

CADERNO FAMÍLIAS

“Uma família como a nossa”

PROMOTOR:



PARCEIROS:



PROJETO COFINANCIADO POR:



AGRADECIMENTO ESPECIAL:



ÍNDICE

INTRODUÇÃO	2
O NASCIMENTO DE UMA MÃE	4
O DIREITO À EDUCAÇÃO	6
O DIREITO À INFORMAÇÃO E À HUMANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE	12
O DIREITO À JUVENTUDE	14
OS OLHARES DISCRIMINATÓRIOS NA SOCIEDADE	18
A FORÇA DAS FAMÍLIAS E O SEU DIREITO AO DESCANSO	20
A ANSIEDADE COM O FUTURO	22
E SE... FOSSE POSSÍVEL MUDAR?	24
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25

CADERNO FAMÍLIAS

ENTRE DANÇAS – CONTAM-SE ESTÓRIAS

“Uma família como a nossa”

Este caderno reúne experiências na primeira pessoa. Parte do vivido. Mulheres e mães que, de forma generosa partilharam as suas vivências, ideias, sentimentos, desejos e inquietações.

Tais partilhas aconteceram em sessões temáticas para famílias integrantes do projeto **Entre danças – Contam-se estórias** e em diálogos promovidos entre mães que se iniciavam com a questão: Qual é a vossa história enquanto mães, desde o momento em que souberam que estavam grávidas até agora?

Foram encontros informativos e emotivos. Conversas plurais e fluidas, cujos caminhos abordaram diferentes componentes da vida familiar. Temas que atravessaram e atravessam estas vidas. Dos direitos humanos até ao capacitismo, passando pela gravidez, inserção na sociedade e no mercado de trabalho dos filhos com deficiência, ansiedade no que diz respeito ao seu futuro.

Estes encontros foram escapes à urgência do dia a dia. Pessoas que já se tinham cruzado e que se encontravam agora de forma “mais intimista”, “num lugar seguro”, o que lhes trazia “conforto”. Pessoas que pela primeira vez participavam “numa coisa destas”, que nunca tinham tido oportunidade de cruzar experiências com outras mães, com outras famílias.

As experiências únicas e complexas das famílias são aqui consideradas e as necessidades dos jovens com deficiências sublinhadas. Contudo, este caderno é destinado a todas as famílias. As questões aqui tratadas não são exclusivas das pessoas com deficiência ou das suas famílias. São relevantes para todas e todos nós, para as organizações, para a sociedade como um todo. A cada história, a cada partilha, acrescentamos um novo elemento ao nosso pensamento sobre a deficiência, a inclusão, a equidade e a justiça. São conversas irrepetíveis. Reflexões individuais e coletivas que nos deixaram desarrumadas. Emocionaram-nos. Revoltaram-nos. O que é tão preciso. Neste caderno retomamos a elas e trazemos um retrato, cozido a diferentes vozes, dos temas que surgiram e das visões, emoções e memórias sobre os mesmos. Que os seus discursos permaneçam no tempo e se reconstruam a cada leitura.

Articulamos aos diálogos dados concretos, medidas práticas, projetos interessantes e alguns conceitos que aqui e ali vão surgindo. Gostaríamos que ao ler este caderno a força do diálogo e das partilhas se sentisse. Acreditamos que a riqueza de tais discursos e ideias pode estimular um caminho partilhado, imprescindível ao nosso futuro e ao futuro das nossas crianças e jovens. “Não há inclusão sem relação, sem dúvidas, sem questões e, por isso, precisamos de conversar, de dialogar, de discordar”, dizia-nos a Joana Morais e Castro.

Um agradecimento especial à Ana, à Elsa, à Gabriela, à Irene, à Paula, à Dina.

Inspiração para todas as famílias. Um agradecimento especial também às dinamizadoras das sessões com famílias: Eugénia Quaresma, Inês Faustino e Joana Morais e Castro.



O NASCIMENTO DE UMA MÃE

“Quando eles nascem não vêm com um livro de instruções”.

Paula. A Carolina foi uma criança muito desejada, foi a primeira filha, estávamos muito contentes porque íamos ter uma filha e continuávamos muito contentes. Correu tudo bem a nível de gravidez, foi tudo normal. Só começamos a detetar algumas diferenças em relação a outras crianças que vimos, sobretudo em termos de linguagem, que ela não desenvolveu na altura que devia. Era muito ativa. Era muito hiperativa quando era pequenina, fugia-me para todo o lado, tinha de andar atrás dela. Íamos às lojas fugia para as montras, desarrumava tudo. Andava sempre num virote. Também em termos de motricidade começámos a notar que havia ali pouca destreza: correr, saltar, não tinha grande interesse por triciclos. Assim, por volta dos dois anos dissemos ao pediatra que havia qualquer coisa de diferente e a Carolina foi encaminhada para a consulta do Hospital Santa Maria. Fizeram testes e nunca diagnosticaram nada de concreto. Portanto, no final o diagnóstico era défice cognitivo associado à hiperatividade.



Elsa. O Gonçalo também foi um bebé muito desejado. A gravidez correu toda normalmente. Só que no final da gravidez o médico disse-nos que o bebé não estava a desenvolver muito e que faríamos uma cesariana. Acabou depois por ir até às 40 semanas, porque se viu que o bebé não estava em sofrimento e ele era reativo, tudo a funcionar lindamente nas ecografias. Mas o Gonçalo acabou por nascer de fórceps. Ele tinha o cordão umbilical enrolado à volta do pescoço. Foi preciso ajuda e quando o médico o analisou percebeu que ele tinha um sopro cardíaco. Ficou essa nuance no ar. Portanto, era um bebé pequenito, magrinho, com esta suspeita de sopro cardíaco, mas que podia ser uma situação comum a tantos bebés recém-nascidos. Tinha uma particularidade, é que chorava permanentemente. Rapidamente fomos ao Hospital de Santa Cruz onde percebemos que ele não tinha um sopro. A partir daí era ter nas mãos um bebé com todo um conjunto de situações que eram desconhecidas na altura. Portanto, não sabíamos o que era o Síndrome de Williams e eu, mãe de primeira vez, inexperiente, ainda mais angustiada. Comia muito pouco, dormia muito pouco. Qualquer consulta que íamos, nem que fosse para mostrar a unha do pé dizia que ele tinha o Síndrome de Williams.



Ana. Eu também tive uma gravidez normal. O Gui nasceu com uma anomalia na orelha e um atraso cognitivo. Praticamente nasceu sem orelha. Era um miúdo muito complicado, muito reguila, não parava. Começamos a notar que começou a andar um bocadinho mais tarde, a falar um bocadinho mais tarde.

Gabriela. Eu logo na primeira ecografia, às 12 semanas, fiquei a saber que havia alguma coisa que não estava bem com o bebé e desconfiava-se que seria uma Trissomia 21. Logo que foi possível fiz uma amniocentese, apesar de ser muito nova, e fiquei a saber que a Matilde era portadora de Trissomia X. Em termos científicos havia muito pouco conhecimento acerca disto e o que me disseram foi que podia ter uma vida normal, que podia ter alguma dificuldade em termos de marcha e linguagem que era o que estava nos estudos, mas havia pouca informação. Foi uma gravidez muito sofrida. É muito difícil uma pessoa estar grávida e aquela imagem do bebé da capa de revista, que todas temos quando estamos grávidas, ser logo destruída.

Dina. Reconheci-me em muitas etapas da minha vida. Não foi fácil o caminho. Ainda hoje não gosto de falar sobre isso. Foram muito ingratos. Como família nós sentimos muito.... Passaram 10 anos, passam 15 e já vejo tudo com outra maturidade.

O DIREITO À EDUCAÇÃO

“Uma criança como outra qualquer com o direito a aprender e que também ensina”.

Gabriela. Eu lembro-me quando tentei que a minha filha frequentasse a creche ela ia fazer dois anos e não andava. Fui ver várias creches e instituições e escolhi uma e a verdade é que a Matilde ficou em lista de espera e nunca a chamaram. Quando eu disse que ela não andava a diretora disse “isso é um problema, mas aceitamos todos”, mas nunca nos chamou.

O **Sistema Nacional de Intervenção Precoce** é dirigido a crianças entre os 0 e os 6 anos com limitações que dificultam a sua participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. Tem como objetivos: melhorar as oportunidades de aprendizagem da criança; fortalecer as competências dos cuidadores; promover os recursos das famílias e da comunidade. Estas ações devem ser realizadas nos ambientes habituais das crianças (casa, creche, jardim de infância, outros), durante as rotinas e atividades diárias de forma a promover a participação da criança nas experiências de aprendizagem, partindo dos objetivos definidos pela família. Não são, apenas, abordados “os problemas”, mas também os “pontos fortes” da criança e da família. A intervenção a desenvolver e as estratégias a implementar devem ser definidas respeitando as necessidades e rotinas da criança e as preocupações da família. As equipas de constituição multidisciplinar podem incluir: médicos (as) e enfermeiros (as); educadores de infância; Técnicos (as) de serviço social; psicólogos (as); terapeutas.

Mais informação em: <https://snipi.gov.pt>

Paula. A minha experiência com as escolas também foi mais positiva a nível da escola pública. Quando a Carolina estava a fazer a passagem do infantário para o 1.º ciclo estava num colégio privado, de origem católica, e nós colocamos a questão uma vez que também tinham 1.º ciclo. O que nos foi dito é que gostariam muito de a receber, mas que não tinham o apoio que ela iria necessitar e que se calhar numa escola pública seria melhor. Entretanto a educadora do ensino especial que já nos acompanhava sugeriu uma escola na nossa área de residência que seria a melhor para a Carolina porque tinham uma filosofia diferente, baseada na Escola da Ponte. Nós aceitamos a sugestão, inscrevemo-la e foi ótimo para ela. Foi sempre muito bem recebida, quer pelos professores, quer pelos colegas. Ela seguiu com a mesma turma até sair do 1.º ciclo e depois quando integrou o 2.º ciclo continuou com a mesma turma uma vez que a escola era do mesmo agrupamento. Sempre tivemos o apoio necessário, os professores foram sempre muito recetivos, davam sempre alternativa, eram muito atenciosos com a Carolina e fizeram sempre tudo para que ela conseguisse desenvolver o máximo possível.



Elsa. Quando ele nasceu pensámos que o Gonçalo ia para um colégio. Depois pensou-se que o Síndrome era desconhecido e decidimos que iria ficar com a minha sogra. Ele esteve ao cuidado da minha sogra até aos três anos, altura em que percebemos que os catatrismos iriam resolver a situação e não iria partir para uma cirurgia nos próximos anos e assim iríamos optar por colocá-lo num colégio. Esse colégio, dos vários que o inscrevemos, foi o único que nos abriu as portas dizendo que embora não conhecesse o Síndrome iriam investigar e tentar proporcionar o melhor acolhimento possível. Ele foi muito bem integrado. Portanto, estava numa sala normal, com todos os outros meninos, com um carinho imenso por todos. Ia uma professora de educação especial uma vez por semana. Foi o único colégio que nos respondeu e lhe abriu as portas, mesmo sabendo as dificuldades que iam enfrentar. Ele foi super feliz nesse colégio. A continuidade passou novamente por um colégio particular por uma simples razão. Começou-nos a ser dito que a parte cardíaca podia gerar complicações. O primeiro filho, inexperientes, com várias patologias associadas, mas esta era a que mais nos preocupava e portanto optámos por um colégio onde, embora não sabendo nada sobre o Síndrome, foi super bem integrado, acompanhado, sempre muito estimulado. De igual para igual com todos os outros meninos. Aliás ele foi integrar uma turma heterógena e que eu acho que lhe fez muito bem, porque tão depressa ele era desafiado a acompanhar os mais velhos, como tinha de ser ele a estimular os mais pequeninos. Portanto, foi uma experiência maravilhosa, com a vantagem que estava a cinco minutos do meu trabalho no caso de haver necessidade de alguma intervenção cirúrgica conseguir agarrar nele e dirigir-me rapidamente para o Hospital de Santa Cruz. E foi um menino que no seu conjunto de experiências escolares foi muito feliz, embora tenha sido sempre no ensino particular. Ele só transitou para o público a partir do 2.º ciclo.





Em termos práticos correu sempre tudo relativamente bem. Contudo, sempre com o fator de desmotivação e desistência. Desde um ano de idade que nos disseram que ele não ia conseguir fazer e ele surpreendentemente foi sempre conseguindo ultrapassar. Quando falámos com a professora de educação especial do 5.º ano ela disse-nos que talvez ele fizesse o 5.º e o 6.º anos e depois, talvez, iria para uma CERCI, que esse era o percurso ideal para o Gonçalo. Efetivamente ele fez o 5.º e o 6.º anos e quando veio o 7.º ano passou o mesmo problema novamente a dizerem-nos que o melhor seria ficar por ali, já tinha adquirido várias conquistas, já sabia ler, já sabia escrever, falava muito bem línguas... Mas nós fomos sempre rebatendo, fazendo requerimentos, contrariando estas vontades. Sempre o mesmo discurso “não valia a pela, não valia a pena” e devia ficar por ali. E efetivamente o Gonçalo fez todo o percurso, do 5.º ao 12.º ano. Dentro das adaptações e do tempo que lhe era dado a mais para fazer correu lindamente. Embora tendo várias dificuldades fazia tudo, participava em tudo, era o mais dinâmico da sala.

Ana. É complicado. O Gui andou sempre numa escola regular, fizemos questão disso. Apesar de um psicólogo nos dizer, quando ele tinha cinco anos, que não ia aprender a falar, a ler. E nós sempre lutámos. Depois o professor de Educação Física do 5.º ano dizia “o que é que o Gui anda a fazer aqui na escola, não tem de estar aqui na escola”. Nós batalhámos contra isso e conseguimos que acabasse. Ele conseguiu entrar em duas faculdades por contingente normal, nem foi por contingente especial.

Com o Regulamento de Atribuição de Bolsas de Estudo para Frequência do Ensino Superior de Estudantes com incapacidade igual ou superior a 60% (Despacho n.º 8584/2017, de 29 de setembro), os estudantes elegíveis podem solicitar a concessão de uma bolsa de estudo correspondente ao valor da propina efetivamente paga, tanto no ensino público como no privado.

Mais informação em: <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/8584-2017-108231538>

Gabriela. Quando a Matilde acabou o 4.º ano ainda pensei em pô-la no ensino doméstico, porque achava que ir para uma escola de 2.º e 3.º ciclo era ser atirada aos animais. E tive de a defender em muitas situações porque a escola tenta fazer o melhor, mas muitas vezes o melhor não chega. Tive de bater com os pés no chão, mas ela lá foi conseguido. Em relação aos professores acho que deveria haver muito mais formação. Eu tive também muitos debates na escola onde a Matilde estava, porque tinha professores a dizer-me “eu sou professora há 30 anos e nunca trabalhei com crianças com necessidades educativas especiais”. Um profissional podia dizer que não sabia trabalhar mas que iria tentar, fazer formação, haver mais humildade. Acho que está muito melhor. Há muito mais formação, fala-se muito mais até na escola. Os professores também são apanhados nesta teia sem estarem preparados, mas a verdade é que quando há vontade de parte a parte, dos pais com os seus filhos, dos professores para ajudar os seus alunos, é possível fazer muita coisa.



Joana. A escola é sempre um mapa incerto. Temos a direção, a equipa educativa, as terapeutas e depois temos os sonhos e as metas de aprendizagem e tudo isto tem de estar alinhado e integrado. Basta falhar um destes para que tudo falhe. O que aprendemos é que quando começa o ano letivo nós falamos com os pais abertamente, explicamos quais são os desafios que a nossa família tem, falamos com os professores, tentamos por a direção na equipa e articulamos com as terapeutas. Mas basta falhar alguma parte e tudo cai com facilidade. Acho a lei de inclusão no ensino maravilhosa, utópica, mas nada prática e com muitas questões por construir. Estamos a fazer caminho, é obvio que as coisas não nascem feitas, ainda temos muito que caminhar. Mas há uma coisa que costumamos dizer quando vamos a uma escola: se olharem para a nossa filha como um problema nós tiramo-la da escola. Têm de olhar para a nossa filha como uma mais valia, uma criança como outra qualquer com o direito a aprender e que também ensina. Muitas vezes também se cai no capacitismo. A Joana tem muita tendência para ser a mascote da escola. Aquele urso de peluche que apresenta uma escola generosa. A Joana não é mascote absolutamente de nada. É uma criança que está lá para aprender. E isso é capacitismo, é discriminação.



O DIREITO À INFORMAÇÃO E À HUMANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

“Eu fiquei e fico sempre com aquela ideia de que há sempre alguma coisa mais a fazer”.

Elsa. Ter um Síndrome de Williams há 27 anos não é o mesmo que agora, mesmo a nível da intervenção precoce, é tudo muito mais rápido do que no caso dele. Na altura eu ia a várias consultas e sempre com todas as questões, “o que é que eu posso fazer?”. E os médicos diziam “está a perguntar-me a mim, eu só sei o que está nos manuais, eu é que estou a aprender consigo”. Isto era sempre tudo tão frustrante. Nós íamos para beber informação e recolher orientações e caminhos e eu vinha sempre de coração vazio, porque muito pouco ou nada trazia a mais do que eram as orientações básicas.

Irene. Eu tive-a no Hospital de Sintra que agora já está desativado e quando nasceu tiveram de a levar para a Maternidade Alfredo da Costa e foi a partir daí que eu comecei a perceber. Entretanto, comecei a querer que tivesse acompanhamento e tinha oito meses de espera e, como todas nós sabemos, nós não nos deixamos ficar assim de braços cruzados, sem fazer nada. Entretanto, tive conhecimento dessa médica e comecei com as idas à medica em consultas particulares. Foi este o caminhar. Foi essa pessoa que me deu as linhas principais de como atuar e agora vou aprendendo mais.

Ana. Também para nós foi praticamente tudo a nível particular. Foi procura nossa e batalhar nosso, porque ele era acompanhado no hospital onde nasceu e só tinha aquelas consultas de desenvolvimento. Ia lá de ano a ano.





Gabriela. Ter de procurar no particular não faz sentido, deveria haver resposta do Estado. Mas eu também tive de procurar. Logo de início, quando a Matilde nasceu tivemos um atendimento muito mau, porque se tivessem feito logo todo o tipo de exames que deviam ter feito a Matilde a estimulação podia ter sido antecipada. Perdemos aqueles meses até começar a fazer as fisioterapias, terapia da falar. Depois também tive um médico neurologista que me disse para me preparar que ela não ia andar, não ia falar, porque o cérebro dela estava feito em papas, para não ter grandes expectativas. Eu não aceitei isso, daí a minha busca. Eu achei que não fazia sentido o prognóstico que me estava a dar dado conhecer a filha que tinha. Embora ela fosse muito pequenina nessa altura, só tinha sete meses, aquilo não encaixou. Clinicamente não é muito fácil porque a Matilde não tem só uma patologia, não tem só uma questão, mas acho que há uma grande falta de humanização por parte das equipas médicas, sobretudo em relação às famílias. Não sermos ouvidas. Eu sei que tive de gritar por vezes com médicos porque eu sabia que não ia resultar e dizerem-me “o médico sou eu e eu é que sei” e eu dizer “e a mãe sou eu e eu é que sei”. A pessoa confia neles, porque eles é que estudaram e eles é que sabem, mas sentir que estamos quase a mais... Tive algumas lutas e disputas e fui procurando sempre quem eu percebia que podia ajudar a Matilde. Se eu tivesse ficado por aquilo que me disseram, se eu tivesse aceite o que me disseram, provavelmente a Matilde não estava como está, não era a jovem que é. Se eu aceitasse aquela verdade como verdade não ia lutar por mais, porque não ia haver mais nada a fazer. Eu fiquei e fico sempre com aquela ideia de que há sempre alguma coisa mais a fazer. Se algumas vezes se virem numa situação destas é não baixar os braços se ouvirem os nãos “ah isso é muito difícil de tratar”...

No ano de 2021, a matéria com maior incidência de queixas refere-se à “recusa ou limitação de acesso aos cuidados prestados em estabelecimentos de saúde públicos ou privados”.

Observatório de Direitos Humanos, 2021

O DIREITO À JUVENTUDE

“A minha filha vai fazer tudo como as outras crianças e jovens. Esta foi a minha bandeira”.

Joana. Ninguém deve recomendar a identidade do outro. Nós somos muita coisa e vamos evoluindo ao longo dos anos.

Paula. Eu sempre tentei educar a minha filha como educo a mais nova, que não tem nenhuma limitação à partida. Participou nas atividades todas, andou na equitação, na dança, tal como a irmã. Chegou a fazer ballet. Sempre foi uma criança feliz desde pequenina, continua a ser. Está sempre tudo bem para ela.

Elsa. O Gonçalo com as suas limitações também fez um percurso normal. Andou no karaté, nos escuteiros, na natação, participa em tudo o que são voluntariados e toca bateria numa banda. Em termos práticos, ele conseguiu concluir o 12.º ano na área da Humanidades. Adora línguas, andou no Cambridge, é apaixonado por música, tem um conhecimento brutal a nível da política e do futebol, porque são temas que lhe interessam e ele é um autodidata. Ele é um menino muito feliz, muito afável. Também tem muito a ver com as características do Síndrome, muito de contato, de toque, de afeto. Portanto, tentamos sempre tirar mais valia disso para ajudá-lo a ter competências, a ter contactos sociais com outros jovens da idade dele. No fundo é um menino... neste momento um homem muito feliz, muito ativo com o sonho de um dia ter uma casa dele e uma família.



Gabriela. A Matilde é uma pessoa que até é social, mas muito através das redes sociais. Ela conseguiu fazer amigos em todo o mundo por causa de uma página que construiu para uma artista e através disso comunica muito com outras jovens nas redes sociais. Mas a verdade é que não é uma menina que tenha amigas para sair de casa para ir ao cinema, para ir ao shopping, ou ir às compras. A parte social dela está muito comprometida e tem dificuldades em criar relacionamentos reais. No 7.º ano tornou-se mais difícil, até pela componente social. Era colegas que já estavam com ela desde o 1.º ano e começaram a ser mais duras com ela. Era tudo posto em cheque as competências e as incompetências.



Ana. O Gui conseguiu fazer a escola toda, quadros de mérito e tudo, mas a vida social muito má. Não consegue fazer amigos, sempre muito em casa, ainda hoje com 25 anos. Acho que tem de passar pelos pais das outras crianças. Os miúdos são, por vezes, muito cruéis. O Gui sofreu muito com isso. Passar um dia na escola a ser gozados é muito complicado. É preciso que os pais possam falar sobre isso.

Dina. Estes debates também deviam ser feitos com os miúdos. As crianças afastam-se e na idade da adolescência é que se vê a separação, um afastamento. Eles vêem os outros e ficam.... Às vezes a exclusão e a solidão entra. Nós quando gostamos das pessoas não importa o que elas são, o que importa é que elas sejam felizes. O que foi realmente o que o médico me perguntou quando a Rosa nasceu “o que é que você quer da Rosa?” e eu respondi “eu quero que ela seja feliz’. E a partir daí eu iniciei um caminho para que a Rosa fosse feliz.

Joana. É esta sensação que tantas pessoas com deficiência têm de não se sentirem queridas, de não sentirem que pertencem à comunidade, que não têm espaços onde são queridas. O contrário de inclusão não é exclusão, é solidão. É na solidão que nós estávamos a colocar, muitas vezes, as pessoas com deficiência. Pela invisibilidade, pela desumanização, por permitir músicas que insultam, que magoam e não faz mal. O que sonhamos para a Joana é que ela esteja integrada na comunidade, que seja vista por todos assim desta maneira, como parte de um todo e que ela também se veja assim.

O DIREITO AO EMPREGO

“Eu acho que se fala muito na inclusão, mas depois faz-se muito pouco”.

Elsa. O Gonçalo tem a condição de não estar ainda a trabalhar, o que é uma preocupação dele, eu diria até por ouvir os amigos que já têm trabalho. A angústia é perceber que ele quando se levanta todos os dias não tem nada de concreto nem de objetivo. Dar-lhe outros focos que não seja ir para a playstation, ir para o computador. Ele é superativo. Por exemplo, este fim-de-semana há o Banco Alimentar e ele já se inscreveu no grupo de jovens. Mas não passa destas atividades. Quando vou trabalhar dou-lhe um beijinho e percebo que fica ali um vazio. Eu sinto que ele acaba por estar pouco motivado, porque não tem nada para fazer. Ele fez voluntariado em várias empresas, sempre com cartas de recomendação fabulosas, mas que não passam disso mesmo. São sempre referencias extraordinárias em relação à atividade, à responsabilidade, mas não querendo ser deselegante nem ingrata para quem o aceitou, não há nunca nenhuma proposta, porque talvez estes jovens precisam de alguma supervisão, algumas rotinas. De facto é uma inclusão sempre reduzida e muito limitada no tempo. Eu até agora não vi nenhuma porta a abrir no sentido de fazerem uma experiência nem que seja dois ou três meses para ver como o jovem se comporta em termos de autonomia, para ver se é de continuar. Durante o período em que está tem funcionada muito bem, mas é muita inclusão muito condicionada. Percebo a situação do ponto de vista das entidades empregadoras, mas estamos a falar dos nossos filhos e o tempo vai passando e vão vindo jovens com mais competências, mais conhecimento e os nossos, o meu já fez 27, tenho receio que vá ficando mais para trás.



Irene. A Ana Luísa esteve na CRINABEL onde fez uma formação do que ela gosta mais de fazer que é a lavandaria. Fez o curso todo e a monitora achava que realmente ela era impecável a passar a ferro, mas só que não houve estágio para ela. Ela era perfeita a fazer o trabalho, só que era vagarosa então ninguém a aceitou para fazer o estágio.

Gabriela. A Matilde fez um estágio e foi ótimo para ela. Ela nem tem noção das aquisições que fez, porque ia sozinha de casa para o estágio na Amadora. Era um percurso até complicado, mas ela conseguiu fazer. Perdeu-se uma data de vezes, mas telefonava e mostrava-me com a câmara onde é que estava. Só que infelizmente nessa altura ela estava a fazer um medicamento que a transformou pela negativa. Depois passava horas em pé e começou a ter dores horríveis, por causa de uma má formação que tinha no pé. Acabou por não resultar. Entretanto tentou mais um estágio, mas nunca foi chamada, nunca foi sequer a uma entrevista.

Vila com Vida é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que nasceu em 2016 e promove oportunidades de percursos profissionais para jovens com dificuldades intelectuais de desenvolvimento, fazendo um acompanhamento próximo dos processos.

Mais informação em: <https://www.vilacomvida.pt>

Paula. A Carolina também foi sempre fazendo estágios durante o percurso. Fez estágios na área da educação de infância, também já fez em hotelaria. Portanto, uma coisa que ela gostava era poder trabalhar com crianças para ter uma vida mais autónoma. Eu tento que ela participe em tudo o que vai aparecendo para estar ocupada, para se motivar. É um bocadinho diferente eles terem a responsabilidade de sair e saber que têm de desempenhar aquela função às tantas horas, terem um trabalho para desempenhar e para cumprir. Eu acho que se fala muito na inclusão, mas depois faz-se muito pouco. Enquanto a Carolina estava a fazer estágios houve entidades abertas para a receber, mas depois não houve nenhuma abertura para conseguir arranjar um lugar para a empregabilidade. As entidades são muito inclusivas mas... Haver mesmo um contrato é mais complexo e é tudo muito moroso. As entidades do governo ou associações tentam marcar reuniões com entidades empregadoras, mas “é só para o mês que vêm” ou não é com aquela pessoa, não têm disponibilidade agora. Demora tudo muito tempo e quando vamos a ver já passou quase um ano e estamos aqui à espera.

Em Portugal Continental, em 2019, apenas %0,58 do total de recursos humanos das empresas com mais de 10 trabalhadores eram pessoas com deficiência e, em 2020, apenas %2,62 dos/as trabalhadores/as das administrações públicas tinham deficiência.

Observatório de Direitos Humanos, 2021

O Atestado Multiusos que atesta, comprova e determina que alguém tem uma incapacidade (física, mental ou outra) permite às entidades empregadoras que celebrem um contrato de trabalho sem termo com uma pessoa com deficiência – desde que a mesma tenha capacidade para o trabalho inferior a 80% da capacidade normal exigida a um trabalhador não deficiente - terem direito a uma redução da taxa contributiva (11,9%).

Mais informação em: <https://www.seg-social.pt>

OS OLHARES DISCRIMINATÓRIOS NA SOCIEDADE

“Ser Humano não é rótulos”.

Joana. Muitas vezes perguntam-me o que é que é ter uma filha com Trissomia 21. A minha vida mudou radicalmente, como muda com qualquer filho. Mudou para muito melhor. Não é que tenha ficado mais fácil, porque ficou com muitos mais desafios e obstáculos, mas ficou muito mais bonita e mais feliz. É este o paradoxo que nós sentimos entre uma sociedade que coloca a deficiência como um problema e o que sentimos como família, de que é tudo menos um problema. O problema não é a pessoa com deficiência é a sociedade e sua visão das pessoas com deficiência. Esta discriminação que aparece constantemente nas notícias, nas conversas banais – “és mongoloide”, “és um autista” - e que nós ouvimos e permitimos, é o princípio da desumanização. A discriminação super positiva que acontece bastante e que eu sei que não é por mal, ninguém faz com intuito de causar mal estar, também não deveria acontecer. De repente ficamos não anónimos. De repente as pessoas olham tanto para nós na rua. Se eu vou passear com a minha filha Leonor ou Teresa passamos despercebidas, ninguém vem falar connosco. Se vamos com a Joana é o mundo inteiro. Ela é uma simpática e não se importa de falar com pessoas, mas porquê? A minha filha Joana aprende mais devagarinho, temos de acompanhar e repetir com ela várias vezes, mas tem uma capacidade de perdoar imediata. Isto é que é ser humano. Ser humano não é rótulos. Acima de tudo temos de ter respeito pelos outros e com as pessoas com deficiência não há.

○ **capacitismo** é a concepção preconceituosa em que as pessoas com deficiência são vistas pela sociedade como não iguais, menos aptas ou não capazes para gerir a próprias vidas (de estudar, namorar, cuidar, trabalhar...). No polo oposto podem ser vista e representadas como heróis ou mascotes com base na sua deficiência. ○ **capacitismo** está associado à corponormatividade que classifica alguns corpos como inferiores, incompletos em relação aos padrões e ideais de beleza.

baseado em Fiona Kumari Campbel, 2008

Gabriela. A nível social ainda falta uma grande dose de humanidade. Eu lembro-me quando estava a tirar o curso de educadora de infância tive um semestre de uma cadeira de necessidades educativas especiais e aquilo dizia-me muito pouco, achava que não era minha onda. E depois a vida aconteceu. O facto de ter a Matilde despertou-me a nível de sensibilidade humana e profissional para outras questões. Temos de lutar pelas cabeças ocas e tacanhas que muitas vezes nos surgem pelo caminho. É ser mãe galinha e ao mesmo tempo mãe leoa para defender os nossos filhos.

A Linha do Cidadão com Deficiência (62 84 20 800) é uma linha telefónica gratuita vocacionada para os problemas das pessoas com algum tipo de deficiência, prestando informações sobre os direitos e apoios que assistem a estes cidadãos, nomeadamente em áreas como a saúde, segurança social, habitação, equipamentos e serviços.

Mais informação em: <https://www.provedor-jus.pt/linha-do-cidadao-com-deficiencia/>



A FORÇA DAS FAMÍLIAS E O SEU DIREITO AO DESCANSO

“Deveria ser uma responsabilidade repartida”.

Gabriela. Eu durante muitos anos quando ia a algum grupo de pais identificava-me logo como a Gabriela a mãe da Matilde que tem deficiência. Durante muitos anos essa foi a minha identidade, porque realmente vivia exclusivamente para isso e é normal que a gente vista a camisola. Deixei o resto para trás para dar à Matilde força à sua inclusão, ao seu desenvolvimento, a tudo o que era estímulo. Passei momentos bastante difíceis porque com tratamentos e consultas eu não conseguia cumprir o meu horário de trabalho. Tive meses que cheguei a levar 100 euros para casa de ordenado, porque eu não conseguia estar presente. É muito desgastante. Tive uma gastrite nervosa e disse à médica para não me dar comprimidos para dormir porque tinha de estar alerta. Famílias que pelo desgaste da situação são destruídas e as mães é que acabam por agarrar as guerras. Os pais abandonam mais facilmente o barco. Na França os pais podem descansar. Isso aqui não é pensado. Quantos pais precisariam? Depois toda a luta que daí advém, de queremos que os nossos filhos tenham os direitos que estão previstos na lei, mas que muitas vezes não são alcançados. Eu lembro-me de andar sempre à procura e chatear as pessoas sobre os direitos. Eu percebi que na altura havia muita coisa mas não era divulgada. Se não fosse eu a lutar pelos direitos da Matilde quem é que iria lutar? Tenho de ir à luta. Estive o mais alerta possível e a informar-me o mais possível das questões dos direitos da Matilde. Eu acho que também é pensar que nunca é demais. Lembro-me da minha mãe dizer “a Matilde já está a ser seguida em tantos hospitais, faz tantas coisas, não achas que é demais?”, mas para mim não é demais. Acaba por ser um grande fardo para nós que podia ser repartido. Falta uma rede também para as famílias.



O trabalhador que tenha filho ou outro dependente a cargo, independentemente da idade, com deficiência ou doença crónica, pode optar pela adoção do **regime de teletrabalho**, independentemente do vínculo laboral, sempre que as suas funções o permitam e sem necessidade de acordo escrito entre empregador e trabalhador.

Decreto-Lei n.º -79A/2020, de 1 de outubro (com as atualizações em vigor a 2022/03/15)

Ana. Também sempre lutámos pelos direitos do Gui. Muita coisa somos nós a suportar, porque o Estado não paga. Motricidade, terapia da fala, reconstrução da orelha, tudo. Lutávamos muito quando entrou na escola porque queríamos que os professores tivessem presentes nas consultas médicas, que houvesse uma colaboração da escola com os médicos. Íamos a uma terapeuta da fala dizia-nos uma coisa, a psicóloga dizia outra e cada um dizia a sua coisa e nós sempre entendemos que devíamos nos juntar e falar todos. Ainda chegámos a ter umas reuniões no hospital, mas não correu muito bem. Depois optámos por andar em médicos particulares e todos colaboravam com a escola para gerir melhor as coisas com o Gui. Mas mesmo na escola se eles pudessem se descartar também se descaravam.

Elsa. No caso do Gonçalo estou a tentar formar uma associação do Síndrome de Williams, que já ando a tentar desde que ele nasceu e que só consegui agora graças às novas tecnologias e à possibilidade de reuniões zoom. Reuni 10 pais, o que é um feito histórico. É a imagem do que acontece muitas vezes... Efetivamente há tantos jovens com tanta patologia que não há um organismo central que possa estudar estes jovens, as suas capacidades e fazer a ligação com as entidades empregadores. Está tudo tão disperso...

Joana. Há um excesso de burocracia constante no que diz respeito ao apoio das crianças e jovens com deficiência. Dos 10 mil relatórios que se tem de preencher, é um inferno burocrático constante. Começamos a bater à porta e começam-se a fechar portas. Temos os momentos de ânimo e os momentos de desânimo. Vamos ter de abrir portas que nos são fechadas muitas vezes, no dia a dia. Quem é que fala sobre isto? As pessoas que estão a trabalhar com a questão da deficiência ou as que têm alguém próximo com deficiência. Há muito pouca voz das pessoas com deficiência. Aliás, há voz, mas não são escutadas. E que leva-nos também a esta lógica do caminho único, de nós acharmos que todas as histórias são iguais, que todas as pessoas são iguais. Há uma invisibilidade social enorme. O mundo precisa de ouvir as pessoas com deficiência. De alguma maneira temos de mudar isto. Temos de fazer alguma coisa. Não podemos ficar sempre pelo queixume. Fazer alguma coisa à nossa medida, às vezes não é preciso grandes coisas, se calhar podemos mostrar-nos indignados.

As pessoas a quem foi reconhecido o Estatuto de cuidador informal têm direito a medidas de apoio de diversa natureza (Portaria n.º 2020/64, de 10 de março), entre elas: usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde; beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional; ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais; atribuição de Subsídio de apoio ao cuidador informal principal.

Mais informação em: <https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>

A ANSIEDADE COM O FUTURO

“Tudo o que os pais e mães querem é que os filhos sejam autónomos. É uma angústia”

Paula. Eu nunca senti a preocupação com o futuro até agora. Enquanto eles têm problemas de desenvolvimento andamos sempre preocupadas em que tenham competência e dar-lhes oportunidades para desenvolverem o mais possível. Depois de chegarmos a uma idade mais velha e o filho a uma fase adulta é que começamos a pensar. O que vai acontecer? A minha filha tem uma irmã mas não sei se terá essa capacidade de estar ali sempre. Os meus pais, como eram mais velhos, diziam “como vai ser o futuro da nossa neta?”. Agora já começo a deparar-me com essa situação. Saem da escola e começamos a ver que não há tantas portas abertas para criar o seu próprio trabalho. Como é que vai ser?

Ana. Tentamos sempre pensar no futuro dele. Acho que um dos problemas dos pais é pensar como é que vai ser quando nós não estivermos cá. Acho que esse é o nosso grande medo e grande receio. Se estivermos à espera do Estado os nossos filhos são esquecidos.

Gabriela. Infelizmente os nossos filhos não vão ter as mesmas oportunidades que os outros jovens. Temos sempre de pensar em possibilidades e oportunidades para o seu futuro. É importante que a Matilde perceba que há outras pessoas que estão a torcer por ela, que não sou eu e o meu marido.

Joana. A história do mundo é terrível para as pessoas com deficiência. Estamos a entrar agora numa fase de mudança, mas ainda muito lenta, com muitas visões. Ainda estamos muito longe de dar dignidade e os direitos com as pessoas com deficiência estarem assegurados

Em Portugal, em 2020, a taxa de risco de pobreza ou exclusão social em agregados de pessoas com deficiência (entre os 16 e os 64 anos) era %11,7 superior à da população em geral (%28,5 vs. %16,8). Os agregados de mulheres com deficiência (%26,8) e os agregados de pessoas com deficiência grave (%31,5) eram os grupos que enfrentavam o maior risco de pobreza ou exclusão social.

Observatório de Direitos Humanos, 2021

Ana. Tentamos sempre pensar no futuro dele. Acho que um dos problemas dos pais é pensar como é que vai ser quando nós não tivermos cá. Acho que esse é o nosso grande medo e grande receio. Se estivermos à espera do Estado os nossos filhos são esquecidos.



A Prestação Social para a Inclusão (PSI), instituída em 2017 como medida de atenuação do risco de pobreza ou exclusão social das pessoas com deficiência (incapacidade comprovada igual ou superior a %60), incluindo crianças e jovens com menos de 18 anos. É constituída por três componentes: a Componente Base, o Complemento e a Majoração. O seu requerimento pode ser pedido a partir do website Segurança Social Direta ou em qualquer serviço de atendimento da Segurança Social.

Mais informação em: <https://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>

No seguimento da recomendação do Comité das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Portugal implementou o Modelo de Apoio à Vida Independente (Decreto-Lei n.º 2017/129). Os Centros de Apoio à Vida Independente são credenciados para o efeito e permitem que pessoas com deficiência possam ter a sua vida autónoma, possam trabalhar, constituir família, ter assistentes pessoais.

Ver, por exemplo: <https://avi-vidaindependente.pt/>

E SE.... FOSSE POSSÍVEL MUDAR?

A amplitude e a profundidade dos desafios das famílias com crianças e jovens com deficiência parecem, muitas vezes, esmagadora. Estas famílias sabem quais são os efeitos da invisibilidade das suas pessoas mais queridas ou, pelo contrário, a sua visibilidade negativa. Podemos compreender e sentir, a partir das suas vivências, a fragilidade das respostas no que diz respeito à educação, à saúde, às condições de vida, ao trabalho e à pertença social.

As mães com quem nos cruzamos apresentam propostas para transformar a sociedade e as suas organizações em lugares onde todos e todas podem prosperar. Partilhamos quatro dessas propostas. Ainda assim, cabe a nós lembrar que os direitos dos jovens com deficiência não são responsabilidade única das suas famílias. Cada um, com o seus papéis, saberes e experiência deve encontrar o seu lugar no caminho para uma sociedade mais inclusiva e que permite enriquecer-se a partir da diversidade.

1. Capacitação dos profissionais de educação (educadores, professores, auxiliares) e de saúde, no sistema público e privado, no sentido de uma maior humanização das organizações a que pertencem.
2. Contratação de jovens com deficiência por parte das empresas e dos organismos públicos, recusando uma responsabilidade social que se limita à figura do estágio de curta duração.
3. Fiscalização das medidas legislativas que determinam a concretização dos direitos às pessoas com deficiência.
4. Implementação de medidas concretas de apoio ao descanso das famílias com crianças e jovens com deficiência.

As mães com que nos cruzamos sonham para o futuro dos seus filhos aquilo que nós sonhamos para o futuro dos nossos.

Gabriela. Aquilo que sonho para a Matilde é, acima de tudo, que seja feliz!! Que se sinta completa e realizada com quem é e como é. Sonho vê-la a viver autonomamente na sua casa, com rendimento próprio e, se possível, com um companheiro que a ame, aceite e respeite. Também sonho com a cura da sua epilepsia e que ela possa viver independente de medicação. Sei que, no fim, vai correr tudo bem e que tudo o que temos semeado na vida dela vai florescer.

Elsa. O Gonçalo já é um homem que sorri com os olhos, tem um coração no sítio certo e isso já é um dos grande sonhos que nós tínhamos. Conseguiu adquirir as competências que qualquer família ambiciona: é responsável, é educado, é carinhoso, é atento ao próximo, é solidário, é amigo. Falta mais um passinho para o sonho. Com mais dificuldade, menos dificuldade, mais cedo ou menos cedo, eu acredito que vai conseguir ter o seu espaço, a sua autonomia. Que ele seja feliz. Feliz no que fizer, feliz com aquilo que atingir, sempre acreditando nele, nas capacidades e nas competências que tem. Sendo feliz eu acho que irá atingir tudo aquilo a que se propuser.

Paula. Sonhamos que a Carolina consiga atingir algumas metas de forma a sentir-se realizada como ser humano com valores e projetos. Também sonhamos que, ao longo da sua vida, tenhamos conseguido transmitir os ensinamentos necessários para que acredite em si própria e nas capacidades e competências que conseguiu adquirir. Que com persistência chegue às metas que traçar para si própria. O nosso maior sonho para a Carolina é que consiga ganhar autonomia e confiança para decidir e fazer as suas escolhas. Isto implica conseguir encontrar um emprego e ter uma vida própria. Se possível, uma casa onde viver. Que se sinta incluída na sociedade em que vive. E que seja sempre feliz. Seríamos nós também felizes se a víssemos assim.

Para compreender o Entre Danças é necessário olhá-lo de diversos ângulos. É, por isso, que não ficámos por aqui. Há mais dois cadernos que resultam deste projeto. Descubra-os!

Se deseja fornecer feedback ou entrar em diálogo connosco sobre qualquer uma das ideias discutidas aqui, é muito bem-vindo/a e pode usar o seguinte e-mail: info@ateliertres.com



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Observatório da deficiência e direitos humanos (2022). Pessoas com Deficiência em Portugal. Indicadores de Direitos Humanos 2021. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Disponível em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt>

Campbel, Fiona Kumari (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal of Media and Culture*, 3(11).



Conceção e Escrita: Patrícia Silva Santos
Designer gráfico: Miguel Garvão
Fotografia: Manuel Guerra
Gestão projeto: Carolina Tomaz

1ª edição: fevereiro de 2023

Copyright

@Atelier 3 - Eu, Nós e o Mundo - Associação para o desenvolvimento humano

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste caderno pode ser reproduzida sob qualquer forma (electrónica, mecânica, fotocópia, etc.) sem a prévia autorização dos seus autores e da associação Atelier 3 - Eu, Nós e o Mundo.