

10 Entrevistas

10 Histórias



Instituto Nacional para a Reabilitação

QUOTIDIANOS
FEMININOS
E DEFICIÊNCIA

Ficha Técnica



Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Entrevistadas: **Helena Fernandes, Irina Francisco, Cristina Franco,
Ana Rebelo, Julieta Sanches, Celina Sol, Vanessa Teixeira, Lília Pires,
Manuela Ralha, Mafalda Ribeiro**

Fotografia: **Imagias.net | Ricardo Afonso e Margarida Leitão**

Colaboraram nesta edição: **Ana Patrícia Santos, Fátima Alves,
Helena Coelho, Marina Van Zeller, Marta Fagulha**

Entrevistas: **Dora Alexandre**

Edição, Design Gráfico e Paginação: **Gravity**

Data de edição: **Março de 2018**

Índice



Prefácio	05
1. Introdução	08
2. Abordagem conceptual e metodológica	11
3. Objetivos	13
4. Metodologia	15
5. Entrevistas na primeira pessoa	17
5.1. Helena Fernandes	18
5.2. Mafalda Ribeiro	26
5.3. Irina Francisco	35
5.4. Cristina Franco	42
5.5. Julieta Sanches	51
5.6. Ana Rebelo	60
5.7. Celina Sol	67
5.8. Vanessa Teixeira	75
5.9. Lília Pires	81
5.10. Manuela Ralha	88
6. Apresentação de resultados	97
7. Considerações finais	101
8. Referências bibliográficas	107



Fotografia da Secretária de Estado para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes

À porta do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, vendo-se em fundo as portadas de entrada, de duplo batente, em vidro, onde estão inscritas a branco, estilizadas, as palavras emprego, mercado de trabalho, mulher, empregar conhecer, reforma, possibilidade e outras. A Secretária de Estado está a sorrir e tem um vestido com padrão geométrico de tom azul claro, um casaco curto branco e uma bengala na mão direita.

Uma verdadeira política de inclusão, definida numa perspectiva de cidadania plena, ativa e coesa, deve alicerçar-se numa lógica de proximidade aos cidadãos, especialmente a todos quantos contribuem para que, dia após dia, esta se concretize, numa dinâmica de enriquecimento recíproco. Esta iniciativa, promovida pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, inscreve-se nesta linha e procura trazer reconhecimento e notoriedade a todos os que

lutam para promover a sua própria inclusão ou a de outros.

Neste sentido, conhecer os testemunhos que nos apresenta a brochura “quotidianos femininos e deficiência”, não pode deixar de ser uma consistente fonte de inspiração e reflexão. Nela, um grupo eclético de mulheres, que em comum apenas têm o facto de, em determinado momento das suas vidas, terem conhecido a realidade da deficiência, partilham connosco as suas histórias e alguns dos ensinamentos que delas retiram. A inclusão, nas suas diversas vertentes, seja ela no mercado de trabalho, na educação, no lazer ou ao nível das acessibilidades, caracteriza o sucesso que cada uma destas mulheres logrou alcançar ao longo do seu percurso.

Assim, é com grande orgulho que escrevo este prefácio, com a certeza de que os testemunhos de vida destas mulheres, narrados na primeira pessoa, pela sua força e realidade, não deixarão ninguém indiferente. Enquanto mulher com deficiência que também sou, revejo-me em muitas das suas palavras e dos momentos que relatam, facto pelo qual esta obra se reveste de enorme significado pessoal.

Estes itinerários de vida possibilitam, a um qualquer leitor, uma melhor compreensão sobre o que é a inclusão e, sobre a importância de uma opinião pública esclarecida no acesso a direitos, com vista ao exercício de uma cidadania plena.

Estas mulheres, que partilham connosco o seu percurso de vida, frequentemente marcado por grande luta pessoal em prol do exercício dos seus direitos, compreenderam que podiam fazer algo mais, não só por elas e pelos seus, mas por todas as outras pessoas com deficiência, independentemente do seu tipo ou do momento da vida em que se manifestou. Compreenderam, também, que baixar os braços não é uma hipótese a considerar e que, se não conseguem uma vitória através do seu esforço individual, podem juntá-lo a outros esforços de modo a formarem uma força mais eficaz.

Através das suas palavras, descrevem-nos como é o dia-a-dia de uma pessoa com deficiência, ou de quem tem um filho com deficiência. Mostram-nos, com exemplos concretos, que a vida é feita de muitos momentos, com sorrisos, lágrimas, conquistas e decepções e que, no final de cada dia, o importante é sentirmos que nos esforçámos e que valeu a pena, pois demos o nosso melhor.

Desejamos, através deste trabalho, inspirar outras pessoas com deficiência e suas famílias para que não desistam de percorrer este caminho, o caminho da inclusão. Afinal, mesmo nos dias mais sombrios, em que tudo parece conspirar contra nós, encontrem nestas histórias, um pouco da força de cada uma destas mulheres, e que a integrem com sentido nas suas vidas pessoais, enquanto cidadãos ativos e esclarecidos, atores principais do seu futuro e de futuros colectivos.

Prefácio



Um enorme agradecimento a todas as mulheres que, numa demonstração de imensa generosidade, connosco partilharam as suas histórias, para que muitos mais delas agora possam beber!

Ana Sofia Antunes



Fotografia da Secretária de Estado para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes

A Secretária de Estado está sentada e tem um vestido azul escuro liso.



A presente publicação surge de uma ideia lançada pelo Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, de celebração do Dia Internacional das Mulheres de 2016, dando voz a um conjunto de mulheres com papéis ativos na sociedade que, enquanto cidadãs, promovem a inclusão das pessoas com deficiência.

Foi então promovido um fórum, de celebração da efeméride denominado “Quotidianos Femininos e Deficiência”, a par do desafio de divulgar histórias, contadas na primeira pessoa, de luta e resiliência, de mulheres com ou sem deficiência, que se destacam pela forma como exercem os seus direitos e cidadania.

No fórum lançou-se, de forma mais específica, o desafio de reflexão sobre quotidianos femininos na perspetiva do “cuidar”, nomeadamente, mulheres com deficiência com responsabilidades de cuidado de outras pessoas e mulheres sem deficiência que cuidam de pessoas com deficiência, bem como ouvir perspetivas sobre o que é a inclusão. Que vivências? Que experiências?

A brochura agora publicada pretende materializar os testemunhos recolhidos, partilhando-os, de forma a inspirar olhares de aceitação da diferença e da diversidade como parte da condição humana.



O resultado, em conceito, texto e imagens, foi construído e escrito entre 2016 e 2017, falado e trabalhado a muitas mãos, apresentando testemunhos na primeira pessoa, de dez mulheres, diferentes e distintas, em idade, estatura, responsabilidades, profissões, personalidade e, naturalmente, formas de viver e narrar as suas histórias de vida.

Tal como árvores, de um qualquer jardim, que sustentam ramos e folhas de diferentes tamanhos, cores ou texturas, estas mulheres sustentam vontades e desejos, maiores ou menores, perseguem sonhos, agitam-se na reação individual a brisas, ventos ou temporais remetendo-nos, para a necessidade de espelhar, de dentro para fora, os seus equilíbrios conquistados e encontrados, nos diferentes momentos e tempos de vida.

Os seus testemunhos, a sua reação e interação com todos e todas nós, e em sociedade, oferecem-nos cor, força, beleza, diferentes visões, enriquecem-nos e inspiram-nos, permitem-nos uma reflexão sobre o que pode representar uma cidadania ativa e participativa, qual o papel do associativismo ao nível do desenvolvimento de práticas de inclusão e seguramente, fazem de nós, melhores intervenientes para a promoção de uma sociedade mais acessível, mais equilibrada e mais livre de barreiras e preconceitos.

Introdução



Dar forma e publicar, através de uma brochura, o conjunto dos testemunhos recolhidos foi algo assumido pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, que se envolveu ativamente nas diferentes fases de construção da mesma, tendo em vista a produção e divulgação de conhecimento e o reconhecimento do seu valor, num quadro de valorização das pessoas com deficiência e da promoção dos seus direitos fundamentais.

A todas e todos que conosco colaboraram desde o surgir da ideia até ao lançamento da brochura, um enorme agradecimento há a fazer. Mas, a nossa especial gratidão vai para as mulheres que se disponibilizaram a partilhar as suas experiências e vivências e sem as quais esta publicação não seria possível. São elas: Ana Rebelo, Celina Sol, Cristina Franco, Helena Fernandes, Irina Francisco, Julieta Sanches, Lília Pires, Mafalda Ribeiro, Manuela Ralha e Vanessa Teixeira.



A realização do Fórum, “Quotidianos femininos e deficiência”, incluiu um programa com nove oradoras e uma moderadora. As oradoras identificaram-se nos diferentes papéis que assumem, mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, mulheres com deficiência cuidadoras de familiares, com diferentes perspetivas da inclusão no feminino porque elas próprias são pessoas com deficiência ou, porque são mulheres que trabalham para a inclusão dessas pessoas.

Todas estas mulheres têm uma relação inquestionável e estreita com a deficiência e com a promoção dos seus direitos, seja enquanto mulheres com deficiência ou enquanto mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência.

O fórum teve o seguinte programa:

- 14:30 Boas-vindas**
Marina Van Zeller - Vice-Presidente do INR, I.P.
 Atuação da banda da APPDA de Lisboa
- 15:00 1.º Painel**
Mulheres que cuidam das Pessoas com Deficiência
 Ana Rebelo
 Julieta Sanches
 Cristina Franco
 Poesia, por Mário Máximo
- 16:00 2.º Painel**
Mulheres com Deficiência que cuidam de familiares
 Manuela Ralha
 Helena Fernandes
 Celina Sol
 Poesia, por Mário Máximo
[Pausa para café]
- 17:00 3.º Painel**
Perspetivas da Inclusão no Feminino
 Lília Pires
 Irina Francisco
 Vanessa Teixeira
 Poesia, por Mário Máximo
- 18:00 Encerramento**
Ana Sofia Antunes - Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência
- 18:15 Tempo de Confraternização – moscatel de honra***



Neste evento, animado musicalmente de forma muito especial pela banda da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) e pelo poeta Mário Máximo, foram apresentados testemunhos, através da mediação da moderadora, que permitiram uma visão abrangente sobre as distintas formas de relacionamento do género feminino com a deficiência.

Posteriormente à realização do Fórum foram recolhidos os dados relativos à satisfação dos/as participantes e as impressões dos/as diversos/as intervenientes. Através dos dados recebidos pelo INR, I.P., concluiu-se que 93,1% dos/as participantes consideraram que o fórum correspondeu totalmente ou correspondeu bastante às suas expectativas e, 89,7% consideraram que foi muito útil ou bastante útil. Relativamente à satisfação global com o fórum 89,6% dos/as respondentes referiram que ficaram totalmente satisfeitos/as ou, muito satisfeitos/as.



As representações sociais, enquanto constructos de cada pessoa, socialmente elaborados e importantes para a construção de uma realidade comum na sociedade, têm sido objecto de estudo de diversos/as investigadores/as e autores/as.

De acordo com Courbois (2005), as representações sociais determinam as nossas conceções, as relações para com o objeto dessas representações e podem variar com a cultura.

Tal como as representações sociais, os estereótipos (conjunto de crenças, teorias e visões de um ou mais grupos sociais sobre o seu objeto de estereotipia), orientam tanto a comunicação como os comportamentos.

Diversos/as autores/as, tais como Billigmeier (1990), cit. em Baptista, (2003) consideram que os estereótipos se formam, frequentemente, a partir de uma "mistura distorcida de impressões inadequadas sobre os outros, perceções incompletas ou defeituosas, grandes generalizações que ignoram diferenças internas". Importa pois distinguir os conceitos de representação social e de estereótipo, dado que embora os estereótipos possam ser vistos como representações sociais, nem todas as representações sociais são consideradas como estereótipos.

De facto, o estereótipo refere-se a perceções socialmente partilhadas de sujeitos pertencentes a grupos diferentes, as quais adquirem um carácter de rigidez e um alto grau de generalização. Têm um ponto de aplicação normalmente estrito, uma forte componente afetiva e encontram-se com frequência na base de atitudes de discriminação social. Já as representações sociais podem incluir todos estes elementos, mas, podem não remeter para

qualquer tipo de estereotipia, não implicando, por isso, fenómenos de discriminação social ou de exclusão (Baptista, 2003).

Enquadrando a temática das representações sociais e dos estereótipos no âmbito da inclusão e participação das pessoas com deficiência, pode dizer-se que estes se podem assumir, também, como fortes barreiras à inclusão.

Sequeira, Rodrigues e Marouco (2006: 9) referem que "sendo parecidas com o não deficiente, as pessoas com deficiência não são totalmente rejeitadas, mas porque simbolizam a falta de algo relevante, o não estar à altura, o ser diminuído, o socialmente inaceitável, não são totalmente aceites."

Parece pois possível de inferir que, a imagem e a ideia generalizada que a população sem deficiência detém sobre a pessoa com deficiência pode dificultar, em grande parte, a sua inclusão tanto social, como profissionalmente.

Wade em 2001 aponta para a importância do contexto cultural e das expectativas sociais em contexto de reabilitação, física ou social. O autor refere que em algumas doenças ou em casos de deficiência, a limitação da atividade pode ser determinada tanto, ou principalmente, por fatores culturais, como pela própria doença ou pelos sintomas experimentados pelo doente, sendo evidente que as atitudes e as expectativas culturais podem ser trabalhadas e alteradas com vista a reduzir o impacto da deficiência.



Assume-se assim que o contexto social é uma variável de intervenção fundamental no desenvolvimento ou na manutenção das concepções sobre a incapacidade. A resposta de um indivíduo à sua doença ou deficiência dependerá não só da sua opinião pessoal mas também das expectativas culturais do seu contexto social.

É neste enquadramento que foram definidos os objetivos desta publicação com a certeza de que a falta de informação e sensibilização é uma das mais importantes causas das barreiras físicas, atitudinais e sociais à plena inclusão das pessoas com deficiência, entendida sob a lógica de uma participação social plena (Sequeira, Rodrigues e Marouco, 2006). São eles:

- Organizar e divulgar o conjunto de testemunhos do fórum “Quotidianos femininos, em relação com a deficiência” recolhidos, enquanto conhecimento sobre deficiência e inclusão;
- Contribuir para a promoção de imagens positivas de valorização das capacidades e realizações das pessoas com deficiência na sociedade;
- Reconhecer de forma objetiva e pública o valor das pessoas com deficiência, num quadro de promoção dos seus direitos fundamentais;
- Disseminar instrumentos que atuem como móbil de mudança com impacto nas representações sociais preexistentes sobre deficiência;
- Promover mais-valias para a prossecução da visão do Instituto Nacional para a Reabilitação de construir uma sociedade que olhe para o cidadão na sua diferença, potenciando as suas capacidades e a sua autonomia.

Pretende-se assim produzir uma brochura, em suporte físico ou digital, que integrando testemunhos de “Quotidianos femininos em relação com a deficiência” promova uma imagem positiva destas pessoas junto da sociedade, atuando como instrumento de mudança nas representações sociais sobre deficiência e, como mais-valia no desenvolvimento de uma sociedade mais justa e igualitária.



O projeto de realização da Brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência” foi delimitado conceptual e metodologicamente, integrando os princípios de métodos de investigação qualitativa, tendo-se optado por uma metodologia baseada na recolha biográfica, mas focalizada apenas na temática da deficiência.

No quadro dos recursos disponíveis, não sendo exequível em tempo útil a elaboração das dez histórias de vida das nove oradoras e da moderadora, optou-se pela recolha biográfica, em entrevista gravada, com registo fotográfico, de duração e profundidade delimitada, a partir de um pré-guião, focado na recolha de um trajeto de vida, aprofundando as relações mulher-deficiência.

A relação entre género feminino e deficiência é evidenciada sob diversas formas pelas entrevistadas. De fato, ou a deficiência é intrínseca à própria pessoa, devido a alterações de funções ou estruturas do corpo ou, existindo na sua vida de forma extrínseca, ela está presente nos seus quotidianos, nomeadamente meios familiares, profissionais e sociais.

A realização e gravação das entrevistas e fotografias, às nove mulheres oradoras do Fórum e à moderadora, nos respetivos contextos de vida, foram realizadas, a partir de um guião orientador, por serviços externos ao Instituto Nacional para a Reabilitação. Este trabalho, no que toca à realização das entrevistas, foi assegurado pela jornalista Dora Alexandre cujo currículo profissional e pessoal integra, ao longo de uma carreira de mais de quinze anos, diversos trabalhos e reportagens sobre pessoas com deficiência, designadamente no âmbito do programa televisivo “Consigo”, promovido pelo segundo canal com o apoio do INR, I.P. As entrevistas gravadas foram posteriormente

transcritas e constituíram-se como a base de trabalho para, posteriormente, delas serem extraídas, por análise dos seus conteúdos, os testemunhos, a essência e os pontos mais importantes das histórias de vida, que enquadradas numa simples brochura possam ilustrar vários “Quotidianos femininos na relação com a deficiência” e promover reflexão e mudança nas representações sociais sobre deficiência.

A análise e categorização das entrevistas, num formato simples, implicou um conjunto de procedimentos “visando representar o conteúdo de um documento sob a forma diferente do original, a fim de facilitar num estado ulterior, a sua consulta e referência”(Bardin, 1977), a partir de uma única fonte, as entrevistas gravadas, dirigidas, isto é, realizadas a partir de um pré-guião de questões.

Nestas entrevistas individuais pretendeu-se, desde o início, captar uma parte da história de vida de cada uma destas mulheres, de forma a expressar a sua intervenção na sociedade enquanto mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência ou mulheres com deficiência, que se destacam pela sua visão particular, pelo trabalho realizado em prol da inclusão, sempre enquadradas no seu espaço e no seu projeto de vida.

Foi também garantida pela empresa Imagias.net, a fotografia de cada uma das nove oradoras, bem como da moderadora no Fórum (que é também uma mulher com deficiência), e ainda da “madrinha” deste projeto, a Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, sempre enquadradas nos seus contextos naturais de vida e com o desiderato de realização de uma brochura inspiradora, pela força e impacto dos diversos quotidianos femininos apresentados. Nas fotos individuais pretendeu-se captar



imagens em momentos naturais e reais destas vidas, que traduzissem a expressão da capacidade, a força e resiliência destas mulheres, bem como dos seus traços de beleza especial, enquanto mulheres, enquadradas no seu espaço e nos seus projetos.

A partir da leitura e análise das transcrições das entrevistas gravadas foram selecionadas as partes dos testemunhos consideradas como a essência e “pequena” história de vida de cada pessoa e encontrados os principais aspetos abordados: a auto-imagem, percebida por cada entrevistada, sobre a sua “condição” de deficiência, o olhar dos outros, a história dos seus percursos escolares e profissionais, as suas aspirações e as ligações às diferentes formas de associativismo.

As categorias de organização da informação vão ao encontro de dimensões estruturantes para os quotidianos e vivências das mulheres entrevistadas permitindo elevada riqueza de informação e análise.

Foram enviadas às entrevistadas as transcrições da totalidade da sua entrevista e também os elementos e formato em que se pretendiam publicar, para análise e obtenção da sua validação e autorização.

Foram, em equipa, refletidos os resultados finais, as “coincidências” de alguns percursos, as discriminações singulares, com o cuidado de “ouvir” outras dimensões que apesar de não ter sido possível incorporar neste trabalho, não foram menos importantes para estas mulheres, mães, cuidadoras, ativistas que assumem papéis, diariamente, de uma força e inspiração impossíveis de fechar nesta brochura e que constituem a essência da vida destas várias mulheres, plenas e realizadas.

5.

ENTREVISTAS

NA PRIMEIRA

PESSOA

5.1.

Helena Fernandes

Helena Fernandes — Quotidianos Femininos e Deficiência



Helena Fernandes

Aparece sorridente, com uma blusa azul, bengala e de mala ao ombro.



Helena Fernandes

Aparece acompanhada pelas duas filhas, gémeas, ambas sorridentes, uma loura mais baixa a outra morena e alta de T-shirt e mochilas da escola às costas.

Helena Fernandes, 51 anos, técnica superior na Segurança Social, com duas filhas gémeas de quem diariamente cuida, participou no fórum como oradora e como mulher com deficiência visual, deixou como mensagem que lutou muito mas que fez tudo aquilo a que se propôs, desenvolveu estratégias para não depender dos outros e que valeu a pena o esforço.

Helena Fernandes, nascida a 6/12/1965, casada e com duas filhas gémeas, a Marta e a Márcia. Natural do Algarve, de uma pequena aldeia, Benafim, no concelho de Loulé. Nas suas palavras: "Vivi lá até aos 24 anos. Nasci lá, cresci, fiz a escola primária lá, aos 24 anos é que fiz reabilitação e comecei uma vida diferente."

"Nas férias costumo ir lá, ver os meus pais e a minha irmã, mas não é uma coisa que me deixe saudades. Há pessoas que sonham que um dia, quando se reformarem, vão viver para a terra. Eu não sonho nada ir viver para lá". "Eu lá nunca teria integração nenhuma, até por causa dos problemas de transporte. Uma pessoa lá é completamente dependente de outros e eu não quero isso para mim, porque sou completamente autónoma."

A deficiência

" (...) a visão que tenho tem vindo a diminuir e vejo só sombras. Às vezes ainda consigo ver cores, mas é preciso que esteja um dia muito clarinho.

Mas, de resto, não vejo mais nada."

"Fiz várias tentativas mas todas foram infrutíferas. A minha doença é retinopatia pigmentar, é uma doença evolutiva, portanto, não tem qualquer evolução para melhoras, só para piorar".

A reação dos pais à deficiência

"Os meus pais, tal como todos os pais, queriam que eu visse e, por isso, corremos muitos médicos para ver se me conseguiam curar, porque o objetivo, mesmo que não houvesse cura, era que melhorasse.

Fomos desde Setúbal a Amesterdão."

"(...) nós sentimos que não há projeto para nós, enquanto que, para os outros filhos, há um projeto, pedem que façam isto e aquilo, perspetivam o que os filhos vão ser no futuro... para mim, eu sentia que não havia plano de uma vida normal."

" (...) somos tratados de forma diferente por aqueles que nos viram nascer. A família, não só os pais (...) devia incentivar a pessoa a ser autónoma e isso não acontece muito."

"A minha mãe quando soube que eu ia ter gémeas foi-lhe muito complicado. Já foi difícil quando soube que eu ia ter filhos, quanto mais quando soube que eram dois ao mesmo tempo."

Como se via a si mesma quando era criança

Quando eu era pequenina, vivia na terra da minha avó e quase não tinha muita noção da minha deficiência. Brincava com as outras crianças, ia à escola, percorria mais ou menos 1km a pé, gostava muito de correr e de brincar, não sentia muita diferença. Nem os outros miúdos porque como cresceram comigo, não senti muito aquele impacto de ter a deficiência visual.”

O “olhar” dos outros/outras

Aos 18 anos começa a aperceber-se do olhar dos outros: **“Aí, já eu tinha muita consciência de que era diferente das outras pessoas, elas próprias faziam questão de me fazer sentir isso.”**

“Os vizinhos, os pais de rapazes, não gostavam de os ver comigo, eu era assim muito divertida e gostava de brincar, mas sentia que os pais dos rapazes pensavam sempre duas vezes. Eu até era simpática, brincava, filha de boas famílias, mas, tinha uma coisa que era de afastar.”

(...) “em todos os sítios onde vamos, antes de conviverem connosco, sentimos que as pessoas,

mesmo aquelas que pensamos que têm mais educação ou mais cultura, têm uma perceção errada sobre a nossa deficiência.”

“ Quanto aos outros que nunca acreditaram em mim, não expressam a sua opinião. Ficam muito espantados por eu ter duas filhas bem-educadas e arranjadas, bem integradas na escola... as pessoas ficam espantadas.”

“(..) no meu trabalho, por exemplo, toda a gente fala comigo e até se esquecem que eu não vejo!”

Mesmo os colegas que, à saída do trabalho, me ajudam a atravessar a estrada, eu sinto que aquilo, para eles, é normal. Ajudam por ajudar.

As aspirações

Quando era muito pequena “Como não tinha a noção que não via, queria ser cabeleireira.”

“ Depois queria ser secretária de advogados. Na altura queria muito aprender a escrever à máquina porque achava engraçado esse trabalho.”

A escolaridade: história de um percurso

“No 4º ano de escolaridade era preciso ir estudar para outro sítio e, eu não podia, porque ficava a

3 ou 4 quilómetros da camioneta e depois ficava a mais 20 ou 25 quilómetros da escola. **E então acabei por não continuar a estudar.** Fiquei em casa onde ajudava naquilo que podia, ainda fiz uma tentativa para ir estudar para Silves mas era complicado, mas, sempre tive vontade de estudar. Gostava muito de ler e lia os livros da biblioteca itinerante da Fundação Calouste Gulbenkian. Como ainda tinha bons resíduos visuais, lia perto de janelas e locais claros. **Mas sempre tive o sentimento de que queria progredir, queria ter uma profissão e uma vida normal.**”

“(..)” só voltei a estudar já cá em Lisboa. (...)” vim para um centro de reabilitação quando tinha 24 anos. **Até essa idade, tinha a 4ª classe.** Nessa altura, eu sentia que não tinha um projeto de vida e precisava de aprender alguma coisa. **Sentia que precisava de aprender a sobreviver com a deficiência que tinha.**” **“Entretanto fiz o 5º e o 6º ano num ano só. Depois inscrevi-me no liceu. Tinha uma professora de apoio que me passava os textos em braille para eu poder ler, porque nessa altura ainda não havia os computadores adaptados como hoje. E foi assim que fiz até ao 9º ano. Depois continuei e fiz até ao 12º.”**

“Nessa altura, continuava apenas com o 12º ano, mas, **queria continuar a estudar**”; **“Como queria ascender na carreira, decidi escolher um curso superior.”**

“(..)” gostava de direito, mas, acabei por me decidir por gestão de recursos humanos e organização estratégica.”

“No segundo ano da faculdade, foi quando elas nasceram, faltei a muitas aulas. **Tinha que conciliar o trabalho, as bebés pequeninas, os estudos e não foi fácil.**”

As aprendizagens

“Como eu tinha muita vontade de andar sozinha, comecei a aprender tudo muito rápido. **Braille aprendi num ápice.** Numa semana e meia eu já lia devagarinho e sabia o alfabeto todo. Quanto a andar na rua, como eu queria muito ser autónoma, comecei a sair à rua de bengala mesmo antes de o técnico me ensinar.” (...)
“Até em tarefas simples como distinguir a roupa, eu faço cortes na etiqueta para saber se a camisola é a azul ou a verde.”

A realidade

“(..)” fui a um médico” que me “disse que eu não iria melhorar, mas sim piorar(..), que teria “de conviver com aquilo e (...) ir para um centro de reabilitação(..) para aprender a conviver com a deficiência e arranjar a minha vida, para não ser um peso para a minha irmã”.

“(..)” **não sou uma supermulher. Acho que sou uma pessoa que aproveitou o tempo e nunca baixei os braços.** Sempre me esforcei para alcançar o que queria. Eu penso assim: **quanto mais nós nos aproximamos da realidade das outras pessoas, menos sentimos a nossa deficiência.**”

“**E eu, muitas vezes, não sinto a deficiência porque a minha vida é, praticamente, igual à das outras pessoas.**”

"Portanto, para mim, a deficiência não pesa."

"Quando nós convivemos com pessoas com a mesma limitação que nós, sentimo-nos mais seguros."

A autonomia e a mobilidade

Quando vai de férias para a terra **"Não usa bengala. Por opção."**

"Se eu usasse bengala, andava toda a gente a chorar atrás de mim. Andavam todos cheios de pena e eu não tenho muita paciência para isso. Às vezes tenho vontade de experimentar para avaliar o escândalo que seria."

No Centro de Reabilitação Nossa Senhora dos Anjos onde a inscreveram, aprendeu a mobilidade: "A mobilidade: aprendi a não ter vergonha de perguntar e de pedir ajuda na rua, ganhei confiança, aprendi a fazer comida, a engomar roupa, desenvolvi a motricidade fina, entre outras coisas."

"(...) Desde miúda que eu sempre preservei o não ter que depender dos outros. Este sempre foi o meu lema."

A trajetória profissional

No Centro de Reabilitação Nossa Senhora dos Anjos **"inscreveram-me num curso para ser telefonista.** Quando acabei esse curso tive que voltar para o algarve. **Procurei emprego, mas, mesmo escrevendo cartas e enviando currículos, não deu grande resultado.** O facto de eu não ver e ter baixas habilitações dificultava tudo. Mais tarde, surgiu a oportunidade de vir para a Fundação Sain, para trabalhar como vigilante do lar da Fundação. **Eu fazia limpezas, tomava conta das entradas e das saídas, tomava conta das raparigas, etc.** Fiquei um ano e meio neste trabalho, mas, ao mesmo tempo, inscrevi-me logo para estudar." **"(...) Quando o trabalho na fundação Sain acabou fui tirar um curso de assistente administrativa na ACAPO. Estava no curso de dia e estudava à noite.**

O curso (...) de assistente administrativa tinha um estágio e eu **fui colocada no Hospital S. José.** Nesse estágio, fiz de tudo para que depois me contratassem e, felizmente, fiquei. **Trabalhei no hospital durante 7 anos e passei por diversos departamentos. (...)**

"Mais tarde, fui por concurso para a segurança social". "Nesse concurso, entrámos 12 assistentes técnicos e eu fiquei em 2º ou 3º lugar."

A família

“Nessa altura já conhecia o meu marido, e fomos viver juntos e “já trabalhava”.
(...)“As pessoas sempre acharam estranho eu e o meu marido, sermos cegos e querermos ter filhos.”

O marido “(...) ajuda, mas a fazer comida não. Ele não tem muita aptidão para isso. Mas faz outras coisas, aspira e faz algumas coisas que peço para fazer.”

“A minha irmã sempre acreditou que eu conseguia.”

“A minha mãe ficou cá, alguns dias, quando elas nasceram, mas, depois foi embora. Mais tarde, quando acabou a minha licença de maternidade, a minha sogra já estava reformada e ficou com elas enquanto eu ia trabalhar e para a faculdade.”

Os amigos/ amigas

“Aqui em Lisboa sempre me senti muito bem integrada. Tenho muitos amigos em todo o lado. Acho que numa cidade grande o preconceito não é tão acentuado, embora exista algum preconceito, mas não existe tanto como nos meios mais pequenos”.

As filhas

“(...) eu queria ter filhos, fiz um estudo genético para avaliar as possibilidades de haver hereditariedade, mas esse estudo demorou muito, também porque os médicos tinham muito pouca vontade de fazer esse estudo”(...) arrastaram o processo de genética durante 5 anos. Às tantas, eu já tinha 35 anos (...) e “Nunca deram nenhuma conclusão.”

“(...) chegaram a dizer-me que eu não seria capaz de cuidar dos filhos que queria ter. As pessoas sempre acharam que tinham o direito de opinar sobre a minha vida e era sempre uma opinião negativa”

Ao fim de 5 anos “percebemos que não havia muita probabilidade de termos filhos com deficiência. “ (...) **“Tenho que admitir que pensei muito nos prós e nos contras de ter ou não filhos, em como faria se realmente o filho viesse com deficiência, mas decidi arriscar. Quando finalmente consegui engravidar e soube que eram gémeas, aí, fiquei insegura. Mesmo as pessoas que vêem, numa situação de gémeos, precisam de ajuda, quanto mais eu!”**
“Para medir a água para o leite eu usava uma seringa das grandes. **Aprendi a dar o banho, mudar a fralda, vesti-las, isso tudo.”**

“Desde muito cedo que elas se habituaram ao facto de, nós, não vermos. Desde muito pequeninas, ainda mal sabiam falar, já nos mostravam as coisas na nossa mão, portanto, elas tinham a noção que nós não víamos com os olhos.”

A realização pessoal

"(...) fiz tudo a que me propus: tive filhos, trabalho, tenho o respeito dos meus colegas e dos meus superiores, acabei o meu curso, (...) e "valeu a pena o esforço".

"(...) só este ano, em 2016, é que consegui que me passassem a técnica superior, embora já estivesse a fazer trabalho como técnica superior há bastante tempo."

"Sinto muito orgulho do que tenho, porque sinto que consigo cuidar das minhas filhas, ajudá-las até nos trabalhos de casa, cuidar da família... enfim, desenvolvi estratégias para fazer tudo por mim e não depender dos outros."

"(...) quando as pessoas metem conversa comigo, quando possível, eu até aproveito para esclarecer certas ideias, para ver se as pessoas não têm uma perceção tão diferente sobre nós. Vou fazendo a minha parte."

"(...) considero que fiz o meu papel enquanto ser humano. Acho que tenho contribuído para uma realização".

O associativismo

"Entretanto, antes disto, tive que fazer uma paragem porque concorri a presidente da Direção Regional do Sul e ilhas da ACAPO e ganhei."

"Concorri porque queria fazer algum projeto pelos outros. Achei que havia muito trabalho no terreno que se podia fazer, desenvolver a parte desportiva, trabalhar com crianças, etc. Fiz dois mandatos na ACAPO."

A brochura "Quotidianos Femininos e Deficiência"

"Parece-me bem. Quem consulta o site do INR, hoje em dia, já tem mais informação, mas haver mais" um suporte "que possa mostrar um ponto de vista positivo sobre as pessoas com deficiência, é sempre bom".

"Se isso puder fazer com que pais de crianças com deficiência mudem a sua forma de agir com os filhos e deixem de os proteger e eles possam crescer e ter uma vida normal, através de verem exemplos positivos de outras pessoas, já será muito bom."

5.2.

Mafalda Ribeiro

Mafalda Ribeiro — Quotidianos Femininos e Deficiência



Mafalda Ribeiro

A entrevistada sorridente, está sentada na cadeira de rodas de cabedal preto. Usa baton vermelho, uma blusa de manga à cava, lilás, com estampado florido na parte inferior e, está de calças e sapatos de fivela, pretos. A fotografias foi tirada numa galeria e vê-se ao fundo, nas paredes, uma exposição de quadros.



Mafalda Ribeiro

Fotografia de Mafalda Ribeiro.

A entrevistada sorridente, abraça-se a si mesma.

Tem uma blusa de manga à cava, lilás, com estampado florido no final do comprimento e calças pretas. Está sentada na cadeira de rodas de cabedal preto.

Mafalda Maria Ribeiro, 33 anos, escritora, define-se como profissional na área da comunicação e oradora motivacional. Com uma doença rara, congénita, a osteogénese imperfeita é desde sempre uma pessoa, teoricamente, muito frágil que se desloca em cadeira de rodas. Dotada de uma enorme força e alegria de viver, é entusiasta, otimista e de uma alegria contagiante e disse-nos que ser mulher é ser capaz de tudo.

Mafalda Ribeiro, "33 anos, 97 centímetros e quase 23 quilos", comunicadora e oradora motivacional.

Cresceu no Calhandriz, uma aldeia perto de Alverca.

Tem deficiência devido a uma osteogénese imperfeita.

Nas suas palavras "sempre fui muito improvável, comunicativa e a maior rebelde (...) Muito lúcida, perspicaz e grata. Sou uma tagarela". Diz que "entra logo a matar, nem dá tempo às pessoas para pensarem na sua deficiência" e "utiliza o humor como forma de quebrar gelo e barreiras", para abrir espaço para diálogos, "é o seu cartão-de-visita".

A deficiência

"Há 33 anos não se faziam ecografias, tudo corria normalmente e depois ia-se para o parto. Neste caso, a minha mãe teve um início de gravidez um bocadinho complicado, teve algumas perdas de sangue e foi aconselhada a ficar em casa. Fizeram 7 ecografias e, para mim, em 7 ecografias é quase impossível que ninguém tivesse desconfiado de nada. Disseram à minha mãe para descansar porque o bebé era muito mexido e muito grande. Quando chegou a altura do parto, viram que eu não tinha força para nascer e a minha mãe fez uma cesariana. A partir do momento em que eu nasço, o diagnóstico foi feito e fui diagnosticada com osteogénese imperfeita."

A reação dos pais à deficiência

"(...)soube a minha história desde muito cedo. Os meus pais nunca me esconderam nada.(...) contaram-me todas as histórias infantis, mas, também me contaram a minha história, com vocabulário apropriado à minha idade."

"Na altura em que eu nasci, o meu pai reagiu como qualquer pai de 23 anos, com o primeiro filho muito desejado. Mas houve coisas que fizeram sempre com que as fichas não caíssem. Não lhes foi explicado que eles tinham uma criança com deficiência e que tinham que a trazer para casa e ter determinados cuidados com ela. Nem sequer lhes deram essa possibilidade porque lhes transmitiram sempre o terror de que eu ia morrer ali. **Os meus pais desejaram-me muito, amaram-me muito e aceitaram-me sempre.** Mas essa aceitação só começou a acontecer a partir do momento em que me levaram para casa, embora estivessem sempre com o coração nas mãos porque eu podia morrer a qualquer momento. Foram sempre passando etapas."

"Os meus pais quase nem me podiam tocar ou fazer um carinho, porque eu podia partir um osso. E tudo isto me dá, hoje, uma bagagem de valorização porque sei que só sou o que sou hoje porque eles foram pais fabulosos (...) mas também é giro ver como o ser humano se adapta a coisas para as quais nunca estive preparado."

"Os meus pais sempre me empurraram para a frente". Normalmente queriam proteger-me, muito mais a minha mãe do que o meu pai".

Como se via a si mesma quando era criança

“Foi normal. (...) Sempre fui muito comunicativa e sempre fui a maior rebelde, ao contrário do que era suposto, por causa da minha fragilidade física. (...) Sempre fui boa aluna, ou seja, fazia disparates por um lado, mas, equilibrava pelo outro.(...) e estava “sempre a tentar saltar fora da caixa”.

O “olhar” dos outros/outras

“Sempre gostei muito de lidar com pessoas e de comunicar e nunca pensei em como é que iriam olhar para mim. Eu, normalmente, nem dou tempo às pessoas para pensarem na minha deficiência, porque eu entro logo a matar. Acho que o humor é a maior arma contra o preconceito porque o humor ajuda a quebrar o gelo, a quebrar barreiras de mentalidade e ajuda as pessoas a sentirem-se à vontade comigo.”

As aspirações

“Quando era pequena, queria ser cabeleireira e fiz da minha prima uma cobaia.”

(...) Acho que **tenho para os outros uma mensagem de esperança, nem que seja pela minha própria história e pelo milagre que eu sou**. Nem que seja pela lógica “se ela consegue eu também consigo!”

A escolaridade: história de um percurso

“Eu não fiz infantário. Na altura fiquei com a minha avó. Depois, quando fui para o primeiro ano, nos meus dois primeiros anos de escola, ia e vinha de carrinho de bebé. Aos 8 anos, veio a minha primeira cadeira de rodas elétrica e foi assim a minha grande autonomia, e aos 9 anos, eu já ia e vinha da escola sozinha.”(...)“quando vim para a preparatória, era a minha mãe que fazia o transporte ou os bombeiros, quando ela estava a trabalhar.”

A realidade

"A partir do momento em que nascemos com uma deficiência, temos duas hipóteses: ou vivemos bem com aquilo que temos, ou passamos a vida a desejar uma coisa que não podemos ter. Eu nunca me lembro de ter passado sequer tempo a pensar nisto. Eu só percebi que era diferente quando percebi as consequências físicas do que é que podia dar, se eu tentasse ser igual aos outros. E claro, há um momento, em que temos que decidir que caminho é que vamos seguir na forma como lidamos com a nossa deficiência."

"O que eu recomendo sempre é, olhar-se para a identidade que a pessoa tem e perceber que a deficiência não é um castigo. No meu caso, por exemplo, tem sido uma bênção. Eu não conseguiria ter as oportunidades que tenho, se não tivesse esta cadeira. Se calhar, teria uma vida completamente vazia, fútil, básica... não é que eu ache que as pessoas sem deficiência têm isso. Mas, eu não trocava esta minha vida por outra."

A fé

O que é, hoje, deve-se sobretudo a ser (...)"muito conhecedora de qual o propósito que Deus tem para a minha vida. A minha fé é algo de que eu não abduco, não é uma bandeira, faz parte de mim. **Eu sinto que tenho uma missão e que Deus pensou em mim, tal como eu sou,**

para fazer o que eu estou a fazer agora. E isto muda completamente a minha perceção de mim, dos outros e da vida."

A minha missão "é que as pessoas percebam que nós somos muito mais do que aquilo que os outros dizem que nós somos."

A autonomia e a mobilidade

"Viver sozinha é a maior conquista. Não olho para isto como uma coisa material, mas, como uma forma de ser autónoma e ter liberdade. (...) Foi um selo muito esforçado, porque eu tive que passar muitos obstáculos para conseguir estar aqui hoje. E depois da parte formal, veio a questão interna que era, o eu pensar se seria capaz de viver aqui, sozinha, com todas as ajudas que tenho que ter."

"(...)esta coisa de pôe e tira da cadeira, abre e fecha a cadeira, não é tão simples como as pessoas pensam. (...)muitas vezes esquecem-se desta outra pessoa envolvida que cuida de nós, que são os cuidadores."

"(...)tenho 33 anos, 97 centímetros e quase 23 quilos o que faz com que eu seja muito portátil. E eu sei que nunca senti na pele a discriminação por causa disso."

A trajetória profissional

Aos 18 anos trabalhei como administrativa na Junta de Freguesia do Calhariz”.

“(...)tirei o meu curso de jornalismo e estive 8 anos na Valorsul na área da comunicação.”

“Em 2008, quando lancei o meu livro fiz apresentações e tive um vislumbre de que precisava de aprender melhor técnicas para falar em público.”

“Basicamente fiz todos os cursos de comunicação que havia para fazer e fui aprender a falar em público. (...) A par do meu trabalho na Valorsul, continuei sempre envolvida em campanhas de solidariedade, entrevistas, e senti que o chamado que eu estava a ter, para estas coisas da inclusão, fazia com que eu tivesse que partilhar com as pessoas. “

“(...) Depois, comecei a tentar ganhar currículo. Fiz muitos pro bono, muitos TED's, tudo o que se possa imaginar. E quando me apercebi, já era oradora motivacional.”

“Para além de um livro sobre a minha viagem a Israel, para além das palestras, tenho outras coisas. Eu sei que, o que eu quero é, chegar a cada vez mais pessoas, mas, sei que tenho um papel a fazer neste país.”

“Ainda tenho uma crónica mensal na Visão Online, cuja temática é mesmo a inclusão. Comecei ainda num projeto com o Montepio Geral para a Visão Solidária, que foi criado mesmo para mim, que se chama “Conversas com Visão”, e que é uma entrevista que acontece com público e é um registo que me faz voltar ao jornalismo. Tenho ainda o “moldar mentalidades” que vai continuar, com a Fernanda Freitas e o Rui Vasconcelos.”

“Depois porque quis deixar de, no dia 3 de dezembro, ser convidada para dar palestras sobre sempre os mesmos temas, resolvi criar uma agenda para 2017, chamada “Todos diferentes, corações iguais”. “(...)trata a questão da deficiência com humor, (...)queremos trazer a deficiência e a inclusão para a agenda mediática, muito para além da forma como a comunicação social trata a notícia por ser uma efeméride”. “Gosto de dizer que sou comunicadora. Para falar e para escrever”

A família

“(...) Não tenho irmãos com alguma pena minha. A minha família sempre me ajudou. E os meus amigos. Sempre foram o meu elo gigante, a minha rede e o meu suporte. “ (...) perdi a minha mãe à porta do meu trabalho”, e “ depois há as outras pessoas, a família que nós escolhemos”.

A identidade

“As pessoas não podem perder a sua identidade e a cadeira de rodas não é o que define a nossa identidade.

Uma mulher que é mãe e esposa, a partir do momento em que deixa de andar, não deixa de o ser. Não pode deixar de ser olhada, desejada e elogiada pelo marido, não pode deixar de

ter todos os cuidados que tinha, só porque a cadeira de rodas existe.”

A autoimagem

(...) o facto de eu gostar muito de ser mulher, de me preocupar com a minha imagem, com o cabelo, a maquilhagem...eu tive tudo o que as meninas têm”. (...) “Hoje, **fico furiosa quando me dizem que sou vaidosa, porque isso demonstra o que está incutido na sociedade sobre o que é uma mulher com deficiência** e como ela se apresenta. E como o que está incutido não é que uma mulher com deficiência se maquilha, perca tempo num centro comercial às compras, então uma mulher numa cadeira de rodas de saltos altos é uma coisa estúpida, e, portanto, quando se vê uma mulher assim, é porque foge à norma.”

“É importante que as mulheres com deficiência reservem tempo para serem vaidosas, porque isso faz parte do ser mulher. **O ter deficiência é só um acessório. Eu digo muitas vezes que a minha cadeira de rodas é uma extensão de mim, mas ela, não sou eu.**”

Os desafios

“Sempre me ensinaram que não posso fazer desporto porque não há desportos para mim, porque me podia magoar. Até ao dia em que eu meti na cabeça que gostava de experimentar correr. E pedi a um amigo que inventássemos qualquer coisa a esse respeito e lá inventámos de fazer uma corrida de 10km com ele a empurrar-me. (...) Então começámos a treinar. Ele corre, empurra-me, eu tenho uma cadeira especial, não posso engordar, tenho que estar bem fisicamente porque os treinos são ao ar livre, tudo completamente fora do que é o meu hábito. Nos treinos, eu percebi que estava a ter sensações físicas iguais a uma pessoa que corre. A minha respiração mudava, sentia os joelhos a ranger, coisas estranhas. E isto fez-me sentir normal e muito próxima de alguém que estava a fazer uma coisa por mim. E Deu-me uma valorização muito maior do que é o papel do cuidador.”

“Portanto vamos fazer a meia maratona em Barcelona em fevereiro de 2017, já começámos a treinar, a cadeira vai ser melhor ainda, temos tido imensas parcerias e patrocínios como se fôssemos uma equipa.”

A inclusão

“As pessoas com deficiência clamam pela inclusão e por serem incluídas. Eu acho que a inclusão só é possível quando, a inclusão, faz parte da vida de quem quer ser incluído e

não está de bracinhas cruzadas à espera que os outros percebam que eles precisam de ser incluídos, ou que os outros abram espaço para os incluam no mundo deles. **Porque estamos sempre a pensar que "os outros" é que têm de o fazer."**

"Ao mesmo tempo, a forma como a sociedade inteira se predispõe a falar disto mudou um bocado. Claro que há muita coisa para fazer ainda, mas, não podemos ser altamente negativistas."

O quotidiano

"Não há isso do quotidiano normal. Eu vivo sozinha, durmo sozinha, acordo sozinha, faço o pequeno-almoço, o meu pai costuma trazer-me o pão fresco todos os dias porque mora muito perto. Depois, dependendo do local onde eu tenho que ir, existe uma rede de pessoas a quem recorro para me levarem, porque eu não conduzo."

" (...) às vezes almoço com o meu pai, mas quando não tenho tempo, aqueço o meu almoço, porque odeio cozinhar", (...) "

depois há as outras pessoas, a família que nós escolhemos e eu tenho, pelo menos uma vez por semana, que estar com eles. E pronto, é mesmo uma vida normal em que eu vivo o dia-a-dia."

" Sou uma leitora compulsiva, muito mais do que ver televisão. Vou ao cinema, muito menos do que gostava, mas não tenho tempo. Gosto muito de música ao vivo. Prefiro uma esplanada a estar na praia, porque é muito mais importante para mim estar à volta de uma mesa

com pessoas. Gosto de ser uma exploradora de brunchs. E depois também escrevo nas horas vagas."

Os amigos/ amigas

"Sempre foram o meu elo gigante, a minha rede e o meu suporte. É o eu saber que o facto de eu existir, no meu relacionamento com eles, faz com que eles façam coisas comigo que até se esquecem da minha deficiência. E depois eu acho que eles nunca param para se conscientizar da responsabilidade que têm em mãos quando saem comigo."

"No que diz respeito a relacionamentos pessoais, como amizades, eu acho que o que muda tudo é quando as pessoas percebem que se querem estar comigo, há uma série de procedimentos de logística que têm que ter em conta. E se a pessoa aceita isso de uma forma natural, sem fazer 40 perguntas, eu percebo que a pessoa está à vontade comigo."

A realização pessoal

Sente-se totalmente realizada “fiz um curso, tinha uma profissão, uma vida muito estável, tinha uma casa, viajava e tinha uma vida muito normal para alguém com 25 anos”.

Por opção própria faz uma mudança de vida, sai do emprego, volta a estudar e envolve-se “em campanhas de solidariedade, entrevistas, e quando me apercebi já era oradora motivacional”.

“Tenho um projeto com uma maquilhadora, que se chama “Lugar reservado à beleza”, estamos na fase de tentar fazer algumas parcerias.

A primeira vez que o testámos foi numa parceria entre a L’Oréal e o INR em que eu ia, supostamente, dar uma palestra de motivação, mas, eu resolvi virar tudo e falar da importância da autoestima através da imagem.”

despercebidas”.

O que acha é que “a mensagem que uma mulher numa cadeira de rodas, ou surda, ou cega, tem outro impacto devido ao caminho que cada uma destas mulheres já fez.” “Aliás, o facto de hoje termos uma Secretária de Estado cega, é sentirmos que Portugal pôs em prática aquele slogan” (...)“nada sobre nós sem nós”. (...) “Acho que apesar de haver pessoas que defendem muito bem as nossas causas, não há nada como alguém que tem deficiência e que possa dar a cara por estas questões todas.”

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

Não lhe parece importante o lançamento da brochura numa efeméride, “porque todos os dias se comemora o dia de alguma coisa e as coisas realmente importantes podem passar

5.3.

Irina Francisco

Irina Francisco — Quotidianos Femininos e Deficiência



Irina Francisco

A entrevistada sorridente tem óculos de massa pretos e um vestido branco de verão e encontra-se numa estação de comboio. Segura com a mão esquerda, à altura do peito, 2 livros escolares com capa azul. Na mão direita tem uma bengala.



Irina Francisco

A entrevistada, sorridente, encontra-se numa estação de comboios. Segura com a mão esquerda dois livros e na mão direita tem uma bengala.

Irina Francisco, professora de Português e Espanhol, tem baixa visão. Foi Vice-Presidente da Direção Nacional da ACAPO (Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal) e, assume que “uma mulher com deficiência é, acima de tudo, uma mulher.

Irina Francisco, 30 anos, nascida em Lisboa frequentou o Helen Keller "onde fez todo o ensino básico."

É "filha única", nas suas palavras de "frágil estatura" nas "muito resiliente."

A deficiência

"(...) ter uma deficiência e ser mulher, acarretam certas coisas, mas a relação das duas coisas juntas, não trazem nada de diferente."

"(...) sou uma mulher igual às outras. O facto de ter uma deficiência visual, apenas faz com que tenha que fazer as coisas de uma forma diferente, adaptada às minhas condicionantes, mas, nada de muito significativo. As mulheres com deficiência fazem todas as coisas que as mulheres, por serem mulheres, fazem."

A reação dos pais à deficiência

"Os meus pais protegeram-me, muito. Têm-me empurrado para a frente no sentido em que apoiam todas as minhas decisões e são sempre um grande suporte. Mas são bastante protetores

e em certas alturas eu tive que fazer um esforço no sentido de me libertar dessa proteção. Mas eu acho que também faz parte. Isto também dependerá um bocadinho da personalidade dos pais e não do facto de o filho ver ou não."
"Se por um lado foram muito super-protetores, sobretudo na questão da autonomia fora de casa, por outro lado sempre se esforçaram muito para que eu tivesse todas as competências necessárias para um dia vir a ser autónoma. Apesar da superproteção, eles souberam equilibrar as coisas."

Como se via a si mesma quando era criança

"Era uma menina muito tranquila e muito introvertida. Talvez, até à adolescência, me sentisse bastante sozinha. Não sentia que tinha muitos amigos. Isto tinha a ver com o facto de não ter vivências fora da escola. Eu não ia brincar para a rua como os outros meninos. Os meus pais nunca permitiram isso, até porque eu também nunca pedi."

"Eu sempre senti que a baixa visão influenciou isso porque eu não podia correr, não podia andar a jogar... E hoje também reconheço que se calhar isso tem um bocadinho a ver com a minha personalidade."

O “olhar” dos outros/outras

“(...) recordo muito a forma natural como eles encaram as lupas e o braille. Eles aceitam muito a diferença. Posso dizer que nunca notei que os alunos pusessem em causa a minha competência como professora pelo facto de ver mal.”

“O ambiente entre colegas é bom, mas, algumas vezes noto que estou a ser observada e noto que as pessoas ficam mais cétricas e ficam a pensar como é que eu farei certas coisas. Sobretudo porque para além de eu ver mal, sou muito jovem, o que não é uma coisa muito habitual no ensino.”

“Por ser mulher nunca me senti discriminada. Por falta de visão, sim.”

A auto imagem

“(...) só conheço a realidade das pessoas com deficiência visual.”

“(...)a verdade é que nós podemos não nos ver, mas (...) vivemos num mundo em que os outros nos veem e a forma como nos veem também vai condicionar a forma como nos tratam.”

“A forma como nos arranjam é importante porque estamos a construir “(...) uma imagem de nós, de pessoas iguais a eles. E o facto de estarmos bem, também nos faz sentir mais seguras, mas, isso é igual para todas as mulheres.”

As aspirações

“O meu percurso foi muito acidentado e até hoje foi sempre muito irregular. Nunca tive uma ideia muito definida sobre o que queria ser(...)”
“(...) gostava muito de continuar a estudar (...) de fazer doutoramento (...)de trabalhar ligada ao mundo universitário (...) de me estabilizar profissionalmente (...) e (...) de ter a minha casa e de constituir uma família...”

A escolaridade: história de um percurso

“Andei no Helen Keller, onde fiz todo o ensino básico.” e “(...) vim para uma escola secundária aqui pertinho de casa”

“Como eu era muito boa aluna, quando terminei o ensino secundário, fui por exclusão de partes para o curso de direito. Fui porque é um curso que dá para muita coisa e eu acabei por ir sem grande vocação. Fiz o primeiro ano e detestei. Depois, resolvi mudar e fiz o curso de línguas e literaturas românicas.” e “(...) fiz uma pós-graduação na área de bibliotecas.”

“Estive também a fazer um segundo mestrado”, que (...) já está no seu final, estou agora a terminar a tese, que é sobre literatura cubana contemporânea.”

As aprendizagens

“Aprendi a fazer tudo em casa com os meus pais. Curiosamente, aprendi mais com o meu pai, porque tinha mais sangue frio para me ensinar a fazer certas coisas”.

(...) a melhor ferramenta que eu tive (...) foi o facto de ter os materiais em braille (...) que o Helen Keller nos deu e, foi uma boa preparação escolar (...).”

A realidade

“(...) a mudança é minha, não está nos outros. O mundo continua a ser desigual. Talvez haja maior abertura, e as pessoas estejam mais habituadas a outras realidades porque veem muitas vezes na rua, mas, a grande mudança, é sobretudo minha. Eu é que mudei e tenho maior à-vontade e maior facilidade em lidar com a minha própria diferença, em aceitar-me melhor.”

A autonomia e a mobilidade

“Nas suas palavras, as pessoas com deficiência têm que: “ (...) ter algum espírito aventureiro e algum espírito de sacrifício porque invariavelmente, a vida vai sempre ser mais difícil, por muito que tentemos ultrapassar as barreiras, elas estão lá. Não estamos a ser honestos se dissermos que é tudo igual a uma pessoa sem deficiência. Porque o mundo não está tão preparado como nós gostaríamos para as pessoas que são diferentes. É preciso ter uma boa dose de resistência e de capacidade de dar a volta às situações...”

A trajetória profissional

“(...) O ensino, foi complicado porque eu tinha pânico de ir dar aulas porque sempre fui muito introvertida e pensava como é que eu iria dar aulas a uma turma de 30 miúdos, não conseguindo ver. Eram as questões de corrigir os testes, controlá-los dentro da sala de aula, todas essas coisas.”

“Mas não consegui trabalho nessa área e havia falta de professores de espanhol nessa altura. E foi assim que fui dar aulas, sem muita convicção e cheia de medo.”

“(...) o primeiro ano foi muito difícil. Chegava

a casa, chorava muito, pensava onde é que me fui meter. Eu era muito novinha, tinha um ar de menina novinha, e nesse ano fiquei colocada numa escola em cascais nos cursos profissionais, com miúdos já bastante graúdos, alguns deles com idades próximas à minha... Eu tentava fazê-lhes ver que eu era a professora, tentava manter alguma distância, mas o facto de eu ver mal dificultava bastante as coisas.”

A propósito de professora “(...) não sendo a minha profissão de sonho (...) noto que a nível pessoal me fez muito bem, a nível da minha autoestima, de me soltar mais, de me libertar de alguns medos, porque os miúdos tanto são cruéis como naturais.”

A vida pessoal

“(...) ainda estou em processo de adaptação. Tive que mudar de casa, que alugar um quarto perto da escola, vou e venho a casa várias vezes na semana e ainda me estou a adaptar a estas rotinas.”

“Futuramente, espero, que o viver sozinha venha a acontecer. É uma coisa que eu ambiciono há muito tempo e sinto-me mais do que preparada para isso. Não me assusta minimamente. Só não o fiz até agora porque não tinha condições financeiras. Consigo fazer todas as tarefas.”

Os amigos/ amigas

“Os amigos que hoje são os amigos que eu reconheço, foram pessoas que já conheci na universidade. Amigos de infância, propriamente, talvez preserve um ou dois.”

Os filhos/filhas

“(...) ter filhos é assustador, mas gostava muito.”
“(...) tenho consciência que há coisas que vão ser difíceis, mas é como tudo na vida!”

A realização pessoal

“(...) é bom querermos sempre mais e eu se calhar imaginava-me, aos 30 anos, já ter uma casa, um emprego estável, um bom marido, aquilo que é tradicional para uma mulher. Esperava pelo menos ter uma vida pessoal e profissional mais firme e estabilizada. Mas, pensando bem, nem eu, nem as raparigas da minha idade, na sua maioria, a tem. Tendo em

conta o mundo em que vivemos, eu sinto-me realizada.”

“(…) já fiz muita coisa, mais do que muitas raparigas da minha idade fizeram, investi em mim própria e nos meus estudos(…)” e “(…) pelo facto de ter integrado a direcção nacional da ACAPO que também me fez sentir útil.”

“(…)o meu percurso académico foi sempre muito recheado e muito cheio de vitórias e de reconhecimentos públicos. Este início de profissão e o facto de executar esta tarefa todos os dias e as pequenas coisas do dia-a-dia, na verdade também são vitórias.”

O associativismo

“(…) desde o final do ano passado que integrei a direcção nacional da ACAPO.”

“Temos sempre coisas a tratar, e-mails, reuniões, idas a eventos em representação da instituição.”

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

“Uma mulher com deficiência é, acima de tudo, uma mulher. Como tal, tem todas as condicionantes de uma pessoa com deficiência, mas é uma mulher e é isso que deve prevalecer, porque a deficiência não nos define. O que nos define é aquilo que nós somos e nós não somos a nossa deficiência.”

“(…) queremos ser independentes e respeitadas como mulheres e o facto de termos uma deficiência só nos diz respeito a nós, porque nós é que convivemos com isso todos os dias para ultrapassar as barreiras inerentes a essa condição. Somos mulheres e temos o direito a ter uma vida pessoal, íntima, profissional, cívica, tudo aquilo que qualquer mulher tem direito a ter.”

5.4.

Cristina Franco

Cristina Franco — Quotidianos Femininos e Deficiência

Cristina Franco

A entrevistada está sentada na esplanada de um jardim e tem um vestido de riscas horizontais brancas e pretas. Olha, a sorrir, para a câmara.



Cristina Franco

A entrevistada caminha segurando a embalagem de um gelado. Ao fundo está o filho, alto de calça de ganga clara e camisa branca a consultar o telemóvel.

Cristina Franco suspendeu a sua carreira profissional para dedicar-se ao acompanhamento do seu filho, um jovem de 14 anos com autismo e fundou, com um grupo de cidadãos - pessoas com ideias em comum - a CONTRAMÃO Associação, pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Acredita que "é enriquecedor para toda a gente poder lidar com a diferença, seja ela qual for" e, sobretudo, que estas crianças, jovens e adultos, não vivem noutros mundos. Vivem neste mundo e precisam genericamente, daquilo que os outros precisam, nem muito mais, nem muito menos.

Cristina Franco, co-fundadora da CONTRAMÃO ASSOCIAÇÃO, nunca achou a deficiência um drama e percebeu rapidamente que tinha de agir depressa.

A deficiência

“Era um bebé muito bem-disposto, muito sociável, que se transformou a partir dos 18 meses. Adquiriu algumas competências normais para a idade: andar, verbalizar algumas palavras, até a forma de brincar era comum. Quase abruptamente começou a perder estas competências e sobretudo a questão do contacto ocular e da afetividade. De repente, ele já nem queria vir para o meu colo, o que me chamou muito a atenção e perder certas palavras que já dizia também. Eu comparava o desenvolvimento do meu filho, com outras crianças e percebia que algo não estava bem. (...) a pediatra achava que não era possível porque ele tinha tido um crescimento acima da média. Só que o tempo continuou a passar e acentuaram-se estas evidências. (...) fui encaminhada para fazer um despiste de audição, (...) mas, efetivamente, não eram problemas de audição, eram problemas de perturbação do espectro do autismo”.

A reação dos pais à deficiência

“Há mães que relatam que notaram desde muito cedo que os filhos eram diferentes. Eu não verifiquei isso, o meu marido também não. A pediatra do nosso filho também não. Nele não era muito visível. Ele era um bebé muito bem-disposto, muito sociável, que se transformou a partir dos 18 meses”.

“A ideia que tive foi péssima porque eu conhecia uma ou outra situação de deficiência e o que elas traziam consigo de representação social. Não muitas porque na escola nós éramos privados de lidar com a diferença, o que foi uma pena, em vários aspetos. Por isso é que eu hoje acho que é enriquecedor para toda a gente poder lidar com a diferença, seja ela qual for.”

Como se vê a si mesma como mãe de um jovem com deficiência

Eu não me enquadro na visão da mulher que sofre, que tem um enorme peso na vida por ter um filho com deficiência, porque isto não faz parte do meu perfil. Todas as dificuldades, desafios, barreiras ou ansiedades que eu tive e tenho, sinceramente, não se devem ao meu filho nem às suas dificuldades. Devem-se, sim, àquilo que a sociedade me vem mostrando a toda a hora.”

“ Tive que arriscar em bater à porta de várias associações de escoteiros, dar a cara para que a resposta viesse, porque achei que era importante para o meu filho e apenas uma me abriu a porta. Todas as outras me fecharam a porta. Mas eu não me importo. Apesar de parecer que quase andamos a pedir esmola para nos aceitarem, eu sinto que transmiti uma mensagem aos escoteiros. Mas valeu totalmente a pena. Claro que não foi sempre um mar de rosas, porque isso não existe. Mas foram quatro anos em que o saldo foi muito positivo para todos os lados”.

O “olhar” dos outros/outras

“Eu orgulho-me de dizer que dedico (quase) todo o meu tempo ao meu filho, apesar de ainda sermos olhadas de lado porque acham que não temos mais nada para fazer.(...) O problema são as construções mentais da sociedade, é a resposta que a sociedade dá, é os rótulos, é o facto de as pessoas gastarem as palavras até ao limite e demorarem muito tempo a aplicar na prática.”

“Embora as pessoas olhem para a deficiência de uma forma severa, a maior parte da deficiência não o é, é perfeitamente enquadrável na sociedade, de uma forma produtiva. A sociedade é que ainda não os vê dessa forma e isso dói a uma mãe.”

A autoimagem

“Era uma pessoa realmente ativa. Portanto, isto de ser ativa também me está no sangue. (...) Eu gosto de falar de uma forma otimista, mas não consigo dizer coisas que não são verdade e esta é a verdade. No meu caso pessoal, não estou sozinha, o que facilita muita coisa. Eu faço o que faço, não é porque sou forte. Tenho é um contexto que me ajuda a sustentar isto. E sou assim enquanto tiver, porque também não sou uma pessoa isolada. Mas sei que tenho de fazer, por vezes, um esforço para olhar ao espelho e reconhecer quando me estou a esquecer um

bocadinho de mim. Eu tento fazer esse esforço e estou consciente de que tenho mesmo de o fazer, de vez em quando, para me equilibrar.”

As aspirações

“ Preocupa-nos muito a escola, porque a escola é o palco principal e inicial de aprendizagens várias, para a formação do indivíduo. Portanto, se a contramão luta pela autodeterminação, pela profissionalização, pela identidade, pelo respeito, de uma forma que não pode ser unidirecional, é a escola o nosso principal foco de atenção. O que não for conseguido na escola, muitas vezes é irremediável construir mais à frente. (...) Temos ideias, mas não partimos só de ideias. Baseamo-nos em muitos documentos de referência, o principal é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Esse é o documento que nos guia, é quase a nossa bíblia. Achamos que este documento devia, sempre e sem hesitações, nortear todos os estados que o ratificaram, incluindo Portugal. E eu quero crer que assim terá de ser. Tenho muita esperança na atualidade política, tenho expectativas muito elevadas, já vimos algumas medidas que achamos que são bons indicadores.

A escolaridade: história de um percurso de filho

“Foi com 4 anos para o pré-escolar. A ida para o pré-escolar é muito importante para todas as crianças, porque nós somos seres físicos, mas somos, sobretudo, seres sociais. Porque o que nós somos é, aquilo que fazem de nós. Com certeza que eu não posso minimizar a deficiência, porque ela tem um peso, mas não tem o peso todo. A deficiência é também fruto de um conjunto de fatores, mas há mais semelhanças entre uma pessoa com deficiência e uma pessoa sem deficiência, do que diferenças”

As aprendizagens

(...) “quando me falaram em autismo em relação ao meu filho, até pensei que era engano, por causa da figura que eu tinha de autismo. Depois fiz o meu caminho: fui para casa, investiguei, fui à internet e foi aí que comecei a ver que autismo é um espectro, um espectro que vai do muito grave ao mais leve, e começo a ler coisas onde enquadro perfeitamente o meu filho. Fiquei sem dúvidas que era aquilo. (...) Portanto a minha preocupação foi, de todas as formas,

capacitar-me para aquele desafio. E quanto mais investigava, parecia que maior ele seria, porque aquilo que encontrava mostrava-me um cenário que não era bom.

Percebi a importância da intervenção precoce, que era o meu ponto de partida.

A realidade

“E aí comecei outra fase. Às vezes perguntam-me se foi a fase do luto, mas, para mim não foi o luto porque o meu filho era o mesmo. (...) Fiz estudos genéticos, ele fez medicação e não tiveram resultado nenhum. A minha maior ansiedade era fazer o que fosse preciso para não se perder nada. Fizemos terapias, até ao dia em que percebemos que as terapias valem o que valem. (...) a terapia maior que o meu filho teve foi a partir do momento em que entrou para a escola. Porque é na escola, à semelhança de qualquer criança, que se trabalham competências para a vida. E estas crianças não vivem noutros mundos. Estas crianças vivem neste nosso mundo e precisam, a grosso modo, do que os outros precisam, nem muito mais, nem muito menos. Precisam é em equidade. Portanto, a escola é a melhor terapia porque é em contexto, onde os outros aprendem. Eu comecei a acreditar que se os outros aprendiam ali, o meu filho tinha que ter oportunidade de aprender ali. E, nesta perspetiva, a terapia tem que ser lá. Tem que ser com professores a olhar para os nossos filhos como pessoas, como crianças, não é como um deficiente. A terapia que os nossos filhos precisam é, sobretudo social. Os pais são, por vezes, levados a pensar

que se empenharem a vida toda, a fazer muitas e variadas terapias, vão trazer os filhos para o mundo de cá, o que é legítimo e compreensível, mas poder-se-á questionar até que ponto, estas práticas terapêuticas, não poderão também, quebrar o princípio de que, na escola é que aprendemos todos. Aprendemos porque vemos os outros. Crescemos com os outros, mesmo que com ritmos diferentes. O meu filho aprendeu, na escola, a comer como os outros, porque só comia comida passada. E eu não tinha terapia nenhuma para o fazer perceber que devia comer no prato, a comida sólida. E foi na escola que ele viu isso. E quem diz isto, diz outras coisas, como por exemplo o ir à casa de banho. E os outros aprendera, por certo, muitas coisas com o meu filho.

A comunicação

“Se não falam, tem de se arranjar sistemas alternativos de comunicação. Há muitas formas de comunicar. Podem utilizar-se os meios alternativos, mas, a criança quer comunicar com os outros.”

A trajetória profissional

“ (...) já tive outra carreira. Trabalhava em secretariado de administração. Estive 10 anos numa empresa multinacional, que gostei imenso. Paralelamente tinha uma pequena empresa/negócio com uma pessoa de família. (...) A partir de certo momento, com a crise, a empresa foi afetada e eu deixei de trabalhar lá. (...) o meu filho foi crescendo e eu percebi que, ao ocupar-me do meu filho e ao ocupar-me da minha carreira, teria que tirar de algum deles... é compatível carreira e tomar conta dos filhos com necessidades especiais. Eu conheço mães que o fazem. Mas, aquilo que se faz nestas circunstâncias, não é de forma alguma igual ao que se faz dedicando o tempo todo ao filho. (...) No meu caso, é orgulhosamente que o faço, perfeitamente convicta de que faço a diferença na vida dele. É também consciente de que nem toda a gente pode e que eu própria posso não poder amanhã, mas, certa de que faço a diferença na vida dele e é isso que me importa. Sinto que ao fazer isto ao meu filho, no nosso meio mais próximo, acabo por influenciar outros.

A família

“ (...) o pai do meu filho é um cidadão de mão cheia e que tem lutado sempre ao meu lado. Eu dou mais a cara porque este é, digamos, o meu trabalho e ele tem outro trabalho, mas

que acumula com a vida familiar, de uma forma tão eficaz, eficiente e dedicada, como a minha.”
“Os meus pais eram pessoas que nunca fizeram disso dramas e isso ajudou-me.
(...) a atitude de qualquer pai ou família, nos primeiros anos de vida, influencia os filhos para sempre. Há marcos preponderantes que não há hipótese de emendar mais tarde. É muito importante o que o núcleo familiar faça: a forma como a família vai agir, vai olhar para o filho que tem e o que vai construir a partir daí. Eu não posso dizer que fiz isto sempre. Eu fiz um caminho. O que eu fiz desde sempre foi olhar para o meu filho, no respeito por ele. Eu pensei sempre que ele haveria de ser capaz, o que é muito importante. Não se pode é olhar para o filho como coitadinho. Tem dificuldades, vamos tentar colmatá-las, portanto, eu tenho que lhe exigir coisas, tenho que ser exigente, tenho que educa-lo como se educa qualquer criança, de forma adequada e ajustada. É isto que vai ser válido para a vida toda: ajustar, adequar, educar... é igual. A ideia-chave é proporcionar o mesmo, adequando. Mas, a família também tem que ser ajudada. Isto funciona como uma rede: família, sociedade civil mais próxima, técnicos, todos a trabalhar em sintonia. Agora, sem dúvida que o núcleo familiar principal tem um peso preponderante, tanto na forma como a criança é vista, como na forma como se espera que uma escola, mesmo no pré-escolar, trabalhe com o filho. Por muito duro que seja, a família é um modelo, é o impulsionador.”

Os amigos/ amigas do filho

“Quer fazer amigos, já ouve pouco os conselhos da mãe e do pai, ouve muito mais os dos amigos, o que é complicado porque os pares, como adolescentes que são, também já vão adotando alguns comportamentos desadequados para com a diferença.”

“O meu filho, com 14 anos, sofre bullying, para já ligeiro, porque a escola, de alguma maneira, tenta ajudar. Mas essa ajuda funciona apenas como um penso. Não chega e a escola sabe disso. Eu posso ir acompanhando, mas, isto é andar na corda bamba. Isto não é o meu filho aprender modelos corretos de viver em sociedade. Porque também não considero correto um aluno sem deficiência conviver com os pares diferentes e achar correto estar a gozá-lo, porque esse aluno sem deficiência pode vir a ter um filho com deficiência. Isto não é evolução. Isto é atraso.”

O filho

“Aquele para mim era o meu filho e eu gosto imenso dele como ele é. Não tinha ideia de outro, nem expectativas de filho modelo. Era o meu filho, mas, com um desafio que esse sim eu não tinha imaginado e, portanto, não sabia como lidar com ele. (...) Natural e normalmente os pais sonham em que os filhos sejam bem sucedidos, médicos, sociáveis, felizes e que

vão constituir família. Na maior parte das vezes, claro que isto não existe. Mas, como eles têm um horizonte, não têm uma barreira logo no início da corrida, podem sonhar com isso. A minha diferença é que eu tinha uma barreira no horizonte, uma barreira séria e real. E eu tive que responder no imediato, sem ter tempo para estar a pensar no luto.

O meu filho é igual aos outros, mais do que diferente. É um jovem no pico da adolescência. Com muito mais semelhanças do que diferenças relativamente aos outros jovens.”

A realização pessoal

(...) “todos os alunos têm direito à educação, têm que estar, aprender e participar na escola, acompanhados por profissionais, professores. Se a escola é um direito de todos e se nós mandamos os nossos filhos para a escola para realizar aprendizagens em conjunto com os pares, porque outra coisa importante é a construção da identidade das pessoas que se faz, a certa altura, muito mais com os pares do que com os pais em casa.”

“(...) nós entendemos que as pessoas com deficiência, os jovens, têm que fazer o mesmo caminho, no mesmo local, com as mesmas possibilidades e oportunidades, mas, adequadas, com as acomodações que se entender.”

“(...) é por isso que defendemos que o caminho faz-se a correr, porque já ontem era tarde. Porque os jovens estão nas escolas, vão

crescendo e precisam de respostas. Ninguém vai dizer aos filhos dos outros que têm que esperar que a escola se organize. E aos nossos dizem.”

O associativismo

A CONTRAMÃO ASSOCIAÇÃO “começou há cerca de uns 4 anos, como se fosse um género de movimento de cidadania, de pessoas que tinham coisas em comum. Éramos pessoas amigas, que se foram conhecendo, ligadas à questão das pessoas com deficiência. Em comum tínhamos filhos com deficiência, de idades várias, mas, sobretudo, tínhamos uma ideia em comum sobre aquilo que queríamos para os nossos filhos. Partilhávamos as mesmas ideias, aspirações, motivações, objetivos e, juntámo-nos. Começámos a falar através das redes sociais, que são uma arma, um meio realmente importante na aproximação das pessoas, e depois, informalmente, entendemos que nos devíamos juntar-nos para começar a fazer um caminho. O motor de arranque (...) foi a portaria 275.” Havia várias situações a exigir intervenção cívica e sabíamos que tínhamos um caminho a fazer”.

“ (...) consigo fazer a tal luta em contramão, junto com as minhas outras parceiras e aqui trabalhamos, não só para os nossos filhos, mas também para os outros. Aliás, é o que nos move. Nós não vivemos isolados. O meu filho e os filhos das outras mães querem viver em comunidade, com pessoas com e sem deficiência. Portanto, trabalhar este mundo só

para o nosso filho, não teria sentido, porque isso era se eles vivessem sozinhos. Aquilo que conseguirmos para o nosso, vai ser positivo para todos.

“a Contramão defende um modelo baseado nos direitos humanos”.

Uma brochura sobre “Quotidianos Femininos e Deficiência”

“Tudo quanto tenha uma p positiva de alcançar a sociedade em geral que não é tocada por estas questões, qualquer ação neste sentido e que tenha uma perspetiva de direitos humanos, é positiva e urgente. O INR também tem essa incumbência e tem feito algumas ações importantes, mas eu tenho que dizer que gostava de ver mais. E não me levem a mal esta sinceridade, eu gostava de ver mais porque é preciso mais. (...) Quanto à mensagem que quis deixar, teve a ver com mostrar que as mães de crianças com deficiência são pessoas que lutam pelos seus filhos.”

5.5.

Julieta Sanches

Julieta Sanches — Quotidianos Femininos e Deficiência



Julieta Sanches

A Comendadora Julieta Sanches está de pé, em frente às instalações da Fenacerci a abraçar um pirilampo de cor verde alface que lhe chega à altura da cintura.



Julieta Sanches

Comendadora Julieta Sanches está de pé em frente às instalações da Fenacerci. Por detrás de si, no muro, encontra-se pintada a palavra CERCI.

“Nasci em Trás-os-Montes, estive lá até aos 8 anos e já fui fazer os 9 anos ao Porto.”Tirou o curso comercial, foi voluntária e é presidente da direcção da Fenacerci, porque apesar de reformada “ ainda não me reformei desta minha missão”.

Julieta Sanches, mãe de uma jovem com multideficiência (a Vera), é presidente da Federação das Cercis, Fenacerci, e rosto do “Pirilampo Mágico”, campanha de contornos inéditos no mercado português. Afirmar “termos de procurar ser felizes, porque se os primeiros tempos são de luto e difíceis, na busca de um rumo é necessário estar bem consigo mesmo para deitar mãos à obra e construir algo que melhore as condições de vida dos filhos, sem prejudicar a própria vida”.

A deficiência

“Quando eu era miúda, para mim, uma pessoa com deficiência era alguém que não tinha um braço, uma perna,... a imagem que eu tinha da deficiência era um bocadinho esta. Nem sequer pensava que havia pessoas com deficiência intelectual.”

A reação dos pais à deficiência

“Na altura chorei baba e ranho, não sabia o que fazer, como fazer, mas depois eu olhava para a minha filha e ela era tão linda, e eu pensava que

me estavam a enganar, até porque eu não tinha conhecimento nenhum sobre paralisia cerebral.”
“Eu achava que eu ia conseguir curar a minha filha. Fui do norte ao sul do país. Tudo o que me falavam procurava. Andei numa azáfama terrível da procura de soluções, soluções que não se encontram.”

“ (...) eu acho que nós nunca aceitamos a diferença. Nós depois sonhamos a vida dos nossos filhos doutra maneira. No fundo, no fundo, o que acontece é que nós mudamos a nossa forma de estar, temos que gerir as expectativas para que não sejam muito baixas nem muito altas e esse equilíbrio, muitas vezes, não é fácil.”

Como se via a si mesma quando era criança

“Quando somos novinhas, pensamos em casar, ter filhos, aqueles sonhos de menina, sonhamos com coisas diferentes em termos de profissão.”

O “olhar” dos outros/outras

“Nunca escondi a minha filha, coisa que muitas famílias faziam naquela altura.”

“Tive muita sorte: o percurso da minha filha foi sempre acompanhado e bem, o que quer dizer que a vida dela, e a minha, foram sempre vidas facilitadas.”

A autoimagem

“Nunca me privei de ir a uma festa porque a minha filha tinha problemas. Nunca me privei de ir para a praia porque a minha filha tinha problemas.”

As aspirações

“Queria ser artista de teatro. Eu adorava teatro, aliás, fiz teatro amador. Tive uma oportunidade, que o meu pai não autorizou, que foi fazer teatro amador (...) concorri a um concurso de teatro para a televisão, sem o meu pai saber (...) fui contactada e tive que contar ao meu pai. (...) fui fazer os testes, (...) e ganhei.”

A escolaridade: história de um percurso

“Fiz a 4ª classe no Porto. (...) tirei o curso comercial.(...) os coordenadores dos centros tinham que ter formação académica e eu não tinha. Tinha o traquejo da vida, os livros que fui lendo, o que as pessoas me foram ensinando, o conhecimento da CERCI que já tinha.”

As aprendizagens

“Só quando fui para a Paralisia Cerebral é que conheci outras famílias com o problema igual ao meu. Só quando a Vera tinha 16 meses é que eu percebi que afinal havia tantos. E depois pensava: “se há tantos, onde é que estão? Só vêm aqui no dia-a-dia?”. Depois percebi que estavam em casa porque não havia respostas.”

A educação da Vera

“E quando crescerem, não vão para a escola? pensava eu. Vou ficar sempre com esta filha em casa”?

“ (...) aos 3 anos, pensei pô-la no Colégio Feminino Francês, onde estavam as outras crianças e onde eu trabalhava. Houve uma abertura total, só que a Vera não se adaptou. Chorava muito, tive que desistir, porque ela estava habituada ao mimo de casa. Continuei a procurar resposta e consegui encaixá-la, aos 4 anos, no colégio das Descobertas, porque o Colégio das Descobertas foi sempre um colégio inclusivo.”

“A primeira escola fundou-se e abriu nos Olivais a 13 de outubro de 1975 e a Vera entrou um ano depois. (...) começou a fazer a sua vida normal: ia na carrinha de manhã, voltava ao fim do dia, estava com outros pares, outras pessoas e isso foi muito importante para a socialização dela. Tudo o que se possa estimular nestas crianças é meio caminho andado para um sucesso maior na sua construção e na sua recuperação. E, realmente, a CERCI fez essa diferença.”

A realidade

“(...) todos temos a tendência da superproteção, do mimo a mais, o que faz com que os filhos, como a minha, fiquem muito mimados. Por mais que a gente leia e esteja informado, temos

sempre a tendência de superproteger estes filhos. Todos os pais superprotegem, mas, com estes filhos, eu acho que nós portamo-nos pior.”
“hoje temos os nossos jovens a viajar de autocarro, a participar em todo o lado, a integrar ginásios nos clubes de todo o país. Agora, para a inclusão ser real, ainda falta muita coisa.

Temos as crianças com deficiência intelectual e multideficiência todas nas escolas, o sistema não está perfeito, mas é um caminho.

E é um caminho que é da responsabilidade do governo e de todos nós, que devemos exigir cada vez mais qualidade no ensino e em todos os espaços onde estas pessoas se possam incluir. Mas notamos que a diferença é abismal. **No início da CERCI, todas as nossas crianças viajavam em autocarros da CERCI.**

Nem pensar que andariam de autocarro da Carris. E o percurso foi ensinar-lhes a serem independentes. Hoje temos muitos, felizmente, a viajar de autocarro.”

A autonomia e a mobilidade

“Pus uma tónica na minha vida que para onde eu fosse, a minha filha iria. Eu comecei a fazer isso para todo o lado.”

A trajetória profissional

“(...) comecei a trabalhar num escritório, porque tirei o curso comercial. Fazia a parte administrativa numa empresa de importação e exportação de ferragens. Mais tarde, mudei para uma fábrica de confecções” (...) “fui trabalhar para um colégio francês feminino, que era um colégio de elite”.

A família

“O meu pai era guarda-fiscal e nós éramos 9, embora alguns já fossem casados”. (...) o meu pai disse que ir para Lisboa, nem pensar (...) não aceitou. Durante uns tempos, fiquei muito zangada com o meu pai.” “(...) tive realmente a sorte de ter uma família fantástica, amigos fantásticos. (...) Enamorei-me e em 1980, resolvi juntar os trapinhos. Era uma pessoa extraordinária e eu quis que fosse viver um mês para minha casa para sentir como era o dia-a-dia com a minha filha, para sentir onde é que se iria meter. Logicamente que para ele me aceitar a mim, teria que aceitar a minha filha.”

Os amigos/ amigas

“Quando a minha filha nasceu, já toda a gente, incluindo o colégio onde eu trabalhava, estava envolvida no nascimento desta criança. Tive sempre muito mimo e muita sorte e nisso sinto que sou uma privilegiada. Toda a gente me rodeou de carinho, de apoio, e quando se teve conhecimento do que tinha acontecido, o apoio redobrou-se.”

A mãe da Vera

“Como sou mãe solteira, quando engravidei, o rumo da minha vida foi completamente diferente daquele que eu tinha sonhado.”

“Não me lembro de muita coisa, até ao momento em que ouvi alguém dizer “chamem o doutor para salvar a mãe porque a filha já está morta”. A minha filha nasceu com anoxia, porque trazia o cordão umbilical enrolado nos braços e no pescoço. Esteve muito tempo para ser reanimada e as lesões ficaram para a vida.”

“Depois começou aquele percurso, primeiro da negação, de não acreditar... acho que é o percurso igual para todos os pais que se vêem nesta situação.” “Sendo eu mãe coruja como sou, a única coisa que pensei é que aquilo não tinha importância nenhuma. E, realmente, durante os primeiros tempos, para mim a minha filha era um bebé perfeito.”

“as consultas dele eram mais para mim do que

para a minha filha. Ele à minha filha fazia o peso, a altura, auscultava-a, porque ela foi sempre um bebé saudável. (...)A preocupação dele era tratar da mãe e então falava-me de tudo e mais alguma coisa." (...) dizia-me que ela tinha que começar a fazer fisioterapia porque a cabecinha dela cada vez pendia mais." (...) "dois dias por semana, lá ia eu para a terapia ocupacional, a fisioterapia e aquilo era fantástico porque também me ensinavam a mim como fazer em casa."

"Procurar sempre sermos felizes, porque os primeiros tempos são de luto, são difíceis, mas depois temos que encontrar um rumo e deitar mãos à obra e construir algo que melhore as condições de vida destes nossos filhos, sem prejudicar a nossa própria vida.

Eu nunca prescindi de nada, daquilo que me dava prazer, só porque tenho uma filha com deficiência e tenho que estar com ela. Isto é complicado gerir, mas, nós não podemos fechar-nos em casa. **Nós temos que ser felizes, para que eles sejam felizes também.** Temos que ser o mais felizes possível, dentro daquilo que nos aconteceu, procurar caminhos que nos façam felizes, para poder transmitir esta felicidade aos nossos filhos. É isso que qualquer mãe ou pai tem que fazer forçosamente."

A filha Vera

" (...) Engravidei, passado um ano de estar em Lisboa, nasceu a minha filha. (...) Nasce a minha filha e nasce com paralisia cerebral (...) tinha tido uma gravidez normal." "Ela não mamava (...) demorava uma hora e meia para beber aquela

pequena dose." "Comecei a comparar, a ler e comecei a perceber que ela não reagia como os outros bebés que eu conhecia. Comecei a perceber que ela não tinha a mesma evolução. (...) por volta dos 3 meses, ela teve uma infeção muito grande e eu mudei de pediatra. Este novo pediatra foi realmente a pessoa que fez a diferença na minha vida."

"Entretanto começou com ausências, portanto, os sintomas de epilepsia.

"Na Paralisia Cerebral a Vera passou a ter terapias. (...) tinham um grupo de profissionais extraordinário."

"A Vera nunca falou, mas, deu os primeiros passinhos aos 5 anos. Foi como se me tivesse saído o Euro milhões. Em casa foi uma festa daquelas fantásticas."

A realização pessoal

" (...)tive a sorte de vir parar na hora certa ao sítio certo." (...) vamos fazer 30 anos de pirilampo e ele continua na rua. E quando não aparece nas bancas de rua temos pessoas a reclamar. Esta campanha tem sido sempre muito acarinhada pela RTP e que tem feito sucesso ao longo destes anos e que ajuda, efetivamente, à sustentabilidade das organizações. Este edifício, por exemplo, tem muitos tijolinhos comprados com o dinheiro do pirilampo. Mas, de facto, temos a preocupação de que tudo corra bem no sentido de prestar um serviço com qualidade, até porque os pais cada vez estão mais exigentes. "

"(...) Uma das grandes preocupações das

famílias é saberem o que vai ser dos filhos quando os pais morrerem. acho que mesmo quem não verbaliza, tem isto muito interiorizado. Para isso, temos todos que lutar para que as respostas sejam criadas o mais inclusivas possível, para que estes pais saibam que os filhos estão bem entregues e que vão ter uma vida feliz, mesmo para além da morte deles.

“Costumo dizer que o caminho que fizemos é grande, mas, o que nos falta fazer é ainda maior.”

O *associativismo*

“Jamais pensei que me viria a ligar a uma causa desta natureza, até porque temos sempre ideias diferentes sobre estas coisas”

“Um dia, (...) ouvi, pela rádio, alguém fazer um apelo para que os pais de meninos com deficiência se juntassem, porque queriam fazer uma escola de educação especial e seria a primeira escola de educação especial do país.”(...) Entretanto falei com outras amigas cujos filhos também têm deficiência e também estavam em casa e juntámo-nos a este grupo que estava a criar a CERCI. “Eu trabalhava fora, mas, comecei logo a colaborar. Colaborava nos peditórios que na altura se faziam, quis logo ser sócia efetiva da CERCI e fui acompanhando assim os trabalhos. Convidaram-me, ainda, para fazer parte do Conselho Cooperativo. Fui ainda presidente da mesa da assembleia geral. Fui colaborando sempre em tudo o que era necessário e fui aprendendo, o que é muito

importante.”

“ (...) em 1979 convidaram-me para vir trabalhar para a CERCI. Na altura fiquei toda contente porque era o que eu gostava, mas o ordenado (...) era metade daquele que eu viria a ganhar e por conseguinte, para mim era inviável, porque eu tinha muitas despesas, muitas terapias, muita coisa.”

“ (...) a CERCI estava a precisar de um coordenador para o centro educacional dos Olivais e eu vim coordenar esse centro”.

“Mais tarde passei para a direção e até agora ainda não desisti da direção. Entretanto claro que já me reformei, mas ainda não me reformei desta minha missão. Cá continuo como voluntária, agora a tempo inteiro, porque a participação em órgãos sociais é tudo voluntariado.”

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

“Quando o INR fez lá uma sessão no dia da mulher, de onde nasceu este projeto, eu vi lá duas mães, novinhas, cheias de força, cheias de garra, a quererem mudar o mundo e fazer as coisas acontecerem. **E esta gente nova, com outras ideias, com ideias já muito estruturadas, vai fazer acontecer coisas**

ainda melhores para estes nossos jovens com deficiência. Fiquei tão entusiasmada! Fiquei mesmo contente!”

“É sempre importante dar testemunhos positivos que façam outras pessoas pensar e que incentivem a que as pessoas procurem caminhos no sentido de encontrar um equilíbrio maior para esta situação, que pode acontecer a qualquer um. E acho que o dar testemunhos que possam, ajudar outros pais ou outras mães, outras pessoas com deficiência, pode ajudar a que as condições sejam criadas para que essas pessoas sejam felizes, dentro daquilo que são as suas incapacidades. As pessoas não se podem entregar às situações de desgosto. Para sermos felizes, temos que conseguir ultrapassar uma série de barreiras e que nos ajudem a minimizar os custos destes percalços que nos vão acontecendo ao longo da vida.”



Julieta Sanches

A Comendadora Julieta Sanches está de pé, em frente às instalações da Fenacerci e, ao seu lado, está um pirilampo de cor verde alface que lhe chega à altura da coxa. Por detrás de si, no muro, encontra-se pintada a palavra CERCI.

5.6.

Ana Rebello

Ana Rebello — Quotidianos Femininos e Deficiência



Ana Rebello

A entrevistada está sorridente, numa zona ajardinada, com um vestido de verão, de cor preta. Segura com as duas mãos, à sua frente o livro "A mãe de Maria".



Ana Rebelo

A entrevistada está sentada num banco de jardim numa zona ajardinada, sorridente e com um vestido de verão, de cor preta.

Ana Rebelo: Mãe de três filhos fantásticos, entre os quais uma jovem com multideficiência, autora do Blog e do livro "A mãe da Maria" e colaboradora numa empresa multinacional líder no mercado português. Afirma a deficiência como parte da condição humana e sustenta que é a diversidade humana que faz evoluir as sociedades.

Ana Rebelo, 42 anos, nascida em Lisboa, autora do Blog e do livro "A mãe da Maria", dinamizadora da campanha "Ativar a inclusão" e da petição para a criação do Dia da Inclusão. Mãe de uma jovem com multideficiência afirma a deficiência como parte da condição humana e que "a diversidade humana é aquilo que faz evoluir as sociedades".

A deficiência

"Quando a Maria chegou à minha vida, apresentou-me, não a deficiência, mas sim a doença. Antes de nascer, às 27 semanas, descobriu-se que tinha parado de crescer, que tinha um problema no coração (coração esquerdo hipoplásico) e a única indicação que me deram, era que não viveria mais de 48 horas".

Como o pais veem a deficiência

"A partir do momento em que nos dizem que o filho que estamos a gerar, dentro do nosso ventre, vai durar 48 horas, (...) pára tudo!" É como se

carregassem no stop e a vida entrasse numa outra dinâmica. Fica-se paralisado"
"(...) futuros pais, e eu revejo-me um bocadinho nisto, nunca tive essa possibilidade de perceber que a deficiência fazia parte da condição humana e, se tivesse tido, tinha com certeza encarado a situação de uma forma muito mais leve e se calhar tinha tido muito mais facilidade em dar a volta a muitas das questões. Não tendo tido esta perceção, as coisas tornaram-se um bocadinho mais difíceis. (...) Temos de ser fortes. Eu não posso acusar nenhum pai ou mãe de não ter a capacidade de levantar a cabeça quando lhe acontece uma coisa destas. Ninguém pode, cada um tem os seus medos, cada um sofre da sua forma..."

"(...) Na forma de estar e educar, não vejo diferença entre um filho com deficiência e um filho sem deficiência. Um pai nunca pode desistir de um filho. Quando olhamos para um filho, queremos que ele ande para a frente, tenha deficiência ou não, por isso temos que lutar por ele. Se calhar vai-nos apresentar desafios muito diferentes dos outros. Mas nós estamos na vida para sermos desafiados. Portanto é fazer tudo para que avancemos nesta direção, que é a nossa missão como pais. **Se nos sentirmos mais fracos, temos de pedir ajuda.** Mas seguir sempre pelo caminho em que acreditamos."

A mãe de Maria

"O desespero de ter que ir para a maternidade,(...) a pensar que ia dar a luz a Maria para a perder,(...)seriam os primeiros momentos e depois só mais aquelas 48 horas

(...) era ao segundo, a possibilidade de a ver ao segundo... Não foi fácil entender. (...) A partir do momento que passaram as primeiras 48 horas... (eu nem a vi quando nasceu, os médicos não queriam que criasse aquele laço perigoso), entregaram-me a fotografia e eu fugi da minha cama, arrastei-me pelos corredores e fui ter com ela. Na altura em que toquei com o meu dedo na sua mãozinha, ela apertou-me e nesse momento senti que aquilo não podia ser tão curto!”

“(...) Tive que chegar ao pé dos médicos e das enfermeiras, apanhá-los todos juntos e dizer que, se em 15 dias a Maria não fosse para a sala de operações, eu nunca mais punha os pés no hospital e que a abandonava. Foi um dos momentos mais difíceis da minha vida, mas que hoje acredito ter salvo a vida da minha filha.”

“(...) Acho que é aquela questão de que há muita gente que pensa “isto aconteceu-me a mim”, mas na verdade não me estava a acontecer a mim... estava a acontecer à minha filha. Eu, é que tinha de ter força para a ajudar a seguir em frente.”

“(...) fui contactada por uma assistente social uma única vez, quando a Maria entrou no IPO. Agora tem 17 anos (...), é muito estranho eu pagar impostos, todos nós pagarmos impostos e o Estado só agir perante aquilo que é o limiar da pobreza.”

“(...) Lancei o blog em junho de 2015” (...) “para desmistificar” a deficiência. Mostrar a nossa realidade, que os deficientes não são coitadinhos e que não têm de viver obrigatoriamente na desgraça. São parte da sociedade e quanto mais nós olharmos para eles assim, menos desgraças haverá” (...) “quando estaciono, mesmo com o dístico e com a Maria dentro do carro, as pessoas vêm dizer-me “olhe, este lugar é para deficientes”, porque dentro da cabeça das pessoas, o carro tem de ser velho, tem de fazer parte daquele conjunto de drama

que eles têm no imaginário da deficiência” (...) “quando saio do carro” “olham para mim e dizem “não pode estacionar”. Mas porquê? Porque estou com um sorriso na cara? Porque sou bem-disposta?”

A autoimagem

“Preciso de momentos só meus. Gosto de estar sozinha com os meus pensamentos. Também gosto do que todas as mulheres gostam: de ir à manicura, de ir ao cabeleireiro, o que faço uma vez por mês...”

“(...) Nós para gostarmos dos outros, temos em primeiro lugar de gostar de nós. É este o processo, não inventamos a roda. Agora confesso que detesto ir às compras (...), por uma razão muito simples: eu visto o número 32 e não existe em quase nenhuma loja (...), mas luto comigo para contrariar, pois também não quero olhar para o espelho e ver que estou desmazelada.”

A filha “Maria”

“A Maria é única. É o único caso no mundo”, “(...) É a maior lutadora do mundo! Uma guerreira corajosa e que me inspira todos os dias. Mesmo quase sem falar, dá-nos uma força e uma forma de olhar para a vida muito diferente.”

“(...) durou 48 horas, depois mais uma semana, depois mais um dia, mais três dias, mais uma semana,... entretanto foi operada ao coração, ultrapassou o problema do coração,” (...) sempre assim, em modo de sobrevivência.”
“(...) ela esteve entre a vida e a morte muitas e muitas vezes. Está cá porque tem força” (...), porque nunca desistiu de viver. (...) Teve uma hérnia enorme no hiato, foi operada ao estômago, teve um tumor no olho” (...), Teve que tirar o olho, esteve na Suíça durante um mês, fez quimioterapia (...), ao final de um ano e meio de vida começou a estabilizar!”

As aspirações

“Quando pensei em casar e ter filhos, era uma mulher sonhadora, daquelas que afirmam “ai o meu filho nunca vai fazer isto, nunca vai fazer aquilo. Cheia de sonhos, cheia de ideias, mas na minha inocência tinha as ideias um pouco trocadas, porque todos nós somos seres únicos.”
“(...) O blog vai continuar. O dia da inclusão há-de sair (...) queria criar (...) o hino da inclusão...”
“Anseio por ter mais tempo, no meu dia-a-dia, para contar a minha experiência com a deficiência, para falar de inclusão.... A cada dia, quero trazer mais gente para a causa e falar dela como uma causa sem interesses ... O meu sonho é ser presidente de uma Fundação que trabalhe toda esta área da inclusão. É um sonho, mas pode ser que lá para os 50 anos!”

A escolaridade

“A Maria só foi para a escola com 4 anos e meio porque (...) com a quimioterapia ficou muito debilitada. Ficou em casa com o irmão. Entraram os dois no mesmo ano para o jardim-de-infância de Telheiras.”

“ Toda a gente me dizia “ah, se calhar a Maria estava melhor numa escola para meninos deficientes...” Eu sempre pus isso em causa, **se eu não tenho nenhum curso para ser mãe de uma criança deficiente porquê tantas questões com a base de formação dos educadores e professores?** É preciso irmos aprendendo. E eu e todos os que a rodeiam aprendemos com ela. Os professores podem e devem ter estes desafios pela frente. Professores, educadores, auxiliares, enfermeiros, toda a gente devia passar por esta aprendizagem. A deficiência faz parte da condição humana.”

“(...) a Maria tem 17 anos e tem tamanho de 5 ou 6 anos. Para além do tamanho que tem, a idade mental é ainda mais baixa, onde é que ela pode estar bem incluída? Onde é que ela vai evoluir? Não é de certeza numa sala de multideficiência. É numa sala em que haja crianças que estão no mesmo nível de crescimento que ela.”

“(...) Cada um é como cada qual e a diversidade humana é aquilo que faz evoluir as sociedades.”

A educação de Maria

“Sempre tratei os meus 3 filhos de forma igual. Eu ralho com eles quando tem de ser, ponho-os de castigo se for preciso. (...) o segredo é olhar para aquilo que são as suas capacidades e tratá-los de forma igual. Se ela tem, neste momento, uma cabeça de 2 ou 3 anos, eu tenho agir com ela de uma forma que se enquadre na sua idade mental. É claro que depois tem a parte emocional em que está muito mais avançada.”
“(...) Portanto, há que não exagerar (...) que saber educar, impor limites e balizar dentro daquilo que são as capacidades de cada criança.”

A realidade

“Isto é a nossa realidade. Não precisamos de fingir (...), não tenho ar de quem tem uma filha deficiente? (...), nunca vi um comentário no blog, sobre a Maria, a dizer que ela é coitadinha.”
“(...) Toda a gente diz “és uma força da natureza, és fantástica, esse teu sorriso inspira”, eu acho que nunca ninguém suporia que isto pudesse acontecer. Neste momento temos mais de vinte mil seguidores nas redes sociais e mensalmente trinta mil visualizações no blog. O mais inacreditável é, que ali, ninguém diz que a Maria é uma coitadinha.”

A família

“Eu acho imensa graça quando vou buscar os meus filhos ao colégio e vê-se mesmo o orgulho que eles têm em dizer “olha, vem ali a minha mãe.”
“(...) A forma como eles sentem e gostam de mostrar aos amigos que é a mãe. Com o meu marido também sinto isso. Acho que ele tem orgulho na forma como enfrento este desafio que é a vida (...) e este orgulho é o mesmo que eu sinto por cada um deles.”

A realização pessoal

“ Aquilo que me faz feliz é sentir que já houve várias alturas em que mães aflitas entraram em contacto comigo e juntas conseguimos, de alguma forma, agilizar processos para que os filhos ou as próprias mães ficassem bem com elas. No nosso país não há apoio para os pais, quando têm este primeiro contacto com a deficiência, na própria inclusão dos filhos e na forma de encarar e pensar.”
“(...) a partir dos 40 anos temos a plena consciência de que “para sermos felizes, temos de fazer os outros felizes...portanto eu tenho de fazer aquilo que me faz feliz. Eu gosto muito de trabalhar, sinto-me realizada, é um desafio constante”.
“(...) dirijo o mercado português de uma

multinacional, tenho uma equipa extraordinária e um mercado para desenvolver que puxa por mim, mas só as coisas que puxam por nós é que nos fazem sentir realizados. São muitas horas de trabalho diário, também no blog, onde escrevo todos os dias e há mais de 500 dias que não páro. Não tenho fins de semana ou feriados porque todos os dias lá estamos, mas quando sentimos que as coisas estão a mudar faz com que tudo valha a pena.”

O *associativismo*

“O direito de falar, de mostrar que a diversidade humana é positiva (...) não sou uma lutadora por direitos mas por (...) justiça natural (...) porque (...) não há nada na vida que pague o preço de uma incapacidade”.

“(...) o não entendimento da diversidade humana é a base de todos os problemas da sociedade. Se nós olharmos bem para o que se passa à nossa volta, a grande maioria das guerras existem porquê? É porque as pessoas não entendem a diversidade.”

“(...) lancei o blog dia 17 de junho de 2015, a campanha ativar a inclusão, para tentar chamar à atenção das pessoas, que inclusão e integração são coisas muito diferentes e que não são sinónimos que se utilizam para não haver repetições.”

“(...) O dia da inclusão é um dia para premiar e festejar ações positivas, sobre todas as realidades que não tomaríamos como escolha para a nossa vida, mas que numa fração de segundos podem ser as nossas”.

5.7.

Celina Sol

Celina Sol — Quotidianos Femininos e Deficiência



Celina Sol

A entrevistada está em sua casa, sentada à mesa da sala, sorridente, com um vestido de verão, de padrão geométrico, preto e branco, salpicado de flores de cor rosa alaranjadas.



Celina Sol

A entrevistada está à secretária escrevendo no computador.

“Nasci na Madeira; Os meus pais são Madeirenses. Fui para Angola com 5 meses. Estive em Luanda e depois fui para Santo António do Zaire até aos 7 anos. Aliás, até escrevi um livro sobre isso. Era uma vila muito pequena, com 4 ruas ou assim e eu andava por lá porque conhecia aquilo tudo. Voltei a Luanda aos 17 anos e regressei a Portugal aos 21 (...) aquando da descolonização. Angola é a minha Terra” .

Celina Sol, licenciada em Línguas e Literaturas Modernas, cega, foi técnica superior do INR, I.P., estando já aposentada. Nascida na Madeira, viveu parte da sua vida em Angola que sente como a sua verdadeira terra. Foi professora de Braille em Luanda aos 18 anos, assumindo que foi essa a experiência de trabalho mais bonita da sua vida profissional. Vive em família com 5 pessoas, escreve romances e poemas no tempo livre e coordena, em regime de voluntariado, a Biblioteca Digital da Associação Promotora do Ensino dos Cegos (APEC).

A deficiência

“Lembro-me de várias situações em que tenho recordação de ver as cores, com 2 anos e meio”. A primeira vez que fui operada tinha 2 anos e meio por um médico que não era especialista tinha 2 anos e meio (...) Mais tarde fui operada em Luanda por um (...) oftalmologista. Nessa altura tinha 4 anos e lembro-me de começar a ver (...) tudo o que via no chão, queria apanhar (...) Aos 6 anos quando cheirava um cravo espetei a estaca que o sustentava no olho direito e comecei a ter dores muito fortes na vista. Lembro-me de ter até que comer às escuras porque eu não conseguia olhar para a luz. Depois disso apareceu-me o glaucoma e com aquela inflamação toda, comecei a perder lentamente o que via, até ficar completamente cega.”

A reação dos pais à deficiência

“Os meus pais fizeram várias tentativas para eu recuperar a visão. Segundo o que a minha mãe dizia, a primeira vez que fui ao médico, no Bpongo, onde fui operada, uma enfermeira aconselhou os meus pais a levar-me à África do Sul, mas, não havia condições monetárias para isso.”

“Eu queria fazer coisas, como lavar a loiça e a minha mãe tinha medo. Perguntava ao médico e ele dizia para ela não ter medo e para me deixar fazer as coisas. Mas ela temia que eu me cortasse ou magoasse e não deixava. Eu fazia na mesma porque era muito teimosa.”

Como se via a si mesma quando era criança

“Brincava com o meu irmão mais novo e inventava companheiros com quem falava. Inventava pessoas imaginárias. Até lhes arranjava nomes e casais e tudo.” (...) “era teimosa” (...) “Obrigava as minhas irmãs a

porem-me os livros numa pasta e irem dar uma volta comigo como se eu fosse para a escola.”
“As miúdas da minha idade iam para férias e eu ficava com pessoas com 70 e 80 anos, velhas.”

O “olhar” dos outros/outras

“Algumas pessoas ajudaram-me muito”(…) “as pessoas com deficiência não são aquelas coitadinhas que aparecem na televisão a fazer peditórios. (…) Há limitações externas à pessoa que são difíceis de ultrapassar.”

A autoimagem

“Muito teimosa, muito desenrascada, tinha que resolver os meus problemas de alguma maneira. Sempre geri as coisas da melhor maneira, nunca senti grandes dificuldades. Acho que sou uma pessoa que nunca posso estar muito tempo parada, gosto de fazer várias coisas diferentes. Não gosto da rotina. Daí, agora que estou reformada, tentar ir fazendo outras coisas.”
Gosta de ir ao cabeleireiro, andar arranjada e sentir-se bonita.

As aspirações

“Gostava de fazer muitas coisas, mas não sei se tenho garra para as fazer. Gostava de fazer um curso de psicologia. Gostava de estudar literaturas clássicas. Gostava que o dia tivesse 48 horas”

A escolaridade: história de um percurso

“Eu já sabia algumas coisas porque pedia às minhas irmãs, que iam a escola, que me ensinassem o que aprendiam lá, como a tabuada. O meu médico também já me tinha oferecido um alfabeto de madeira, que tinha as letras de imprensa em relevo. Como isto, eu ia aprendendo algumas coisas e dizia aos outros miúdos que também andava na escola. Quando me diziam que não me viam na escola, eu respondia que andava na escola de noite.”
Voltou a Portugal com 7 anos “lá, em Angola, não havia escola nenhuma para ensinar cegos”, para “uma instituição de religiosas, que era na altura o Asilo de Nossa Senhora Consoladora dos Aflitos, para aprender a escrita braille e outras coisas.”
“Fiz a escola primária, mas, passados 4 anos, assim que os meus pais vieram cá, eu disse que me queria ir embora da escola. Disse que

queria ir para a Fundação Sain fazer um estágio de reabilitação, para aprender a andar na rua e outras coisas. Na altura, não aprendíamos a andar na rua, porque as freiras não deixavam.” “Na Fundação Sain fiquei 3 meses. Aprendi a andar na rua, atividades da vida diária, noções de culinária, noções muito reduzidas de tudo.” Regressou “aos 17 anos e fui a primeira aluna cega que em Angola fez o ciclo preparatório”. (...) Mas eu queria continuar a estudar (...) tive contacto com um Lar universitário de religiosas de Luanda e, através delas, alunas disponibilizaram-se para me darem as aulas do ciclo preparatório. Umas davam-me aulas de português, de Francês, história, ciências e matemática (...) aprendi dactilografia na Sain. Era assim que fazia os testes de línguas e história. De matemática ela ia-me explicando e eu ia fazendo. Assim fiz o ciclo preparatório.” “Entrei para a Faculdade, onde estudei Línguas e Literaturas Modernas. Lembro-me que no último ano faltavam-me 7 cadeiras. Estava a trabalhar e às vezes saía de lá, depois de 5 horas seguidas no telefone, cheia de dores de cabeça. Comentei isto com um colega meu do trabalho, que me disse que eu não iria conseguir fazer as cadeiras que me faltavam. E eu disse “então vamos lá ver se não consigo”! E eu fiz as 7 cadeiras.”

As aprendizagens

“Com 12 anos vim para Portugal, para essa escola, para raparigas com deficiência visual, em regime de internato. (...) Estive cá 5 anos. Aprendi lá algumas tarefas da vida diária, desde descascar batatas até limpar o pó da igreja, tínhamos aulas de canto coral, piano, ginástica, instrução primária. Depois, começámos também a ter o ciclo preparatório”. “(...) aprendi braille mas o meu primeiro contacto com o braille foi uma grande decepção, porque a minha irmã dizia-me que o braille era a forma como as pessoas cegas liam, com um estilete afiado que fazia o contorno das letras. O desenho das letras eu já conhecia todas. Quando cheguei cá e me mostram uma folha toda cheia de pontos que eu não percebia nada... Eu disse “Eu não quero aprender isto. Como é que eu vou escrever aos meus pais? Eles não percebem!”. Mais tarde, aprendi outro sistema para além do braille, que é o sistema balu, que esse sim é as letras de imprensa em relevo. Então, com grande paciência, picotei as letras todas para escrever a primeira carta que escrevi aos meus pais.”

A realidade

“Eles iam para a escola e eu ficava sozinha. Como eu não via para frequentar a escola, eles iam e eu não. (...) A minha mãe levou-me a um

médico que lá havia e ele mandou-me pôr nos olhos uma pomada de jiboia”

“Na altura, não aprendíamos a andar na rua, porque as freiras não deixavam. (...)” Durante 5 anos nunca fui a casa e o problema é que havia miúdas da minha idade, mas, havia também pessoas com 70 e 80 anos que estavam lá também naquele sítio. Tinha que escrever os meus testes à máquina. Alguns livros e enunciados de testes eram em cassete. Por exemplo em latim, era complicado porque, estando em cassete, eu não podia ver como estava escrito.”

A mobilidade

Utiliza bengala na mobilidade e “desde pequena que decidi nunca depender de homem nenhum na minha vida. (...) Lembro-me de ser pequena e de ouvir vizinhos a discutir com as mulheres por causa do dinheiro. Era uma coisa que me afligia imenso. Sempre pensei que não queria aquilo para mim e que me haveria de esforçar para fazer sempre tudo por mim. Nós estamos numa sociedade em que é óbvio que dependemos todos uns dos outros, mas, nesse aspeto, nunca dependi de ninguém.”

A trajetória profissional

No Instituto Óscar Ribas em Luanda, de 1972 a 1975, dos 18 aos 21 anos, trabalhou a “ensinar o braille, a crianças e também adultos, a maior parte dos quais analfabetos”.

“Trabalhei 5 anos como telefonista”.

“Entretanto abriu o Secretariado da Reabilitação, em 1977 e, em 1978, chamaram-me para ir para lá trabalhar. Nisto tudo, eu nunca parei de estudar. No INR estava no atendimento. Atendia pessoas com e sem deficiência, todas com problemas para resolver. Fazia atendimento presencial, telefónico. (...) Gostava muito de ouvir as pessoas. Muitas vezes, era frustrante, porque não tinha resposta para aqueles problemas. E havia pessoas com problemas mesmo muito, muito complicados.”

A vida familiar

“Eu tenho 5 irmãos (...) a minha mãe queria proteger-me (...) ela pensava que eu não precisava de casar. Não precisava de estudar, porque tinha um emprego. Não precisava de casar porque tinha-a a ela”

“Casei com 21 anos, contra vontade da minha mãe, do meu pai e de todos. Conheci o meu marido em Angola, porque ele também trabalhava no Instituto e casei contra vontade de toda a gente”.

“Divorciei-me ao fim de 14 anos. Mas vim para

cá, 7 dias depois de casar e fomos viver para junto da minha sogra.”

“Encontrei o meu segundo marido, que era viúvo, tinha dois miúdos pequenos, eu gosto imenso de crianças e pronto. E agora já estamos juntos já vai fazer 14 anos”. “Estive 13 anos sozinha depois de me ter divorciado, vivi sozinha em Odivelas”.

Agora somos cinco pessoas: “O meu marido, os dois filhos e a minha sogra que está aqui a viver comigo. Todos ajudam. Até a minha cunhada dá aqui ajuda com a minha sogra. Eu faço a comida, ponho a mesa e lavo a roupa. Tenho uma empregada que vem cá dar uma olhadela ao chão e essas coisas que eu tenho mais dificuldade. A filha ajuda indo às compras com o pai e o filho também ajuda no que for preciso.”

Os amigos/ amigas

“Tinha uma grande amiga que me ajudou muito nessa altura porque me gravava muito material.”

Os filhos/filhas

“O meu segundo marido, que era viúvo, tinha dois miúdos pequenos, eu gosto imenso de crianças e pronto”

A realização pessoal

“Já editei um livro, vários poemas em duas antologias e já comecei a escrever outro livro, mas, agora parei. Escrevo de vez em quando, depois não gosto, apago e volto a escrever. Participo também num grupo por telefone, onde à Sexta-feira à noite vou para lá declamar poesia com outras pessoas.”

Orgulho-me “de tudo o que consegui ao longo da vida. De ter feito um curso, com todas as dificuldades que tinha e de ter ajudado pessoas que precisavam de apoio, mesmo que fosse através de uma palavra. De ter ensinado pessoas, que nem sabiam que a escrita existia, a terem gosto pela escrita, onde até uma das minhas alunas publicou um livro. Portanto, o meu trabalho também surtiu algum efeito.”

O *associativismo*

“Tenho a biblioteca da Associação Promotora do Ensino dos Cegos, a qual estou incumbida de coordenar. (...) Comprometemo-nos a deixar prontos 10.000 livros por ano, imagine o que eu fui arranjar. (...) Uma das minhas tarefas é selecionar os livros que vão ser trabalhados e inseridos na base na internet. A esta base as pessoas só têm acesso mediante a apresentação do atestado multiuso, para se garantir, por causa dos direitos de autor, que são só pessoas cegas que vão utilizar.”

“ Sou também secretária da direção da APEC e quando há reuniões estou presente.”

“Acho bem que se mostre mulheres com deficiência no terreno, a fazerem coisas palpáveis e não só conversa a dizer que fazem isto e aquilo. E estou convicta que a divulgação destas imagens inspiradoras, por si, também vão dar uma ajuda. E podem ser um estímulo para outras pessoas ou até para outras famílias que têm filhos com deficiência, que muitas vezes, se sentem perdidas. Podem aceder a esta brochura e pensar “se estes conseguiram, a minha filha ou o meu filho também são válidos e também vão conseguir”.

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

Quis transmitir que “com amor e boa vontade, tudo se consegue, é preciso é que nós queiramos” e, que “muitas vezes, temos potencialidades que desconhecemos e que só depende de nós, se nos esforçarmos, conseguimos. Temos que pôr empenho e amor em tudo o que fazemos.”

5.8.

Vanessa Teixeira

Vanessa Teixeira — Quotidianos Femininos e Deficiência



Vanessa Teixeira

A entrevistada está a sorrir, vestida com uma sweatshirt vermelha encostada a uma parede branca.



Vanessa Teixeira

A entrevistada está a sorrir, com os braços cruzados, vestida com uma sweatshirt vermelha encostada a uma parede branca, na Casa Pia de Lisboa.

Vanessa Teixeira, 21 anos, surda parcial, com participação em 2 filmes, tudo o que mais sonha é ser atriz. Adora animais e orgulha-se de ser uma rapariga que, apesar de não ter estado com a sua família biológica durante anos, é uma pessoa forte e sempre com um sorriso.

Vanessa, 21 anos, "nasci em Lisboa e sou surda parcial, tanto falo oralmente como uso língua gestual".

A deficiência

"A surdez penso que a perdi entre os 5/6 anos, foi quando me mandaram para a escola de surdos por terem descoberto que eu não ouvia".

A reação dos pais à deficiência

"Eu vivia com a minha mãe e com o meu irmão mais velho, a minha mãe penso que reagiu mal, quando era pequenina não sabia falar, e antes de falecer ela meteu-me numa escola de surdos".

Como se via a si mesma quando era criança

"Sempre fui uma miúda bastante brincalhona, e tímida por vezes".

O "olhar" dos outros/loutras

"Senti-me discriminada muitas vezes por gozarem com a minha voz, e por ser surda também. Agora ser mulher também, porque muitas pessoas pensam que ainda estamos no século do passado que é a mulher a ficar em casa e o homem a sair e fazer o que quiser."

A autoimagem

"Sou uma pessoa bastante forte sempre com um sorriso. Gostava, primeiro de tudo de respeitar-me para que os outros me respeitem também, ter um

trabalho de que goste muito, estar segura de mim, ser uma mulher independente e influente no bom sentido.

As aspirações

" Na minha família pensavam que eu nunca iria ser alguém na vida, que não sabia escrever português. A professora de português nunca deixou de acreditar em mim, sempre puxou por mim."

" (...) tudo o que mais sonho é ser atriz, já tentei... as pessoas tentam pôr-me de parte por ser surda. Não vou desistir de lutar pelo sonho que já sonho há muito."

"Antes do filme " O gesto", eu já sonhava ser atriz, queria mostrar que nós surdos também podemos ser atores, quem me inspirou foi a Marlee Matlin, uma atriz surda muito famosa!

"Estou a pensar em escrever um livro, ainda não sei. No futuro, quero seguir para a faculdade, estudar teatro."

A escolaridade: história de um percurso

"Estou a terminar o 12ºano, chumbei este ano por faltas, infelizmente tive problemas este ano, porque eu queria trabalhar, mas o diretor da escola quer que eu acabe o 12º ano, por ter capacidade"

As aprendizagens

"Antes de eu entrar no Jacob estive na creche da A.P.I.S.A.L, Associação Pró-Infância Santo António de Lisboa, penso que nessa altura não tinha problemas de brincar com ninguém. Quando entrei para o Jacob ao início foi tudo muito confuso para mim, não sabia como comunicar com eles, eu tentava falar e eles a gesticular, e eu estive no lar com eles, passado 1 mês já conseguia comunicar com eles."(...)

"Aprendi língua gestual, num mês. (...) Pratiquei muita terapia da fala";

" (...) com a morte da minha mãe, que me fez crescer muito, comecei a ler e a escrever textos e poesias"

"Ainda tenho muito que aprender com pessoas adultas."

A realidade

“Assim que fui para o Jacob, meteram-me no lar, a minha mãe faleceu em Junho, eu via-a de 15 em 15 dias, o meu irmão mais velho ia me buscar às vezes para passear comigo, depois do falecimento da minha mãe, passei a viver com a minha família de acolhimento a quem a minha mãe tinha pedido para tomar conta de mim, mas só aos fins-de-semana e ferias, o resto da semana ficava no lar.”

A trajetória profissional

“Fiz voluntariado no canil; Adoro animais! São a minha perdição, foi uma experiência incrível e os animais precisam de muito abrigo”
(...) “estou a tentar arranjar trabalho em part time.”

A família

“A minha mãe antes de falecer pediu a uma família para quem ela trabalhava que cuidasse de mim” e eu sempre comunicava com eles

oralmente “O meu pai nesta altura esteve preso”.

“Da parte da minha mãe tenho 5 irmãos, a contar comigo, os 4 vivem em Viseu, uma está na Bélgica e, da parte do meu pai, somos 4, um está em França e os dois que são mais novos que eu, vivem com a mãe.”

“Na minha família de acolhimento sempre me dei mais com o meu tio e avó, de resto não nos dávamos muito bem, eles respeitavam-me, mas não entendiam que sendo surda eu consigo muito mais.”

“ (...) tive uma curiosidade de querer ir viver com o meu pai, não correu lá muito bem, como esperado, a gente não é muito chegado um ao outro.”

Os amigos/ amigas

“Na escola as pessoas sempre quiseram o meu bem, protegiam-me e educavam-me”;

“Não tenho problemas em comunicar com pessoas que ouvem, no meu dia-a-dia estou com ouvintes como estou com os surdos. Tenho amigos ouvintes que sabem língua gestual, e outros que não mas não tenho dificuldade nenhuma.”

A realização pessoal

“Quando surgiu essa participação no filme Gesto, comecei a acreditar que podia ser o 1º passo, e depois chamaram-me também para fazer a curta metragem de João Salaviza. Acho que também temos o direito de sermos o que quisermos. Neste momento, o que mais dificulta de ser atriz é a mentalidade dos portugueses por pensarem que um surdo não consegue trabalhar para a televisão ou mesmo para o teatro, e é isso que me entristece.”

“Orgulho-me por ser uma rapariga que nunca estive com a sua família biológica durante anos, ser uma pessoa bastante forte sempre com um sorriso e há uma missão que gostaria muito de fazer é fazer voluntariado com meninos que tenham cancro”.

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

“Penso que hoje em dia já não há assim tanta discriminação, hoje em dia as mulheres têm poder, penso eu.”

“Meninas e Jovens mulheres, nunca desistam da vossa vida, sei que às vezes vos apetece partir tudo, matarem-se, pensem que há pessoas que gostam de vocês. Não desistam de lutar por algo que querem muito, a vida é cheia de surpresas, mas não há milagres nunca. Vocês são todas bonitas, não se estraguem por quem vos quer mal, mostrem sempre que são superiores e mostrem-lhes que conseguem tudo o que querem!”

O associativismo

Tem um blog onde “escreve poemas e sonhos, Nessinhafilipa.blogspot.pt”

“Orgulho-me por ter ajudado imensas pessoas, por ter aprendido a respeitar os vsem abrigos, a respeitar as pessoas, por ter trabalhado no canil.”

5.9.

Lília Pires

Vanessa Teixeira — Quotidianos Femininos e Deficiência



Lília Pires

Fotografada no átrio da Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa



Lília Pires

À porta da Faculdade de Letras a entrevistada está sorridente e com os braços cruzados sobre o peito. Usa um vestido de verão, de seda estampada, com cornucópias, de cor rosa alaranjadas, azul e cinzento.

Lília Pires, membro do Grupo de Trabalho para os Estudantes com Deficiência no Ensino Superior (GTAEDS) considera que, no que diz respeito aos alunos com deficiência no ensino superior, em 28 anos de evolução já se conseguiram muitas conquistas mas ainda há um longo caminho a percorrer.

Lília Pires, membro do Grupo de Trabalho para os Estudantes com Deficiência no Ensino Superior (GTAEDES) desenvolve a sua atividade profissional no Núcleo de Apoio ao Aluno da Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa.

A deficiência

“Como eu já tinha tido contacto com o contexto hospitalar, até situações mais graves, não senti estranheza.”

Nas palavras de Lília, a postura da pessoa com deficiência é determinante para o seu sucesso: “Costumo dizer que quando um aluno chega ao pé de mim, eu sei logo dizer se vai ter sucesso ou não. Tem tudo a ver com a postura, com a forma como a pessoa encara os problemas à partida.”

A reação dos pais à deficiência

“Acho que para qualquer profissional, esta experiência de conseguir que os pais percebam que os seus filhos estão integrados e que fazem parte da escola é uma grande vitória.

No atual sistema de educação que nós temos, os pais fazem toda a diferença. Se forem pais motivadores, que motivem e incentivem a autonomia, os alunos conseguem chegar mais cedo porque são mais reivindicativos, são mais lutadores, conseguem ultrapassar as dificuldades, tudo mais. Depois há os outros pais. Às vezes fico com a sensação que há pais que interiorizam a sua culpa, ou seja, olham para o seu filho como se a culpa fosse deles. E, nesses casos, eles estão como o filho quer: se o filho quiser que eles todos os dias o tragam à faculdade e o levem à sala, eles levam porque acham que é responsabilidade deles. E isto não é fácil de gerir. Às vezes até pergunto aos pais, se eles morrerem, quem é que vai fazer as coisas pelo filho deles? Ou que autonomia é que os filhos têm para lidar com a ausência dos pais?”

O “olhar” dos outros/outros

“Sempre que conseguimos envolver as pessoas, é uma mais-valia. Os serviços até podem responder, mas, se podemos envolver a comunidade, se pudermos envolver outros colegas para vivenciarem as dificuldades dos alunos com deficiência, é mais fácil para eles lidarem com as mesmas porque estão dentro do seu grupo, do seu contexto e mais tarde podem vir a ser cidadãos mais inclusivos. Por isso é que eu sou sempre apologista de saber se há algum aluno que queira colaborar.”

A autoimagem

(...) “eu era muito aventureira.” (...) um pouco viciada no meu trabalho”.

As aspirações

“Há outra coisa que ainda não conseguimos, que é esta ideia de que as respostas e os recursos têm que ser pensados como sendo para todos. Por exemplo, as acessibilidades não podem só ser pensadas para as pessoas em cadeira de rodas. Outro exemplo, quando colocamos documentos em suporte digital adaptado, nós estamos, não só a ajudar os alunos com NEE, mas, estamos a ajudar os trabalhadores estudantes, e outras pessoas com dificuldades de aprendizagem. Temos de pensar numa perspectiva de design inclusivo. Mas quando falamos de design inclusivo, ainda é muito associado às NEE e não à comunidade e para todos.”

A escolaridade: história de um percurso

“Vim fazer os 20 anos aqui. Ainda não tinha concluído o secundário porque era muito aventureira. Já antes de ter entrado neste projeto tinha estado em outros de ocupação dos tempos livres em hospitais, porque queria ser enfermeira, até tinha tirado o curso de primeiros socorros. E então como aqui até pagavam um pouco melhor do que nos hospitais, vim para cá. Entretanto acabei o secundário e quando ia para me inscrever no curso de enfermagem, percebi que o curso era de 8 horas diárias e já estava muito envolvida no meu trabalho, por isso fiquei um pouco desiludida por não poder conciliar os dois. Foi a professora que trabalhava aqui que me falou do curso de serviço social, porque “tinha a minha cara”. Consultei o plano de estudos e de facto agradou-me imenso porque tinha uma série de áreas como psicologia, sociologia, direito... e achei que era mesmo feito à minha medida.”

As aprendizagens

“No início não sabíamos ler braille, nem eu, nem as minhas colegas. Às páginas tantas, nós já tínhamos organizado tudo, mas, precisávamos de produzir texto porque era o que os alunos precisavam. Na altura, a biblioteca sonora do porto criou umas tabelas que nós conseguíamos descodificar e, com a máquina braille, decorávamos as teclas e com a ajuda dessas tabelas lá escrevíamos. Então era engraçado porque depois os alunos diziam-nos o que estava mal e ajudavam-nos a corrigir. E aprendíamos as regras corretas.”

A realidade

“No dia-a-dia, ainda existem situações cuja solução ainda não foi encontrada: “(...) uma aluna que precisava de uma pessoa 24 horas por dia e nunca conseguiu concluir o curso porque nós não conseguimos dar resposta. Hoje em dia, há ainda outros alunos aos quais também temos dificuldade em dar resposta: os alunos surdos. Os intérpretes de LGP são um serviço caro que ainda não conseguimos suportar financeiramente e o vocabulário específico de certas matérias não integra a LGP. Por isso acho que seria bom que os cursos de intérpretes tivessem estágios nestes contextos, para poderem especializar-se em terminologias específicas.”

(...) nós, os técnicos, sofremos um pouco quando vemos alunos que são motivados, que lutam por estar na faculdade, mas mesmo assim não têm sucesso ou vão lá para fora e não conseguem arranjar emprego. Isso também nos marca porque sentimos que não os conseguimos ajudar. Assim, quando eles têm uma vitória, nós também a sentimos com alegria.”

A mobilidade

Considera que a autonomia na mobilidade é fundamental: “(...) um aluno com deficiência visual que usa bengala mas anda sempre com os pais, não é muito bom sinal. Sempre procurei que os alunos na faculdade, quando andam acompanhados por mim usem sempre a bengala para que um dia em que eu não posso estar, eles não fiquem por aí perdidos. A faculdade é uma fase de transição e, por isso, enquanto estão aqui, é bom que treinem as suas capacidades e competências de autonomia, porque depois, lá fora, não vão ter a Lília que os vai levar aos sítios.”

A trajetória profissional

“Eu vim aqui para a faculdade cerca de 1987. (...)em 1988 cria-se um regulamento, consegue-se financiamento para uma sala que tem tudo: máquinas braille, livros em braille, tem uma série de recursos, mas, no entanto, nessa altura, eles não têm ninguém para trabalhar. Entretanto fui também fazendo outros cursos: fui para a ACAPO aprender braille, a estenografia braille porque antes havia livros estenografados para não terem aquele volume todo.”

A família

Pela sua experiência, verifica que há famílias incansáveis para garantir a inclusão dos seus filhos no ensino superior: “(...) Há uma família que todos os dias vem pôr aqui uma aluna às 7 da manhã, porque não existe um transporte que a pudesse trazer do comboio de Entre Campos até aqui. Eles vivem no outro lado do rio e têm que a vir trazer todos os dias para depois voltarem e irem para os seus empregos. A aluna tem de estar aqui o tempo todo à espera que os pais cheguem para a vir buscar. Isto, em termos familiares, é um grande desgaste. Este é apenas um exemplo, há outros casos semelhantes”.

Os amigos/ amigas

“foi a professora que trabalhava aqui que me disse para eu escolher serviço social, porque tinha a minha cara”.

A realização pessoal

“Os 28 anos de experiência dão-nos o privilégio de termos professores sensíveis que quando lhes apresentamos as necessidades de apoio, os alunos são bem integrados. A minha experiência com outras instituições é que, cada vez mais, há uma sensibilidade maior por parte das instituições porque estão a ser criados cada vez mais serviços dirigidos a estes alunos, está a tentar-se sempre responder às necessidades dos alunos, já não é o aluno que se adapta à situação, mas é a instituição que procura incluí-lo. Parece-me que houve esta mudança mais nestes últimos anos, ou seja, mais ou menos a partir de 2007.”

“Às vezes, parece que nos serviços não fazemos tudo o que podemos. Mas também sofremos quando não temos sucesso. Não sofremos como as mães, não sofremos de todo como as próprias pessoas que passam por estas dificuldades na pele, mas, de facto, cada vez que vemos um aluno a abandonar, ou que

sabemos que um aluno não está a ver os seus direitos respeitados, ou que, por mais portas que batemos não conseguimos os apoios necessários, para nós também é uma grande frustração.”

O *associativismo*

“Faço parte do Grupo de Trabalho para o Apoio dos Estudantes com Deficiência no Ensino Superior (GTAEDDES), que é um grupo constituído por serviços, ou seja, pelos técnicos que trabalham em serviços de apoio específicos para estes alunos”.

“sentimos que dantes as pessoas tinham ideia de que o ensino superior não era para estes alunos, ou seja, os pais, as associações, principalmente no caso de alunos com paralisia cerebral, não incentivavam os alunos a continuar os seus estudos. Eram remetidos mais para o ensino profissionalizante. Agora, pelo número de alunos que nos chegam e pelas problemáticas cada vez mais complexas, sinto que de facto começa a haver, tanto da parte das famílias, como dos alunos e das próprias instituições, a ideia de que o ensino superior também é para eles”.

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

Para Lília, existe uma diferença na forma como homens e mulheres vivenciam as questões da inclusão: “(...)estou a pensar nos meus colegas homens e na forma como eles reagem aos problemas, que não é tão emotiva. Mas, vendo outras colegas nas mesmas áreas, concluo que realmente nós temos esta carga mais emotiva. Se calhar também é pelo facto de ser mãe que compreendo as mães, do outro lado”.

Acrescenta: “Eu acho esta brochura importante, por um lado, no sentido em que a minha história pode não ser interessante comparando-a com histórias de famílias que fazem tudo para dar o melhor do mundo aos seus filhos e isso é importante mostrar. Há mães corajosas, com uma força de vida extraordinária e que são um exemplo para nós. Todos os dias, as mães lutam contra os seus medos, as suas ansiedades, buscando o melhor caminho para resolver as dificuldades dos seus filhos. Mas, de qualquer forma, eu ficaria feliz se houvesse uma brochura de mulheres e homens. Também acho importante porque, nós que temos uma vida supostamente normal, não fazemos ideia das implicações da deficiência na vida, das mães, das famílias”.

5.10.

Manuela *Ralha*

Manuela Ralha — Quotidianos Femininos e Deficiência



Manuela Ralha

A entrevistada está sorridente, sentada na cadeira de rodas à entrada da Associação Mithós, com uma blusa branca e umas calças pretas.



Manuela Ralha

Numa biblioteca, a entrevistada sorridente, com uma blusa branca e umas calças pretas está sentada na cadeira de rodas. Ao fundo está uma estante branca com livros em várias prateleiras.

Manuela Ralha, 50 anos, tem deficiência motora por via de uma lesão medular. É membro da direção de várias associações que promovem os direitos das pessoas com deficiência. De esquerda, livre pensadora e muito agarrada à consciência. Considera que ser feliz é uma escolha e que se não pode dar um pontapé no mundo para o mudar, pode empurrá-lo com a cadeira de rodas.

"Nasci em Lisboa por acidente, porque nasci de cesariana e, na altura, os hospitais aqui da zona não estavam preparados, pelo que tive que ir nascer a Lisboa. (...) Nasci em 1967, e (...) morei a vida inteira em Alhandra, que é ao lado de Vila Franca, onde moro agora. Sou lisboeta de nascimento, alhandrense de coração e Vila-franquense mais ainda porque a minha vida desenrolou-se sempre aqui. Estudei aqui, tive um primeiro casamento aqui e foi aqui que iniciei a minha vida política (...)."

A deficiência

(...(" Estava parada numa fila de trânsito e houve um camião que não parou, (...) tive que ser desencarcerada, entrei em paragem cardiorrespiratória, entrei no hospital, puseram-me numa maca e estive ali 8 horas e mandaram-me para casa tomar Bem-u-ron. Fiz um raio X e não tinha nada partido. (...) não fiz TAC nem ressonância" (...) Depois estive 5 anos a fazer fisioterapia (...) e, quando tive alta, já estava paralisada até à cintura. Foi nessa altura que me foi dito que eu tinha uma lesão e que, gradualmente, iria perder a mobilidade e a capacidade dos membros todos."

"Foi tudo um processo muito duro e muito complicado que demorou 10 anos".

A fé

"O meu pai não é católico, fui eu que me quis batizar porque os meus colegas de colégio eram católicos e faziam parte de grupos de jovens católicos. Já tinha 13 anos quando fui batizada. (...) Também fiz parte de um grupo de jovens católicos. (...) fui catequista."

A reação da própria à deficiência

" (...) nunca ninguém me explicou como é que eu me poderia sentar, como fazer uma transferência e eu acabei por aprender isso tudo sozinha. Reagi atirando-me para a frente e resolvendo o que havia para resolver."

"Não vou dizer que nunca chorei, porque não é verdade, mas nunca me revoltei e nunca achei que as coisas piores que nos acontecem são um castigo. Acho que as coisas acontecem porque acontecem e que nós temos que encontrar a melhor forma de as ultrapassar. E eu tinha duas opções: ou passava a ser uma vítima e deprimia, ou agarrava na vida com as próprias mãos e dava-lhe algum significado. E foi o que fiz."

"Não mudei nos valores e na forma de estar na vida, mas (...) nunca mais consegui abrir o piano. A música deixou de fazer parte da minha vida."

A reação dos filhos/filhas à deficiência

“Os meus filhos foram aquelas pessoas que sempre lá estiveram e me ajudaram a levantar, (...) pelo facto de nunca terem olhado para mim como uma pessoa diferente. Para eles eu sou sempre a mãe. Um dos meus filhos, na escola, fazia composições em que escrevia sempre que a mãe era igual às outras mães, fazia bolos como as outras mães, só que andava de maneira diferente. E essa é a maneira certa de ver as coisas. Eles nunca me excluíram, ou deixaram de dar trabalho, por eu ter deixado de andar. Mas o ter que lhes explicar agora que eu estou diferente, está a ser difícil de eles perceberem. Eles habituaram-se a ver-me tão independente, que se esquecem que eu não consigo fazer algumas coisas. A minha filha mais velha foi aquela para quem foi, e continua a ser, mais difícil aceitar a minha situação. Na altura ela estava a transitar para o 5º ano e eu (...) estava no hospital. Eu peço por tentar proteger os meus filhos de tudo, mas, nem sempre foi possível.”

Como se via a si mesma quando era criança

“ (...) fui sempre muito ligada à música: comecei a estudar música com seis anos, Penso que os valores efetivos na forma como eu fui criada e a forma que eu tenho de estar na vida, vêm muito dos valores que me foram transmitidos. E todo o meu percurso de vida também”.

O “olhar” dos outros/outras

“ (...) havia comentários a dizer que nós é que não aparecíamos... ora se os sítios não tinham acessibilidade, era muito mais fácil os outros irem ver-me a mim ou irem buscar-me para um café.”; “não me iam ver ou não se aproximaram porque não tinham coragem”.

“ (...) tenho a felicidade de ter um companheiro de vida que me vê como uma pessoa perfeitamente normal. Ele até diz que eu sou muito mais capaz do que muitas mulheres sem deficiência. Ele vê a pessoa, não vê a deficiência. Vê a pessoa que conheceu desde sempre e cuja essência se mantém, mesmo depois de ter adquirido a deficiência.”

A autoimagem

“Toda a gente sabe que sou uma pessoa de esquerda, mas, sou uma livre pensadora. “ (...) sou uma pessoa muito agarrada à minha consciência” (...), tenho uma postura muito de olhar para a frente, não sei se é bom ou mau, mas, eu empurro as coisas para a frente.”
(...)“sempre fui uma pessoa muito independente e sempre tive muita noção do que queria.
“nunca fui pessoa para me vitimizar, nunca vi os problemas como um problema. Durante a minha vida inteira, sempre tive muitos problemas para resolver, mas, nunca os vi como um problema, sempre os vi como um desafio.”
“Mudei com o acidente. (...) dei por mim a olhar para o espelho e a não reconhecer a pessoa que estava do outro lado.”
“ (...) continuo a ter cuidado com os sítios onde vou e com o vestuário que tenho que ter, porque é importante. Eu costumo dizer que não me chateio de não andar, chateio-me é de estar gorda. Porque o não andar, para mim, é um facto. Agora olhar-me ao espelho, ter flutuações de peso e não gostar do que vejo, isso sim incomoda-me. Para mim, é importante sentir-me bem comigo mesma.”

As aspirações

“Move-me o mesmo que me movia quando eu tinha 13 anos e fui para um partido político. No fundo é o saber que se não posso mudar o mundo, posso dar-lhe um pontapé quando ele passa ao pé de mim. Eu era incapaz de passar por esta vida e não dar nada de mim, não dar contributo aos outros. Neste caso, era impensável não fazer alguma coisa pela inclusão das pessoas com deficiência.

Eu entendo que nós devemos ser agentes de transformação social. Todos nós deveríamos ter uma missão e todos nós podemos fazer alguma coisa pela comunidade.”

“ (...) há muito caminho ainda a percorrer para vermos a efetiva implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. E é isto que me move, o ver que estamos certos naquilo que estamos a fazer.”

A escolaridade: história de um percurso

“Comecei a estudar música com seis anos. (...) Quando acabei o 12º ano, dava aulas de música em duas escolas. Andei no conservatório, fiz o curso superior de canto e era essa a minha profissão. A música era a minha vida.”

As aprendizagens

“Comecei também a ler muito cedo, por volta dos 4 anos. Rapidamente entrei na banda de música e comecei a ser solista, tocava saxofone soprano. Não sei se era bem um prodígio, mas fazia muita coisa. Também cantei no coro, fui catequista, fiz teatro, fiz judo, fiz balé, fiz ginástica rítmica.”

A realidade

“No ano passado (...) as dificuldades aumentaram. Fui promovida: passei de uma paraplegia para uma tetraplegia.”

“Na altura não fiquei logo com a noção de que não voltava a andar. Estive 6 meses a achar que iria voltar a andar. (...) quando perguntei ao médico porque é que eu não andava, foi perto do Natal, ele respondeu-me, a seco, que eu não andava nem nunca mais iria voltar a andar.”

“Obviamente que depois do acidente as coisas mudaram. Não mudou a relação com os filhos, mas, começou a ter que se gerir as coisas doutra forma.”

“ (...) atualmente, vivo sempre com a inconstância de não saber o dia de amanhã relativamente à minha situação física”.

A mobilidade

Quando tive o acidente “estive muito tempo fechada em casa porque não tinha forma de me deslocar.”

Eu própria não me sentia bem e deixámos de ir a alguns sítios porque eu não conseguia ir e ficava aborrecida por causa disso e, portanto, optei por deixar de ir”.

“(...) tinha um blog onde escrevia por catarse e porque não havia transportes adaptados aqui, não havia acessibilidades e eu não podia sair de casa.”

A trajetória profissional

“Na sequência dos estudos que fiz tornei-me professora de música, diretora coral, fiz o curso superior de canto,... a minha área foi sempre a área da educação.”

“(...)”fui dando aulas em muitos sítios como todos os professores, fiz muitos cursos, muitas formações (...)”

“Dei aulas a crianças pequenas, mas, também dei ao 3º ciclo, que era onde eu estava quando tive o acidente. Também estava a fazer mestrado em ciências da educação”. (...) “acumulava o trabalho na escola, trabalhava numa editora discográfica e estava a fazer o mestrado.”

“(...) Dava aulas que era uma coisa que eu amava e era boa naquilo que fazia”

Depois do acidente “Para mim e para muita

gente que está em casa fechada, a internet começou a ser mesmo uma janela. Eu era uma referência mas era ao telefone. Muita gente não me conhecia”

“Em 2012, a Mithós surge porque havia um grupo de pais e amigos de crianças com deficiência que faziam campeonatos de natação e estavam muito ligados à Spina Bífida.” O nome Mithós tinha a ver com o mito, com o desbravar mentalidades. (...) tínhamos o gabinete de apoio, que era eu que fazia ao telefone e tínhamos a equipa de natação. Passámos a ter contatos de todo o país, como acontece até hoje. E fomos crescendo e eu passei a estar muito mais ocupada.”

A família

“Na minha família, o meu pai e o meu avô eram músicos, o meu pai era desportista, portanto, já havia estes interesses todos. Os meus pais sempre me educaram para que eu pensasse pela minha cabeça e para que fosse independente. Noutras coisas eram muito rigorosos, por exemplo com as saídas. Só aos 18 anos é que comecei a sair à noite.”

(...)“comecei a namorar com o meu primeiro marido na Juventude Socialista, acabámos por casar, tivemos dois filhos e as coisas não deram certo.” (...) “divorciei-me e voltei a casar e a estudar. Tive mais abertura por parte do meu marido nesse aspeto. É uma pessoa que me apoia em tudo, somos muito cúmplices e foi uma pessoa que me incentivou muito a voltar a estudar.”

“A minha família passou a ser o centro da minha existência”.

Os filhos/filhas

“ (...) nunca me demiti de ser mãe e de ser encarregada de educação dos meus filhos. Se a escola não tinha acessibilidade, eu ficava na rua à espera que a diretora de turma viesse cá fora falar comigo. Mesmo das vezes em que os meus filhos foram internados, eu nunca deixei de ficar no hospital a acompanhá-los. (...) os médicos ficavam aborrecidos porque eu estava em cadeira de rodas e achavam que não era comigo que tinham que falar. E, muitas vezes, se o gabinete não dava para a mãe entrar, o filho não era visto. **Os meus filhos sempre tiveram o direito a ter sempre presente a mãe. (...) tiveram imensos problemas de saúde, sempre com a mãe presente em cadeira de rodas. (...)** quando a minha filha esteve grávida e fez as ecografias fui com ela e estive presente porque ela ainda hoje faz questão que a mãe esteja presente. E eu faço questão, enquanto mãe, de estar presente na vida dos meus filhos. E recuso-me a que alguém faça isso por mim. O meu filho entrou agora na faculdade e eu fui com ele fazer as inscrições e as matrículas. **Costumo dizer que aquele camião tirou-me a mobilidade mas não me tirou os direitos e os deveres de ser mãe.**”

Os amigos/ amigas

" (...) houve a situação, quando eu tive o acidente, de os amigos se terem afastado. Depois houve alguns que acabaram por dizer que não me iam ver ou não se aproximaram porque não tinham coragem, mas ainda passei muito tempo a querer ir beber um café e não ter com quem o fazer e ficar fechada em casa."

"Os meus colegas da escola onde eu trabalhava, na altura, foram todos a minha casa, levaram-me cartões dos alunos, etc., mas foi uma vez. Depois nunca mais os vi. Naquela primeira fase, tinha-me feito bem ouvir que as pessoas estavam lá.

Da política, por exemplo, afastou-se toda a gente. Não houve ninguém que me ligasse a saber como é que eu estava. E foi duro.

"na altura dizia que não me importava, mas hoje passado 12 anos, posso dizer que me doeu. Havia um amigo do meu marido que ia todos os dias ver-me e levar-me chocolates. Mas só havia ele. Hoje tenho muitos amigos, mas, a minha relação com as pessoas mudou."

coordenadora do núcleo e depois fundei a concelhia da juventude socialista aqui no concelho, da qual fui a primeira presidente. " Fiz parte da Federação da Juventude Socialista, fui comissária Nacional da Juventude Socialista, portanto, andei por esses caminhos todos, até que houve um dia em que deixou de me apetecer. Eu fui para a política porque achava que a política podia mudar o mundo e porque havia um historial político na minha família. Ao fim de 20 anos de luta e de militância, achei que não era por ali o meu caminho e acabei por me afastar e desfiliei-me. Deixou de me fazer sentido."

"Sempre estive ligada ao associativismo e sempre fui educada assim, com base em valores comunitários. (...) nestes anos que dei de trabalho aos outros recebi muito mais e cresci muito mais enquanto pessoa.

"O meu primeiro contacto com alguns dos que são hoje os meus amigos e que fazem parte dos deficientes indignados, foi na marcha pela inclusão em 2011".

"Criámos a "Mithós Histórias Exemplares – Associação de apoio à Multideficiência" e o CVI constituído como associação."

O associativismo

Foi em Vila Franca "que iniciei a minha vida política porque militei na juventude partidária, no partido Socialista. Fui secretária

As mulheres e a deficiência

"As mulheres são mais cuidadoras, mais ligadas ao próximo, vivem de forma mais emocional. E a forma de ver a deficiência também é diferente, ou seja, nós mulheres com deficiência somos mais independentes que os homens. E digo isto

plenamente consciente do que estou a dizer. Os homens com deficiência são mais dependentes, mais que não seja por uma questão de educação.”

“faz muita falta as mulheres com deficiência virem mais para a rua. As mulheres com deficiência são mais estigmatizadas porque é mais fácil ver um homem com deficiência como parceiro do que ver uma mulher com deficiência como parceira. Nós ainda sofremos muito com o estigma social do corpo disforme. As mulheres com deficiência não fazem parte dos padrões de beleza. Se um rapaz sem deficiência namorar com uma rapariga com deficiência, a família cai-lhe logo toda em cima e o assunto nunca é visto numa perspectiva de igualdade. Com os homens não é bem assim, porque a mulher sem deficiência vai ser vista como a cuidadora do homem com deficiência e é tudo muito normal socialmente.”

A brochura “Quotidianos Femininos e Deficiência”

“Nós temos mais barreiras a transpor, porque sofremos a dupla discriminação, pelo facto de sermos mulheres e pelo facto de termos uma deficiência. Temos que mostrar mais, temos que lutar mais, temos que ultrapassar mais barreiras. Não lutamos menos que os homens, mas,

para nós é muitas vezes mais complicado abrir caminhos.”

“Efetivamente ser mulher já é difícil na sociedade em que vivemos, mas, sobretudo, é ainda mais difícil ser mulher com uma incapacidade.”

Mas “adquirir uma deficiência não é uma fatalidade e, enquanto mulher, posso e devo continuar a ter um papel ativo na sociedade, seja enquanto mãe, enquanto encarregada de educação, enquanto todas as obrigações que sempre tive”

“ (...) temos sempre o poder de continuar a sonhar, a andar com a nossa mente, de continuar a fazer outras coisas. (...) O que digo é que ser feliz é uma escolha. As pessoas podem ter muitas dificuldades, mas, podem também ter uma forma de encarar a vida que vai minimizar essas coisas todas.” “ (...) arranjar um sentido para a vida e perceber que não é o fim do mundo o facto de uma pessoa deixar de ter uma funcionalidade. Há sempre forma de colmatar as incapacidades e todos temos o dever moral de contribuir para uma sociedade cada vez melhor. Aquilo que eu quero transmitir é que é possível sermos vistos como seres humanos acima de tudo.”



Os resultados obtidos, expressos em cerca de 100 páginas e 30 fotografias correspondem, respetivamente, à transcrição das dez entrevistas realizadas e à totalidade das imagens recolhidas nos diferentes espaços significativos para as protagonistas.

Todas as entrevistas foram objeto de análise de conteúdo e categorizadas em tabelas, tendo sido encontradas três principais categorias e 15 subcategorias:

CATEGORIA 1: Caracterização da entrevistada

- 1.1 Subcategoria: identificação
- 1.2 Subcategoria: conceito de deficiência
- 1.3 Subcategoria: reacção dos pais/filhos/filhas à deficiência
- 1.4 Subcategoria: auto-imagem
- 1.5 Subcategoria: o olhar dos outros/outras
- 1.6 Subcategoria: família
- 1.7 Subcategoria: filhos/filhas
- 1.8 Subcategoria: amigos/amigas
- 1.9 Subcategoria: aspirações/expetativas
- 1.10 Subcategoria: aprendizagens
- 1.11 Subcategoria: realidades
- 1.12 Subcategoria: escolaridade: história de um percurso
- 1.13 Subcategoria: trajetória profissional
- 1.14 Subcategoria: mobilidade e autonomia
- 1.15 Subcategoria: realização pessoal

CATEGORIA 2: Associativismo

CATEGORIA 3: Brochura "Quotidianos Femininos e Deficiência"

De forma a melhor ler os resultados obtidos pela categorização, estes foram transpostos, em cada uma das entrevistas, para uma tabela simples de apresentação sistematizada, nas 3 categorias e 15 subcategorias, da essência dos testemunhos, no respeito pelo discurso original.

Pelo facto da análise e categorização ter sido realizada a partir de um único documento, a entrevista gravada transcrita, registaram-se a existência de algumas subcategorias (fé, desafios, inclusão), verbalizadas apenas por três entrevistadas com realidades diferenciadas, que foram salientadas pela importância que assumem nos testemunhos que as contêm.

Muito provavelmente consequência de realidades específicas constatou-se a não aplicação de algumas das questões (dirigidas) do pré-guião, ocorrência natural em entrevistas semiestruturadas. Por esta razão as tabelas das entrevistadas podem apresentar diferenças nas subcategorias apresentadas.

Não se tendo concretamente constituído como categoria ou subcategoria, não pode deixar de salientar-se o peso que o tema "acessibilidades" assume nos diferentes trajetos de vida de praticamente todas as entrevistadas.

Assim se dois dos testemunhos referem a falta de acessibilidade como uma barreira ao acesso a serviços e eventos, outros destacam também a falta de acessibilidade à informação e o importante papel que esta assume na inclusão das pessoas com deficiências sensoriais.



De todas as partilhas, sob a forma de entrevista, foi seleccionado um pequeno excerto que, em termos de conteúdo, espelha o sentir da entrevistada e chama a atenção para aspectos que se constituíram como objetivos desta brochura: transmitir imagens positivas de valorização das capacidades das pessoas com deficiência, reconhecer as suas diferenças e capacidades.

Helena Fernandes

“Não sou uma supermulher. Acho que sou uma pessoa que aproveitou o tempo e nunca baixei os braços. A minha irmã sempre acreditou que eu conseguia e aqui em Lisboa sempre me senti muito bem integrada. **Sinto muito orgulho do que tenho e considero que fiz o meu papel enquanto ser humano. Acho que tenho contribuído para uma realização.**”

Mafalda Ribeiro

Eu acho que a inclusão só é possível quando, a inclusão, faz parte da vida de quem quer ser incluído e não está de bracinhos cruzados à espera que os outros percebam que eles precisam de ser incluídos, ou que os outros

abram espaço para os incluírem no mundo deles. Porque estamos sempre a pensar que “os outros” é que têm de o fazer.”

“ Ser uma montra de motivação, para mim, é sinónimo de caminhar na vida”.

“Eu sinto que tenho uma missão e que Deus pensou em mim, tal como eu sou, para fazer o que eu estou a fazer agora.”

Irina Francisco

“Uma mulher com deficiência é, acima de tudo, uma mulher. Como tal, tem todas as condicionantes de uma pessoa com deficiência, mas é uma mulher e é isso que deve prevalecer, porque a deficiência não nos define.”

“Somos mulheres e temos o direito a uma vida pessoal, íntima, profissional, cívica, tudo aquilo que qualquer mulher tem direito a ter.”

Julieta Sanches

“(…) quando nasce um filho com deficiência é preciso sonhar de outra maneira. E sonhar de outra maneira é ajudar a construir um futuro para estes nossos filhos, adaptado à sua realidade.

E sobretudo é sermos felizes. Procurar sempre sermos felizes, porque se os primeiros tempos são de luto e difíceis, depois temos



que encontrar um rumo, deitar mãos à obra e construir algo que melhore as condições de vida destes nossos filhos, sem prejudicar a nossa própria vida.

Ana Rebelo

“Perceber que a deficiência faz parte da condição humana”, que “isto aconteceu-me a mim”, mas **na verdade não me estava acontecer a mim... estava a acontecer à minha filha.**”

“O segredo é olhar para aquilo que são as suas capacidades e tratá-los de forma igual, mostrar que **a diversidade humana é positiva** e que o não entendimento da diversidade humana é a base de todos os problemas da sociedade.”

Celina Sol

Com amor e com boa vontade, tudo se consegue, é preciso é que nós queiramos e que **“muitas vezes, temos potencialidades que desconhecemos”.**

“Acho bem que se mostre mulheres com deficiência no terreno, a fazerem coisas palpáveis e não só conversa a dizer que fazem isto e aquilo. E que a divulgação destas imagens

inspiradoras, por si, também vão dar uma ajuda. E podem ser um estímulo para outras pessoas ou até para outras famílias que têm filhos com deficiência, que muitas vezes, se sentem perdidas. Podem aceder a esta brochura e pensar “se estes conseguiram, a minha filha ou o meu filho também são válidos e também vão conseguir”.

Cristina Franco

Antes de a criança ter uma deficiência, ela é uma pessoa e ela não morreu. **Não há lutos, há filhos, sejam eles como forem.** O nosso filho vai ter contra ele muita gente que tem aversão à deficiência, por muitos motivos. Não podemos ser nós a ser mais uns e a ter pena do nosso filho ter uma diferença, porque o nosso filho não merece isso. O nosso filho não quer isso de nós. **O nosso filho quer que olhemos para ele com orgulho e que acreditemos que ele vai ser capaz.**

O problema são as construções mentais da sociedade, é a resposta que a sociedade dá, é os rótulos, é o facto de as pessoas gastarem as palavras até ao limite e demorarem muito tempo a aplicar na prática.”



Lília Pires

O contexto de Bolonha também ajudou a própria universidade a repensar o ensino, para quem é que se dirige. Nós já não estamos só a ensinar para uma elite, estamos a ensinar para novos públicos. **Temos alunos com necessidades especiais, temos os maiores de 23, temos os alunos reclusos, temos uma população muito diversificada e temos que nos ajustar.**

A inclusão dos alunos com deficiência no ensino superior continua a ser uma área plena de desafios e oportunidades de desenvolvimento.

Desde o início da caminhada, que conduziu à criação dos serviços de apoio a estes estudantes, já se mudaram políticas, mentalidades e derrubaram barreiras com vista à cada vez maior inclusão das pessoas com deficiência no mundo universitário.

Para tal, têm contribuído técnicos, famílias e os próprios estudantes com deficiência que, com a sua força e o seu empenho, têm trabalhado para que seja possível alcançar um ensino superior cada vez mais inclusivo.

Manuela Ralha

Não sou mais feliz, sou é feliz de forma diferente. A minha felicidade agora é uma felicidade maior porque é mais tranquila, mais

aproveitada, mais vivida. Eu agora, não faço nada que não queira realmente fazer. Dou muita importância à minha consciência.

Não é o fim do mundo o facto de uma pessoa deixar de ter uma funcionalidade. Há sempre forma de colmatar as incapacidades e todos temos o dever moral de contribuir para uma sociedade cada vez melhor.

Como eu nunca me vi como vítima e sempre me vi como sendo eu a responsável pelo meu destino, as pessoas também me vêm assim.

Vanessa Teixeira

Sempre pensei que nunca ia conseguir ser alguém nesta vida, porque tudo o que mais sonho é ser atriz, já tentei...as pessoas tentam por-me de parte por ser surda. Não vou desistir de lutar pelo sonho que já sonho há muito.

Acho que também temos o direito de sermos o que quisermos. Neste momento, o que mais dificulta de ser atriz é a mentalidade dos portugueses por pensarem que um surdo não consegue trabalhar para a televisão ou mesmo para o teatro é isso que me entristece



Cinquenta anos separam duas das entrevistadas. As suas formas de intervenção também são diferentes. Enquanto a de maior idade é mãe de uma jovem com deficiência (agora com 46 anos), a de menor idade, é uma jovem surda.

Ambas vivem e respiram dentro de grandes organizações que têm como objetivo a promoção dos direitos e qualidade de vida das pessoas com deficiência. Uma, como líder de uma federação, a Fenacerci, a outra, como educanda de um grande organismo, a Casa Pia de Lisboa.

Ambas foram e são, de diferentes formas, atrizes da causa da inclusão em cenários e palcos muito diferentes. A de maior idade protagonizou já múltiplos papéis em palcos de lançamento, luta, desenvolvimento e reconhecimento do movimento associativo em prol dos direitos e da inclusão das pessoas com deficiência. É o rosto da campanha mais duradoura em Portugal, o Pirlampo Mágico.



Julieta Sanches

Fotografia da Comendadora Julieta Sanches, em frente às instalações da Fenacerci, abraçando um pirilampo verde gigante.

“Quando o INR, I.P., fez um Fórum na celebração do dia da mulher, de onde nasceu este projeto, eu vi lá duas mães, novinhas, cheias de força, cheias de garra, a quererem mudar o mundo e a fazer as coisas acontecerem! E “esta gente nova, com outras ideias, com ideias já muito estruturadas, vai fazer acontecer coisas, ainda melhores para estes nossos jovens com deficiência. Fiquei tão entusiasmada! Fiquei mesmo muito contente!”



Vanessa Teixeira

Fotografia de Vanessa Teixeira, com uma sweatshirt vermelha, encostada a uma parede branca, na Casa Pia de Lisboa.

A mais jovem, tem como maior sonho ser atriz e, aos 19 anos, integrou já o elenco de um filme que “fala” de surdos e ouvintes, numa realização que leva os sentimentos, sonhos, identidade e realidades das pessoas surdas, pelo cinema, ao conhecimento e reflexão de todos nós.

O que é curioso é que, independentemente dos anos que as separam e dos papéis que já protagonizaram, ambas são pessoas fortes

de estatura pequena, ambas se assumem com muita sorte por terem tido pessoas que as ajudaram a ser quem são e, ambas têm um amor pela representação. A primeira, quando jovem, queria seguir teatro, a mais jovem, quer ser atriz e estudar teatro. Serão coincidências, diremos nós, pois, mas talvez não.

Muitas outras comparações de traços comuns se podem realizar entre as várias entrevistadas, protagonistas desta edição.

Na realidade que nos foi contada por Julieta Sanches o início do movimento associativo foi-lhe apresentado pelo canal de comunicação rádio. Trabalhou a construção e desenvolvimento de associações e do movimento associativo para a deficiência em inúmeras reuniões plenárias, participadas por pais de crianças com deficiência, que partilhavam dificuldades, obstáculos e procuravam respostas, até aí inexistentes.



Ana Rebelo

Fotografia de Ana Rebelo numa zona ajardinada, a entrevistada sorridente, com um vestido de verão, de cor preta, segura com as duas mãos, à sua frente o livro "A mãe de Maria".

Quarenta anos depois (1975-2015), uma outra mãe de uma criança com deficiência, Ana Rebelo, a mãe de Maria, imprime um cunho de valorização dos jovens e pessoas com deficiência, através de um outro tipo de canal de comunicação, um Blog, <http://www.amaedamaria.com/>, que regista mais de 20.000 seguidores e cerca de 30 mil visualizações por mês.

"Neste momento temos mais de vinte mil seguidores nas redes sociais e mensalmente trinta mil visualizações no blog. O mais inacreditável é, que ali, ninguém diz que a Maria é uma coitadinha."

Para Ana Rebelo a criação do Blog teve como objetivo "desmistificar" a deficiência, focalizar o olhar para as capacidades, sensibilizar outros pais para que, respeitando as diferenças, tratem de forma igual os seus filhos quer eles tenham, ou não, deficiência.

O Blog como canal de comunicação e de partilha de informação ilustra, tal como nos anunciou a entrevistada, a mãe de Maria, que a diversidade humana é positiva e potenciadora de visões mais ricas sobre as nossas realidades e vivências.

Para Manuela Ralha o Blog que criou e onde escrevia, por catarse, era uma porta para o mundo, para o contacto com os outros. Foi por estudar as questões da deficiência e por ter opiniões que as pessoas a contactavam por telefone.

Foi assim que começou a ser conhecida por muita gente, apesar de estar em casa. A internet começou a ser mesmo uma janela.

Apesar de as pessoas não a conhecerem pessoalmente, era à distância, ao telefone, uma referência e apoio, na disponibilidade para ouvir e investigar questões.

Considerações finais



Manuela Ralha

Fotografia de Manuela Ralha. Numa biblioteca, a entrevistada sorridente, com uma blusa branca e umas calças pretas está sentada na cadeira de rodas. Ao fundo está uma estante branca com livros em várias prateleiras.

Cristina Franco, outra das entrevistadas, é mãe cuidadora de um jovem, com autismo moderado, no pico da adolescência. Falou-nos do valor e importância da família, do núcleo familiar como um modelo. Falou-nos da importância de acreditar nas capacidades dos jovens com deficiência, da importância que assume orgulharmo-nos dos filhos que temos com as características e personalidades que têm. Destacou-nos a importância da formação das famílias, no respeito pela individualidade, dignidade e sentimentos dos seus filhos. Falou-nos da importância das associações como motores de conquistas sociais, promotoras de melhorias no funcionamento da sociedade e da inclusão.

Falou também da importância das ideias se ancorarem em referenciais de intervenção e, neste âmbito, referiu a importância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, como norteador de um estado e, portanto, de todos os seus cidadãos.

Falou da importância da intervenção dos organismos públicos, como o Instituto Nacional para a Reabilitação e, do quão necessário é almejar ir mais além.

Num discurso correto, de expressão de quem já muito lutou, no terreno, por direitos, contou-nos da sua esperança, grande, na actualidade política e das suas expectativas, muito elevadas, para o futuro, pelas medidas que tem visto e que considera como bons indicadores.

Duas das entrevistadas têm em comum deslocar-se em cadeira de rodas. Mas as suas deficiências



Cristina Franco

Fotografia de Cristina Franco. Numa mesa amarela, na esplanada de um jardim, a entrevistada sorridente, com um vestido de riscas horizontais brancas e pretas olha o horizonte. Ao fundo está o filho, alto de calça de ganga clara e camisa branca

Considerações finais



têm etiologias diferentes. Uma é congénita a outra adquirida.

As suas morfologias corporais, estatura e peso são diferentes. As suas áreas de formação académica e profissional são diferentes e até as cadeiras de rodas que utilizam são diferentes em tamanho e funcionalidades.

Em comum têm a proximidade da residência (menos de 15 Km), o gosto por não abdicarem de serem bonitas e por intervirem em público, sensibilizando e motivando para a importância da acessibilidade e inclusão.

A cadeira de rodas não é portanto o que as define, ou que as impede, de participarem ativamente exercendo a sua cidadania por um mundo melhor. Ambas são mulheres com características, gostos e opiniões, tal como quaisquer outras duas mulheres, em que uma usa sapatos de salto alto, pretos e, a outra,

sapatos baixos de cor vermelha.

Estas não correm, deslizam sobre rodas, não se irritam quando enfiam o salto na calçada portuguesa mas reclamam, em voz baixa, alto e por escrito no livro amarelo, sempre que se vêem impedidas de entrar em qualquer espaço, palco das suas vidas, por alguém que optou vencer distâncias com lanços de degraus e não previu rampa ou elevador.

Outras três entrevistadas têm em comum a baixa visão ou a cegueira. **Em comum têm também a rápida aprendizagem do Braille, a determinação na conclusão de um grau de ensino superior, a conquista de uma actividade profissional na administração pública como técnicas superiores ou professora. Todas falaram dos filhos que desejaram ou desejam, que têm ou que cuidam. De sonhos, vitórias e aprendizagens.**



Mafalda Ribeiro

Fotografia de Mafalda Ribeiro.

A entrevistada sorridente, segura nas mãos um telemóvel. Tem uma blusa de manga à cava, lilás, com estampado florido no final do comprimento. Está sentada na cadeira de rodas de cabedal preto.

Considerações finais



Irina Francisco

Está de vestido de verão, branco tem 2 livros que agarra com o braço esquerdo.

Helena Fernandes

Está entre as duas filhas, de blusa azul e mala ao ombro.

Celina Sol

Está sorrindo, sentada em casa, de vestido estampado.

As três integram, ou já integraram, associações sem fins lucrativos onde desempenham funções de direcção e/ou coordenação, confessam o orgulho pelo que conquistaram na vida pessoal, profissional e social e expressam ser iguais, no sentir, nas expectativas, nos direitos comuns a tantas outras mulheres.

Na sua maioria, as entrevistadas são mulheres que cuidam de pessoas com deficiência ou, mulheres com deficiência que cuidam de familiares sem deficiência. Outras têm como profissão, a identificação de necessidades, a criação de recursos, o dotar de condições para que as diferenças, as necessidades especiais, sejam atendidas. São as que sofrem quando não conseguem os apoios necessários, quando não conseguem concretizar os direitos. E são também as que inspiram outros e potenciam o alargamento de redes de apoio.

Todas as entrevistadas trabalham, dão das suas vidas, em relações estreitas com associações, tendo por objetivo desenvolver a prestação de serviços, de políticas sociais e educativas adequadas à participação de crianças, jovens e pessoas adultas com deficiência.

Os papéis que assumem, os problemas que viveram, algumas das intervenções que fizeram tornaram possível o desenvolvimento de respostas várias e regulação legislativa na educação e inclusão que, claramente, contrariam o valor negativo ou depreciativo comumente associado ao trabalho "não-profissional", "amador", "de má gestão" do associativismo popular.

Em comum, todas as entrevistadas têm a ligação a movimentos associativos, a criação ou integração de associações, que desenvolvem atividades de promoção dos direitos e da inclusão das pessoas com deficiência, sendo que todas elas, independentemente da força



do vínculo, evidenciam um forte envolvimento na divulgação pública da causa, da força, dos direitos humanos que exigem.

Têm também todas, não sendo de menor importância, uma forte ligação ao INR, I.P., relativamente a projetos estruturais, sejam eles de cariz formativo, onde têm já atuado como formadoras, bem como colaborando direta ou indiretamente em eventos, projetos ou iniciativas levados a cabo pelo Instituto.

Não é intenção desta edição realizar um exercício académico, comparativo, das visões das entrevistadas ou ressaltar as diferenças ou semelhanças das suas relações com o movimento associativo em prol dos direitos das pessoas com deficiência ou, sequer ainda, de elencar formas, formais ou modernas, de associativismo.

O olhar que apresentamos convoca o pensamento e a reflexão sobre a importância da diversidade humana esclarecendo, a partir de exemplos vivos e muito próprios, que os preconceitos e os estereótipos podem ser alterados com o desenvolvimento da sociedade, das pessoas, do conhecimento e com a sua divulgação.

O que pretendemos foi apreender e partilhar experiências ricas e inspiradoras. O que conseguimos, sempre que quisermos, é desmistificar a deficiência enquanto condição incapacitante.

O que constatamos pois, são muitas semelhanças e diferenças entre várias mulheres, sejam elas mulheres com ou sem deficiência.

O que conseguimos concluir foi que podemos ir mais longe, no respeito pelo outro como igual, que há mais semelhanças entre as pessoas com, e sem, deficiência do que diferenças.

Dar a conhecer esta aprendizagem, reflectir sobre boas práticas e potenciar a disseminação deste conhecimento para que todos participem, ativamente na inclusão é a intenção desta

brochura. Esperamos que esta possa ser um instrumento de estímulo à mudança, no olhar e nas representações sobre deficiência.

Acreditamos que todas as formas associativas existentes e respectivos recursos envolvidos, dos mais modernos aos mais antigos, potenciam e estimulam a participação e a cidadania das pessoas com deficiência e que é, através da diversidade humana que evoluímos como sociedade.



Baptista, Maria Manuel (2003), "*Estereotipia e representação social - uma abordagem psico-sociológica*", Comunicação apresentada na conferência internacional "A persistência dos estereótipos", promovida pelo grupo de estudos culturais do centro de línguas e culturas da universidade de Aveiro.

Bardin, Laurence (2004), *Análise de conteúdo*, Lisboa, Edições 70.

Costa, Maria Isabel (2004), "*A família com filhos com necessidades educativas especiais*", *Millenium – Revista do ISPV*, 30.

Courbois, Yannick (2005), *Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap*, s.l., s.n.

Franco, Vítor e Ana Maria Apolónio (2002), "*Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes*", *Revista Ciência Psicológica*.

Freitas, R. (s.d.) *MEMÓRIA, HISTÓRIA ORAL E GÊNERO – notas metodológicas*.

Gonçalves, Cristina (s.a.), *Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos censos 2001*, Lisboa, INE.

Gronita, Joaquim (2007) *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*, dissertação de mestrado em comunicação em saúde, Lisboa, Universidade Aberta.

Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., (2009) *Estudo sobre o Impacto da Discriminação com base na Deficiência nas Mulheres*.

Quivy, Raymond e Luc Van Campenhoudt (2005), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.

Sequeira, Arménio, João Marouco e Catarina Rodrigues (2006), "*Emprego e inserção social das pessoas com deficiência na sociedade do conhecimento: contributo ao estudo da inserção social das pessoas com deficiência em Portugal*", *Revista Europeia de Inserção Social*, 1, pp. 3-28.

Silva, A. P. et all (2007), "*Conte-me sua história*": reflexões sobre o método de História de Vida. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte – MG, Brasil.

Wade, Derick (2001), "*Social context as a focus for rehabilitation*", *Clinical rehabilitation*, 15.



Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.



TRABALHO, SOLIDARIEDADE
E SEGURANÇA SOCIAL

Os testemunhos desta brochura, na forma de entrevista tratada, oferecem-nos cor, força, beleza, diferentes visões, enriquecem-nos e inspiram-nos, permitem-nos uma reflexão sobre o que pode representar uma cidadania ativa e participativa. A cadeira de rodas, a baixa visão, a cegueira, a surdez, as morfologias corporais não definem ou impedem as entrevistadas, de participarem ativamente exercendo a sua cidadania por um mundo melhor. São todas Mulheres, inteiras, completas, de grande envergadura de vontades, com características, gostos e opiniões, tais como quaisquer outras mulheres. Estas mulheres podem não correr porque têm de deslizar sobre rodas, podem ter de ver ou ouvir através de outros sentidos que não a visão e a audição, mas não se demitiram de sonhar, de aprender, de participar e, por isso reivindicam para si ou para os seus familiares, muitas vezes sorrir, pedagogicamente, em voz baixa, outras de forma assertiva e inflexível, a concretização de direitos. A leitura destas entrevistas, contadas na primeira pessoa por estas mulheres, farão de nós, seguramente, melhores intervenientes para a promoção de uma sociedade mais acessível, mais equilibrada e mais livre de barreiras e preconceitos.