algumas vagas por mês. O procedimento é o mesmo acima: cadastre-se no site, associe-se e nos envie um e-mail que, na medida do possível, vamos preenchendo essas vagas.

Até agora a ABCMT já encaminhou para o HC-RP mais de 15 pessoas.

Venha fazer parte dessa família!

Associe-se!



PARTICIPE DA ABCMT

SETEMBRO AZUL 2016

Aguardem o Encontro Nacional das Pessoas com CMT.

EMPRESAS PARCEIRAS

Vai a uma consulta em Ribeirão Preto e não tem aonde ficar?

A ABCMT fez parceria com dois hotéis em RP que oferecem descontos aos nossos associados: **HOTEL Pousada Santa Rita** e **JR HOTEL**.

Mora no Rio de Janeiro ou em Belém do Pará e gostaria de se consultar com neurologistas especializados em CMT? Temos como parceiros os **Drs. Marco Orsini** e **Marcus Vinícius Gomes**, do RJ e de Belém respectivamente.

Vejam essas e outras parcerias firmadas em nosso site <http://abcmt.org.br/abcmt/empresas-parceiras/>

Sua empresa quer ser um PARCEIRO DA ABCMT?

Envie interesse para contato@abcmt.org.br informando no “assunto” : PARCERIA

Torne-se um sócio contribuinte e receba sua carteirinha para ter direito a esses descontos. Em breve teremos mais novidades: **aguardem a nova carteirinha!**

COMO CONTRIBUIR

Ajude a ABCMT a ajudar se tornando um sócio contribuinte e fazendo uma doação . Veja como no link <http://abcmt.org.br/como-contribuir/>

CAMISETA

Ainda não tem a camiseta da ABCMT? Adquira a sua em nossa loja virtual.

<http://abcmt.org.br/loja-virtual/>

Entre em contato para conhecer nossa associação!

E-mail: contato@abcmt.org.br

Site: www.abcmt.org.br

Fanpage: www.facebook.com/abcmt

PARTICIPARAM DESTA EDIÇÃO

Denise Costa de Melo e Naira Brandão