



g humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO

f

e

d



entrevista

Rita Ramos tem 45 anos. Das várias coisas importantes que faz na vida, uma é ser mãe do Rafael, outra é ser psicóloga, curiosamente na mesma Instituição que o filho atualmente frequenta.

entrevista

Utentes e técnicos da APPACDM de Marinha Grande falaram com o **Dr. Laborinho Lúcio**

descomplicar

Direitos Humanos – O Direito à Justiça
por **Filomena Girão e Filipa P. Silva**

artigo científico

Ética na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual: Linhas Orientadoras e Materiais Acessíveis para a Inclusão Plena

por **Carla Sousa, Cátia Casimiro, Filipe Luz e João Léste**

ficha técnica

Coordenação — Helena Albuquerque, José Duarte, Luís Amaral, Rosa Moreira e Teresa Guimarães

Apoio Técnico — Maria Helena Colaço

Colaboradores

Ana Rita Santos, Bruno Afonso, Catarina Soeiro, João Suordem e Pedro Henriques – APPACDM da Marinha Grande

Carla Sousa, Cátia Casimiro – Universidade Lusófona, CICANT / Filipe Luz – Universidade Lusófona, HEI-Lab / João Léste – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), LINC-Design

Filomena Girão e Filipa P. Silva – FAF Advogados

Rita Ramos – APPACDM de Setúbal

Rui Machado – Diretor Técnico do Centro de Apoio à Vida Independente da APPACDM do Porto

Design e Paginação — Raquel Vinhas

Data de Publicação — fevereiro 2024

Todos os artigos publicados são de exclusiva responsabilidade dos autores. É permitida a reprodução dos artigos publicados, para fins não comerciais, desde que indicada a fonte e informada a revista

contactos



humanitas.org.pt



humanitas@humanitas.org.pt



(+351) 21 8453510 (Chamada para a rede fixa nacional)



facebook.com/humanitasfederacao



instagram.com/humanitasfederacao



Praça de Londres, 9 – 4º Esq.
1000-192 Lisboa



editorial

p — 3 Direito ao Voto



descomplicar

p — 7 Direitos Humanos –
O Direito à Justiça
por **Filomena Girão e
Filipa P. Silva**



opinião

p — 14 Sexualidade e deficiência
intelectual: um contributo
para a compreensão de
um aspeto central do
desenvolvimento humano
por **Rui Machado**



entrevista

p — 5 **Dr. Laborinho Lúcio**
Entrevista pelos utentes
de APPACDM de Marinha
Grande

p — 19 **Rita Ramos**
Psicóloga no Centro
Sócioeducativo da
APPACDM de Setúbal e
mãe de um utente



artigo científico

p — 10 Ética na Investigação com
Pessoas com Deficiência
Intelectual: Linhas
Orientadoras e Materiais
Acessíveis para a Inclusão
Plena
por **Carla Sousa, Cátia
Casimiro, Filipe Luz e
João Léste**



já aconteceu

p — 18 ... até janeiro de 2024

editorial

A pouco mais de um mês do ato eleitoral para eleger os 230 membros da Assembleia da República para a 16ª Legislatura da Terceira República Portuguesa é importante debruçarmo-nos sobre este tema no que diz respeito à pessoa com deficiência intelectual.

Durante muito tempo, as pessoas com deficiência intelectual não puderam exercer o seu direito de voto, pois acreditava-se que o seu “défice cognitivo” levava necessariamente à sua “grande dificuldade em fazer escolhas coerentes e acertadas”, convicção esta que ainda hoje perdura, infelizmente, em muitos setores da sociedade portuguesa.

Desde a madrugada de 5 de outubro de 1910, em que a Monarquia Constitucional foi abolida e substituída por um Regime Republicano, tem havido avanços e recuos nesta temática e, se hoje chegámos aqui, não podemos esquecer todas as vidas que se perderam em nome da liberdade de voto.

Na declaração de 1911 afirmava-se que só os cidadãos portugueses que “soubessem escrever e ler e que fossem chefes de família” poderiam exercer o seu direito de voto. Esta declaração foi substituída, dois anos depois, por

outra que ia mais longe afirmando que só poderiam votar “os cidadãos do sexo masculino que sabiam ler e escrever” para se eliminarem da votação as mulheres que eventualmente se tinham apresentado como chefes de família.

A partir daí houve várias linhas de orientação de voto e períodos menos bons na política portuguesa, mas a convicção de que a votação devia ser restrita a cidadãos com competências académicas perdurou quase até à atualidade, deixando naturalmente sempre de fora a maioria da população com deficiência intelectual.

Hoje a constituição portuguesa afirma o direito ao voto para todos os cidadãos portugueses que tenham mais de 18 anos e que não estejam impossibilitados de o fazer por decisão judicial, mas as barreiras são muitas ainda para as pessoas com deficiência. Sem falarmos em barreiras físicas ou comunicacionais (a falta de informação acessível é notória), as principais são aquelas que derivam das nossas atitudes preconceituosas, que devemos combater e que ainda estão presentes em muitos familiares e colaboradores das nossas Instituições.

Reconhece a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, publicada pela ONU a 13 de dezembro de 2006, no seu artigo 29, “o direito à participação política das pessoas com deficiência numa base de igualdade, diretamente ou através de

representantes livremente escolhidos, incluindo o direito e a oportunidade de as pessoas com deficiência votarem e serem eleitas” e exige aos governos “assegurar que os procedimentos, instalações e materiais eleitorais sejam adequados, acessíveis e fáceis de compreender e de utilizar”.

Acreditando plenamente que é a própria pessoa com deficiência que tem que ter o controlo da sua vida e tomar as decisões que a definem e que a dimensão da participação política é uma das áreas fundamentais da cidadania para qualquer um de nós, sejamos nas nossas instituições agentes de sensibilização e informação política para que o voto das pessoas que apoiamos se faça de uma forma livre, esclarecida e informada.

A Humanitas encontra-se fortemente envolvida no Grupo de Trabalho “Eleições Acessíveis”, coordenado pelo INR, o qual elaborou duas brochuras sobre esta matéria, que se podem ver em <https://humanitas.org.pt/recursos/publicacoes-recentes>, as quais devem ser divulgadas e trabalhadas nas nossas instituições, com o objetivo de capacitar as pessoas que apoiamos.

Muitos homens e muitas mulheres lutaram e deram as suas vidas pelo sufrágio universal. Saibamos TODOS merecer este privilégio!



Dr. Laborinho Lúcio

Entrevista pelos utentes de APPACDM de Marinha Grande

Na sua juventude, foi ator amador e participou na criação de um grupo de teatro na sua terra natal. Na sua opinião, qual é o valor acrescentado do Teatro no dia-a-dia de uma pessoa?

Toda a arte é importante no dia-a-dia de cada pessoa. Tanto a arte que se produz, como a arte que se contempla. De entre todas as expressões artísticas, o teatro destaca-se pela proximidade que gera. Ali se assiste à produção em direto, ali se vive a obra a nascer e a crescer. E se isso é assim para o público, também o é para quem representa ou, antes, concebe e constrói todo o espetáculo. Ao longo da História, o teatro foi sendo também uma forma de intervenção na vida social em geral, assumindo a sua capacidade para «mudar o mundo», como alguém já disse. É isto, e muito mais, o que justifica que o teatro se mantenha ao longo dos tempos interessando todas as gerações, independentemente das diferenças sociais, das diversas culturas, dos distintos graus de conhecimento.

Quanto à escrita, fazem parte dos seus planos a curto e longo prazo, editar mais algum livro?

Não só tenho planos para editar um novo livro, como posso dar a notícia de que isso vai acontecer muitíssimo em breve. No próximo dia 8 de fevereiro, irá para as livrarias um outro, tendo como título “A Vida Na Selva”. Entretanto, vou já pensando num novo romance a publicar, talvez daqui a dois anos.



Numa das suas entrevistas (ao PÚBLICO) refere a escrita de um livro sobre a escola, ao mesmo tempo que escreveu o seu 3º romance e, nesse contexto, pretendia saber se a escola está concebida para a criança ou se continuamos a conceber a criança para a escola. Qual foi a sua conclusão?

Apesar de ir havendo progressos no caminho que eu gostaria de ver seguido, entendo que hoje ainda temos uma escola concebida de cima para baixo, a partir



de um modelo desenhado teoricamente e, depois, aplicado igualmente a todas as crianças e jovens que a frequentam. Por mim, gostaria de poder construir um outro modelo de escola, que partisse dos alunos e das imensas diferenças que os distinguem uns dos outros, e que fosse ao encontro de metodologias, pedagogias, currículos e estratégias avaliativas que tomassem em conta essa diversidade de partida. A minha conclusão é, pois, a de que ainda há muito caminho a percorrer até podermos chegar aí.

Sabemos que é um cidadão ativo e cooperativo a nível social e cultural. Dos cargos já exercidos, qual destaca na sua realização pessoal?

De todos os cargos que exerci – e foram vários – aquele que levou a uma maior realização pessoal talvez tenha sido o de diretor do Centro de Estudos Judiciários, que é a escola de formação de magistrados. Por ter estado envolvido nesse projeto desde a sua origem e por ter podido protagonizar a mudança fundamental que ele veio introduzir na organização do nosso sistema de justiça. Devo, porém, dizer que guardo a melhor recordação de todas as áreas por onde passei, desde a justiça, até à política, passando por um contributo, muito gratificante do ponto de vista do pensamento e da ação, no domínio do Ensino Superior, ligado, nomeadamente, à Universidade do Minho.



Sendo um homem ligado à justiça, na sua opinião, quais seriam algumas medidas facilitadoras da inclusão dos cidadãos com deficiências?

Creio poder afirmar que dispomos, hoje, de um conjunto de leis significativo de um avanço importante nesta matéria, olhando, desde logo, para a Convenção das Nações Unidas Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência, aprovada em dezembro de 2006 e ratificada por Portugal em 2009. Porém, apesar disso, há ainda muito a fazer para dar

concretização ao que está previsto na lei, desde logo em termos culturais. É, de facto, necessário criar e instalar uma cultura de inclusão que abranja a sociedade no seu todo. Os direitos das pessoas com deficiência são, evidentemente, direitos humanos que a todos cumpre respeitar, pelo que é essencial que, na escola, no trabalho, no lazer, se instale uma prática de denúncia de todas as situações de violação desses direitos.



Direitos Humanos

O Direito à Justiça

“A todos é assegurado o acesso ao direito e aos tribunais para defesa dos seus direitos e interesses legalmente protegidos, não podendo a justiça ser denegada por insuficiência de meios económicos”
– é o que nos diz o n.º 1 do artigo 20.º da nossa Constituição da República.

Também a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia concretiza este direito, de uma forma mais abrangente, no seu artigo 47.º, assegurando a todos quantos vejam violados os seus direitos e liberdades, garantidos pelo direito da União, o direito à ação e a que a mesma seja julgada de forma equitativa, publicamente e num prazo razoável, por um tribunal independente e imparcial. Este desiderato tem por base o artigo 13.º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem, que sufraga o direito ao recurso perante uma instância nacional, mesmo quando a violação haja sido cometida por quem atue no exercício das suas funções oficiais.

Em Portugal, concretamente, àqueles cuja condição social ou cultural, designadamente por insuficiência de meios económicos, não permite suportar pontualmente os custos de um processo judicial, o direito à Justiça é assegurado através do Acesso ao Direito e aos Tribunais¹, constituindo esta garantia uma responsabilidade do Estado. Contudo, na realidade, o efetivo acesso ao Direito é assegurado por Advogados que disponibilizam o seu tempo, enquanto profissionais, para garantir este serviço social, registando-se, para tal, após um processo de inscrição levado a cabo pela Ordem dos Advogados, por forma a prestarem os seus serviços mediante uma retribuição (lamentavelmente) quase irrisória.

Isto feito, na prática, como se concretizam, afinal, neste campo, os direitos dos cidadãos que recorrem ao Acesso ao Direito e aos Tribunais? É chegada a hora de descomplicar a Lei.



¹ Lei n.º 34/2004, de 29 de julho, na sua versão atual.



A proteção jurídica - como é designada - reveste as modalidades de consulta jurídica e de apoio judiciário, sendo concedida para questões ou causas judiciais concretas ou suscetíveis de concretização, em que a pessoa em causa tenha um interesse, devendo este versar sobre direitos diretamente lesados ou ameaçados de lesão, desde que demonstre estar em situação de insuficiência económica – o que se apura considerando o rendimento médio mensal do seu agregado familiar.

O pedido de apoio judiciário pode ser feito online, através da Segurança Social Direta ou, presencialmente, em qualquer dos serviços de atendimento ao público da Segurança Social, através do preenchimento do formulário MOD PJ 1 – DGSS, para pessoa singular ou MOD PJ 2 – DGSS, para pessoa coletiva ou equiparada, com a apresentação dos documentos que comprovem a situação económica de quem faz o pedido.

O apoio judiciário aplica-se em todos os tribunais, qualquer que seja a forma do processo, e, bem assim, nos julgados de paz e em algumas estruturas de resolução alternativa de litígios, mas também nos processos de contraordenação e em alguns processos que corram nas Conservatórias do Registo Civil.

Aquando da concessão de proteção jurídica, o beneficiário deverá contactar o Advogado que lhe haja sido nomeado, a quem deve fornecer todas as informações e documentos necessários para que aquele possa assegurar a cabal defesa dos seus direitos e interesses legalmente protegidos, devendo, ademais, nessa sequência, respeitar as recomendações e orientações técnicas que lhe sejam dirigidas.

Apesar de todos os mecanismos que vêm sendo postos em prática, existe ainda um longo caminho a percorrer para assegurar a realização do Direito Humano que dá título a este artigo. Infelizmente, o efetivo direito à Justiça bastas vezes mais não é do que uma utopia. Desde logo, como é sabido, apesar de a todos ser assegurado o acesso ao Direito e à Justiça, a celeridade processual quase nunca é assegurada, pelo que o direito à Justiça se revela gravemente maltratado, não se alcançando um





descomplicar

equilíbrio razoável e imparcial, verdadeiramente merecedor do desiderato “Justiça”, mormente nas questões de relevante interesse público que se vêm colocando à nossa sociedade. Por outro lado, aqueles que recorrem ao Acesso ao Direito e à Justiça não podem escolher o advogado que os representará. Esta questão é muito relevante porque a relação entre cliente e advogado pressupõe confiança e esta não se alcança por despacho e, ainda, porque, mercê dos valores miseráveis que pelo Estado naquelas circunstâncias são pagos, muitos advogados não se inscrevem naquele serviço. Mais ainda quando, na prática, se veem muitas vezes obrigados a patrocinar casos que noutras circunstâncias não mereceriam a sua atenção. (Nestes casos, em teoria, o advogado pode pedir a sua substituição, mas, muitas vezes, na prática, revelando-se a sua substituição impraticável, é obrigado a aceitar patrocínios que não desejaria.)

Há muito por fazer no regime de Acesso ao Direito e à Justiça. Mas não só. Há outro tanto por fazer na prática dos nossos Tribunais e demais estruturas na área da Justiça, que, como está, raramente serve a Justiça.

É, portanto, impreterível assegurar o efetivo cumprimento da Constituição e dos Direitos Fundamentais, por forma a acabar com as múltiplas injustiças com que, diariamente, dentro e fora dos tribunais, nos deparamos. Muitas das mudanças necessárias exigem meios, técnicos e humanos, em suma, investimento. Mas, muitas, muitas outras, tão-só requerem atenção e cuidado. Tão-só! A atenção e o cuidado que todos os Direitos Humanos merecem, afinal, e com os quais todos - cada um de nós e, em especial, o Estado - deveríamos estar plenamente comprometidos.

Por Filomena Girão e Filipa P. Silva
FAF Advogados



artigo científico

ÉTICA NA INVESTIGAÇÃO COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: LINHAS ORIENTADORAS E MATERIAIS ACESSÍVEIS PARA A INCLUSÃO PLENA

Carla Sousa, Cátia Casimiro – Universidade Lusófona, CICANT

Filipe Luz – Universidade Lusófona, HEI-Lab

João Léste – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), LINC-Design

Contexto

A inclusão plena das Pessoas com Deficiência Intelectual (PcDI) na sociedade assenta, necessariamente, no cumprimento dos postulados da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD), no que concerne à sua participação ativa, autonomia e à eliminação de qualquer forma de discriminação baseada na deficiência. Tal implicará profundos avanços culturais e tecnológicos que dependem do desenvolvimento profícuo da investigação científica. Para tal, deverão ser promovidos mais projetos de investigação e desenvolvimento que, além de abordarem estas questões, incluam as experiências, narrativas e contributos criativos das PcDI, garantindo que os pressupostos da autodeterminação não se esbatem nas burocracias complexas da pesquisa.

Considerando esta necessidade prioritária, o Projeto **Games Inclusion Lab: Participatory Media Creation Processes for Accessibility (GameIN)** efetuou um estudo ético preparatório, baseado na análise temática – segundo a abordagem metodológica de Braun - de 82 artigos científicos relacionados com o contexto da investigação científica para e com esta população.



Preocupações Éticas

No estudo descrito foi possível concluir que as questões éticas associadas à investigação na área da Deficiência Intelectual (DI) se revestem de elevada complexidade e que se podem organizar em, pelo menos, sete temas principais. Apesar de as apresentarmos numa ordem definida, salientamos que não existe uma relação hierárquica entre elas. O estudo não dá primazia a alguma destas preocupações éticas, devendo, tanto quanto possível, serem simultaneamente refletidas nos processos de investigação.

Assim, o “estado da arte” sobre esta temática enfatiza a **acessibilidade da investigação** como uma necessidade emergente. Aqui, inclui-se a identificação de barreiras à participação plena das PcDI nos processos de produção científica, a consideração da sua diversidade funcional, a representatividade nas equipas, a exequibilidade dos procedimentos e a implementação de adaptações razoáveis.

A **vulnerabilidade** inerente às PcDI apresentou-se, também, como um aspeto relevante a ser tido em conta, considerando que a análise dos riscos associados à sua participação, podem funcionar como formas de exclusão deste grupo dos processos de investigação científica ou como espaços de exercício de poder e limitação à autodeterminação. Esses **desequilíbrios de poder** são outro dos aspetos a refletir em profundidade, considerando a prevalência de estudos que incluem PcDI sem efetivamente lhes dar voz ou propor mudanças estruturais no processo de produção de conhecimento – fenómeno descrito como tokenismo – ou onde figuras de

referência, como cuidadores, diretores de instituições, ou representantes legais, impedem a sua participação – fenómeno descrito como *gatekeeping*.

Considerar a inclusão de PcDI na investigação científica deve, como já abordado, ser um exercício de **autodeterminação** por excelência. Para tal acontecer é necessário que se repense, em concordância, a forma como o conhecimento é produzido, encaminhando estas pessoas de um lugar passivo de “sujeitos de investigação”, para um lugar, tão central quanto possível, de produtores de conhecimento. As três principais estratégias identificadas para o efeito são: (1) a investigação inclusiva; (2) a formação de grupos colaborativos; e (3) a consultoria dada por PcDI às equipas de investigação. Em alinhamento com esta perspetiva, é necessário repensar as **abordagens metodológicas**, ou seja, a forma como se recolhem e analisam dados, para refletir todas as oportunidades e desafios decorrentes da inclusão de PcDI nos processos de pesquisa.

Uma das linhas cruciais para a garantia da dignidade humana na investigação é a valorização do **consentimento informado** prévio para todas as pessoas que dela participem. Assim, e considerando as especificidades das PcDI, é necessário pensar que o processo de informar sobre todos os detalhes da pesquisa e obter o consentimento pode, e deve, supor proximidade e as adaptações necessárias ao entendimento pleno das suas nuances. Para tal, deve ser refletida a **(in)capacidade para consentir** da pessoa a quem se propõe a participação, compreendendo qual a sua perceção do risco associado à investigação e compreendendo,



também, que o consentimento não é estanque. Por conseguinte, existem nas PcDI, e em todas as outras, flutuações da capacidade de consentir que devem ser integralmente consideradas.

Linhas Orientadoras e Formatos Acessíveis

As considerações éticas que resultaram da análise temática são bastante conceptuais e complexas. Em consequência, surgiram duas necessidades: (1) a de as transformar em linhas orientadoras (*guidelines*) concretas que possam ser lidas e implementadas pelas famílias e profissionais da área; e a de (2) garantir que as PcDI percebem, elas próprias, os resultados da investigação que agora vos apresentamos, por forma a potenciar o seu livre arbítrio no âmbito da investigação científica.

Para a primeira necessidade identificada, formulamos um conjunto de doze *guidelines*, publicadas no livro ***Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual*** (Casimiro et al., 2023), e que incluem formas práticas de aplicar estas preocupações. Aqui, incluem-se diferentes itens como a validação de propostas de adaptação ao processo de investigação com autorepresentantes, a disponibilização de resultados em formatos acessíveis, como o *easy-to-read*, a utilização de tecnologias assistivas no processo de consentimento informado, ou a garantia de que as PcDI participantes conhecem – e compreendem – o objetivo, métodos, riscos e benefícios associados.

Já no que concerne à segunda

necessidade identificada, está em desenvolvimento uma proposta de material acessível para apoiar a compreensão e exercício das *guidelines* pelas PcDI. Sob o formato de cartas ilustradas – tal como no protótipo apresentado na **Figura 1** – todas as *guidelines* são explicadas em linguagem acessível, acompanhada de imagem e de um QR Code com a audiodescrição da mesma.

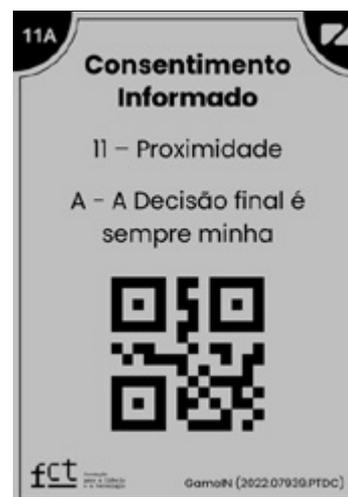


Figura 1. Protótipo da frente (a) e do verso (b) de uma das cartas acessíveis em desenvolvimento. Aqui, é apresentada a linha orientadora “proximidade”, no âmbito dos processos de Consentimento Informado. Por ser um protótipo, o QR Code não está, ainda, funcional.



Para garantir que são efetivamente acessíveis, estas cartas serão validadas por um grupo de cerca de 30 consultores com DI e, posteriormente, divulgadas em acesso aberto para que possam apoiar procedimentos éticos em projetos de investigação e desenvolvimento, que não só o GamelN.

Conclusões e Direções Futuras

Através do estudo, que aqui reportamos num formato resumido, foi possível sistematizar a evidência existente para melhor definir procedimentos éticos inerentes à investigação inclusiva com PcDI, resultando em linhas orientadoras e, num futuro próximo, em materiais acessíveis de apoio à decisão.

As preocupações éticas identificadas e respetivas linhas orientadoras científicas com PcDI, para complementarem as normativas contextuais parecem consubstanciar a operacionalização da máxima “nada sobre nós, sem nós”, do modelo social e do modelo dos direitos humanos da deficiência, no contexto da produção de conhecimento.

Nas futuras atividades do projeto, iremos considerar como prioritária a exploração da compreensão efetiva das linhas orientadoras, sobretudo com os materiais de apoio desenvolvidos pelas PcDI, compreendendo o impacto deste e de outros trabalhos na sua inclusão social, através da participação plena, esclarecida e ativa em projetos de investigação e desenvolvimento.

Financiamento e Investigação

Este estudo foi financiado por fundos nacionais pela FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., ao abrigo

do projeto GamelN ([2022.07939.PTDC](#)). A sua versão completa encontra-se no livro *Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual* (Casimiro et al., 2023).

A equipa de investigação gostaria, ainda, de agradecer à APPACDM de Lisboa e ao CECD pelo apoio no projeto GamelN, em particular aos consultores com DI que gentilmente partilham connosco a sua experiência.

Referências

Braun, V., & Clarke, V. (2014). [What can “Thematic Analysis” Offer Health and Wellbeing Researchers?](#). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1), 26152.

Casimiro, C., Sousa, C., Luz, F., Oliveira, J., & Loureiro, A. (2023). *Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual*. Edições Universitárias Lusófonas.

Organização das Nações Unidas. (2006). [Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência](#).



SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL

*Um contributo para
a compreensão de
um aspeto central
do desenvolvimento
humano*

por Rui Machado

A compreensão da pessoa com deficiência intelectual deve partir do facto insofismável de ser um cidadão pleno na execução dos seus direitos e deveres, independentemente das suas características e também das suas necessidades de apoio. De resto, este é o grande contributo do Modelo dos Direitos Humanos. Este modelo é o mais recente postulado para a atuação na área da inclusão deste grupo significativo de portugueses, e quem trabalha com esta população deve tentar defender a sua aplicação sem contemplos. Naturalmente que estas abordagens mais recentes e vanguardistas trazem maiores desafios, pela importante razão de considerar o indivíduo num contexto de promoção da dimensão da cultura humana e da sua diversidade e da necessidade de criação de leis e políticas que incluam as pessoas com deficiência nos seus projetos e planos de desenvolvimento.

Para a aplicação competente destes valiosos contributos é essencial entender a pessoa com deficiência intelectual - contrariando lógicas anteriores e obsoletas - como alguém inteiro e capaz de exercer a sua própria vida, honrando um conceito



opinião

absolutamente essencial quando se trabalha com e para pessoas: a dignidade. Assim, é impossível não considerar a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, sendo um motor de desenvolvimento pessoal e um aspeto central na vida de qualquer pessoa, mas também não esquecendo que pode ser um lugar de abusos, dificuldades e opressões.

A atuação nesta área deve partir de atitudes positivas face à sexualidade na deficiência intelectual e a ação deve ser consequente e construtiva junto dos que necessitam de apoio, com uma clara responsabilização e investimento na preocupação e na competência/capacitação para mobilizar neste domínio e para uma atuação pró-ativa e afirmativa em diferentes contextos.

Os desafios existem e é importante serem conhecidos. Quando se considera a dimensão da sexualidade há que ter em atenção conceitos como dependência/independência, autonomia, autodeterminação, capacitação e responsabilização. Se é verdade que a comunidade de pessoas com deficiência sente ainda uma grande dependência familiar e institucional, não será menos verdade que particularmente as pessoas com deficiência intelectual vivem em contextos onde, por vezes, é difícil acontecer a promoção destes conceitos, existindo um valor particular na emancipação e no empoderamento desta população, atendendo e derrubando barreiras sociofamiliares e culturais ímpares.

O Modelo Biográfico e Profissional de Lopéz dá orientações importantes para a atuação na sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. Neste modelo existe um profundo respeito pela biografia das pessoas e a sexualidade é entendida como uma construção pessoal num contexto de escolhas desejavelmente livres e responsáveis e de ações promotoras

de bem-estar psicossocial. É adotada uma postura relativista e plural perante a educação sexual e baseia-se em conhecimentos científicos e atitudes democráticas, tolerantes e abertas, inspiradas nos próprios direitos humanos e numa conceção alargada e positiva da saúde e ainda multidimensional em que as diferentes esferas da existência humana se devem orientar para a realização plena do indivíduo. Esta abordagem assenta no respeito incondicional pela diversidade humana e a sexualidade é reconhecida em toda a sua amplitude corporal (muito além da genitalidade) sem ignorar variáveis psicológicas e sociais, com valorização de escolhas conscientes e informadas face à sexualidade (disponíveis as informações e os meios para alcançar o bem-estar e a realização psicossocial) e assumindo a importância das relações interpessoais gratificantes e empoderadas e empoderadoras. Um conceito importante neste modelo é o de Liberdade. A sexualidade humana tem uma dimensão de escolha: decidir “sim ou não”, aceitar o “não” de outra pessoa, planear e decidir livremente a vida afetiva e sexual, respeitando a liberdade dos outros e buscando o bem-estar psicossocial. Sem esquecer que as pessoas com deficiência e incapacidade intelectual têm a sua autonomia limitada, devendo, portanto, ser apoiadas para exercerem a sua liberdade, pois são donas da sua biografia afetiva e sexual, devendo ter um papel essencial na tomada de decisões. O objetivo é alcançar a maior realização possível numa estreita e construtiva colaboração entre família, representantes legais, técnicos e instituições. Os conteúdos devem, naturalmente, ser sempre adaptados às capacidades e diferenças individuais, mas também ao contexto sociocultural, familiar e/ou institucional em que se enquadram. Em suma, este modelo assume uma atitude



positiva face à sexualidade, valoriza a procura permanente de conhecimento, aceita a diversidade da experiência afetiva, promove os direitos humanos e incorpora conceitos de responsabilidade e liberdade, superando o modelo tradicional da educação sexual orientado para os riscos, em função de problemas ou da sua prevenção, o que sendo importante, mostra-se manifestamente insuficiente no domínio da sexualidade (Lopéz, 2011).

Na atuação na esfera da sexualidade considera-se relevante abordar o papel dos cuidadores informais e formais, não só para se conseguirem efetivamente ganhos, mas também para garantir a sustentabilidade dos mesmos.

É comum, nestes temas, existir ansiedade e receios – que se parecem adensar na deficiência intelectual – por parte dos cuidadores informais. Efetivamente, as demonstrações da sexualidade dos filhos levantam dúvidas e receios em relação ao modo de os orientar, informar e apoiar. Além disso, existem atitudes de superproteção (Pan, 2003) aquando da puberdade e da maturação da capacidade reprodutiva, assim como da intensificação do desejo sexual (Andrada, 1995, cit in Marques, 2009). Também se constatam perceções pouco realistas acerca do desenvolvimento das crianças e jovens com deficiência intelectual (Ferreira et al, 1990; Keating & Seabra, 1994; Andrada, 1995; Félix, 1995, 1997; Quentel, 1997, cit in Marques, 2009) expressando-se, por exemplo, na dificuldade de os encarar como seres sexuados (Jensen et al., 1962; Anton et al., 1984; Glidden, 1993; Clare et al, 1998, cit in Marques, 2009). Assim, é importante reforçar as competências dos cuidadores informais neste domínio, apoiar as suas intervenções, promover a partilha das suas dúvidas e anseios com outros cuidadores e ainda garantir confiança no trabalho dos profissionais. A atuação neste

âmbito requer a complementaridade entre a família e os técnicos, o envolvimento dos cuidadores, respeito e desafio face às práticas educativas parentais e representações positivas sobre a sexualidade das pessoas com deficiência.

O trabalho dos técnicos caracteriza-se como sendo muito próximo e intensivo com contactos que são estabelecidos diariamente e ao longo de, muitas vezes, longos anos. No contexto institucional, o afeto e a sexualidade podem ser observados em três esferas: 1) mais individual, respeita a perguntas ou comportamentos de masturbação ou de exploração corporal, mais ou menos explícitos; 2) relacionamentos estabelecidos entre pares, onde muitas vezes acontecem as primeiras experiências e os primeiros namoros; 3) curiosidade e procura de contacto nos próprios técnicos, podendo desencadear neles ansiedade e receio (Lopéz, 2011). Nas dinâmicas de apoio de cuidadores formais, Dilys Went (1985, cit in Marques, 2009) identificou um conjunto de características que os técnicos deverão evidenciar: preocupação genuína com o bem-estar físico e psicológico dos outros; aceitação confortável da sua sexualidade e da dos outros; respeito pelas opiniões dos outros; atitude favorável ao envolvimento dos pais e de outros agentes de educação; compromisso de confidencialidade sobre as informações pessoais que possam ser transmitidas; e capacidade para reconhecer as situações que requerem a intervenção de outros profissionais.

Falar e cuidar do tema da sexualidade nunca foi fácil na nossa cultura e sociedade. Porém, negligenciar esta dimensão é atentar contra a saúde e bem-estar de qualquer cidadão, mais ainda daqueles que já se encontram em situação de particular vulnerabilidade.



Referências

Benvenuto, C. N. (2013). Cartilha de Orientação sobre Sexualidade e Deficiência Intelectual. São Paulo: Instituto Mara Gabrilli

Cerciag (2010). O Sexo dos Anjos ou Os Anjos sem Sexo?. Águeda: Cerciag.

Fallas, A. (2009). Educación afectiva y sexual. Programa de formación docente de secundaria. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca: España.

Hamilton, C. (2002). Doing the Wild Thing: Supporting an Ordinary Sexual Life for People with Intellectual Disabilities. *Disability Studies Quarterly*. 22(4), 40-59.

J.C. Olazábal, C. Marcos V., F. López S., A. Fuertes M. (1990). Manual de Sexualidad en Atención Primaria. Salamanca, Espanha: Amarú

Marques A. M. (Coord) (2009). Ser + Programa de Desenvolvimento Pessoal e Social para Crianças, Jovens e Adultos Portadores de Deficiência Mental. Lisboa: Associação para o Planeamento da Família.

Menezes, I., Loja, E., & Teixeira, P. (2014). In/Capacidade e In/Diferença Do indivíduo deficiente à sociedade incapacitante – justiça social, cidadania e autonomia das pessoas incapacitadas. Porto: CIIIE/Mais Leitura.

Loja, E., Costa, E. & Menezes, I. (2011). Views of disability in Portugal: ‘fado’ or citizenship?. *Disability & Society*. 26(5), 567–581.

López, F., y Fuertes, A. (1989). Para comprender la sexualidad. Estella, España: Verbo Divino.

López, F. (2011). Guía para el desarrollo de la afectividad y sexualidad en persona condiscapacidad intelectual. Junta de Castilla y León.

Pan, A. (2003). Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental. São Paulo: Edições Loyoa.



já aconteceu



Realização de Intervenções Formativas sob os seguintes temas:

- Gestão de Mudança
- Estimulação Multissensorial – uma necessidade do cérebro

Divulgação do **Cronograma Intervenções Formativas 2024**
– janeiro 2024

[Disponível no link](#)



WEBINAR – Prémio Criar para Inovar – dezembro 2023

Organização de eventos designados **Conversar é preciso...**

Inclusão Socioprofissional na Deficiência Intelectual – janeiro 2024

Assembleia Geral HUMANITAS – novembro 2023

Apresentação e aprovação Plano Atividades e Orçamento 2024



entrevista

A Rita – a Mãe

De sorriso doce e otimista, Rita Ramos tem 45 anos. Das várias coisas importantes que faz na vida, uma é ser mãe do Rafael, outra é ser psicóloga, curiosamente na mesma Instituição que o filho atualmente frequenta.

O Rafael – o Filho

O Rafael tem 12 anos, é bem-disposto e tem muita energia. Aos 23 meses foi diagnosticado com Perturbação do Espectro do Autismo não-verbal. A mãe descreve-o como uma criança meiga, que adora carinho e afeto e é afetuoso com os outros. Detesta gritos e o que envolva barulho ou, quando vê agressividade, mostra-se desconfortável e alterado. Frequenta atualmente o Centro Sócioeducativo da APPACDM de Setúbal.

Andreia – a entrevistadora

Com sentido de humor apurado, é psicóloga na APPACDM de Setúbal, na Equipa Local de Intervenção Precoce e no Centro de Recursos para a Inclusão, incumbida de fazer a Rita falar do Rafael.

Rita

O momento do diagnóstico do Rafael foi uma confirmação, porque desde cedo, sobretudo no contacto ocular, achei que havia alguma coisa. Inicialmente achei que fosse algo auditivo, mas depois de vários despistes e descartadas várias hipóteses, procurei um pedopsiquiatra e foi dado o diagnóstico. O pai ficou apreensivo, porque estava na esperança que não fosse este o diagnóstico. Esse dia foi complicado para ele e para todos nós. Mas depois olhámos um para o outro e pensámos: “temos duas hipóteses, ou seguimos em frente e vamos fazer tudo pelo Rafael, ou ficamos sossegados e apenas aceitamos”. Fomos em frente, sem saber muito bem o que nos iria suceder, e com muitas situações, algumas caricatas até, fomos vivendo e ultrapassando tudo. Residíamos em S. Pedro do Estoril e, quando o Rafael tinha 4 anos, mudámos para o concelho de Palmela, porque o pai já trabalhava lá. A nossa primeira preocupação foi arranjar uma escola. Ele frequentava um contexto particular, que era um colégio muito habituado a crianças como ele. Então, quando procurei nova escola, pensei: “não vou procurar uma escola privada”, porque de alguma forma estávamos a tentar ao máximo protegê-lo, pensando que uma escola privada iria ter todos os recursos e atender todas as necessidades dele. Mas percebemos que na escola pública existem mais recursos e, se ativados, funcionam. Então optámos por uma escola fora da área de residência, mas ainda dentro do concelho de Palmela. Tinha uma Unidade de Ensino Estruturado, as ditas Unidades. O Rafael fez lá o pré-escolar e o primeiro ciclo. No



entanto, com o passar do tempo, começou a saturar-se da escola. Na transição do pré-escolar para o primeiro ciclo ainda tivemos algum entrave por parte da escola. Faziam questão que o Rafael fizesse adiamento, porque ainda usava fralda, porque era imaturo, várias questões... Acabámos por decidir que iria para o primeiro ciclo e assim foi. Deixou então de ser apoiado pela Intervenção Precoce e passou a ser acompanhado pelo Centro de Recursos para a Inclusão, o CRI. Na altura teve este apoio e as assistentes operacionais foram excelentes, mas a questão era que o Rafael estava o tempo todo na Unidade. Não ia à sala porque fazia barulho e incomodava ou porque destabilizava, então normalmente estava com a auxiliar e não saía da Unidade. Os trabalhos eram sempre os mesmos. Para ele começou a tornar-se um desespero e rejeitava fazer porque já conhecia e sabia, ele queria era o novo. Também chegou a ser ativado, com a ajuda da Intervenção Precoce e depois pelo CRI, a avaliação pelo Centro de Recursos para as Tecnologias de Informação e Comunicação (CR-TIC), e foi atribuído um tablet ao Rafael com um sistema de comunicação alternativa, mas na escola tinham alguma dificuldade em usar o equipamento. Ele também teve sempre a Psicomotricidade e a Terapia da Fala pelo CRI. No final do ano, houve a devolução dos materiais e todos os cadernos vieram em branco, os cadernos dos 4 anos que andou na escola. Foi um momento de apreensão e pensámos: “o que é que o Rafael andou a fazer estes anos todos na escola?!”.



entrevista

Andreia

Este momento que descreve aconteceu no final do 4º ano, na transição para o 5º ano?

Rita

Sim. Durante estes anos houve a pandemia, situação bastante complexa. Após esta fase procurámos a APPACDM de Setúbal e o Centro Sócioeducativo (CSE) e liguei para perceber das vagas e saber o que tinha de ser feito. Nessa altura ainda tive nova ajuda da Intervenção Precoce, porque apesar do serviço terminar, não terminou o contacto, nem o parecer de qualquer situação em que eu precisasse de ajuda. Foi nessa altura que decidimos, com a ajuda dos técnicos que acompanhavam o Rafael, que foram sempre completando as nossas decisões e apoiando dúvidas e angústias.

Andreia

Foi tudo isto que vos levou a tomar a decisão da transição para uma Escola de Educação Especial...

Rita

Sim. Tomámos a decisão, o Rafael mantém-se no CSE até hoje e não fazemos questão de que ele saia, até lá poder ficar, porque eu e o pai sempre acreditámos nas capacidades e nas diversas conquistas que tem alcançado nesta escola. Também pela preocupação, lembro-me da primeira reunião que tive no CSE, perguntarem-me, enquanto encarregada de educação e mãe, quais os objetivos que eu pretendia atingir com ele. Acho que isto é tudo, é trabalharmos em equipa, em conjunto, não é ouvirmos sempre a mesma informação: “O Rafael não faz mais nada, não quer fazer, grita, foge, chora”. Nesta escola é sempre “nós vamos conseguir, nós vamos tentar”. O que é certo é que o Rafael tem melhorado bastante a comunicação, na alimentação teve melhorias também logo no primeiro ano, embora neste momento tenha regredido um pouco, mas são avanços e retrocessos que fazem parte e temos de aceitar que possam acontecer. Estão sempre muito preocupados com o bem-estar dele e perceber se está tudo bem ou se há alguma alteração. Por exemplo, se há choro, ligam para perceber se em casa houve alguma alteração. Eu também partilho a informação do acompanhamento médico e são feitas reuniões em cada período, para um balanço e avaliação do desenvolvimento dele.

Andreia

Consideram que foi fácil ou difícil quando tiveram de tomar a decisão entre escola regular ou de educação especial?

Rita

Na altura tentámos ver pontos fortes e menos favoráveis. Partilhámos com o pedopsiquiatra do Rafael se fazíamos bem em tomar a decisão ou não. O Dr. disse que, por um lado, sim, por outro não, pois havia o senão de não ter oportunidade de ficar mais anos numa escola “dita normal”. E eu disse-lhe que, até àquela data, o Rafael tinha sido excluído, de forma indireta, pois se não podia ir à sala de aula da própria turma, porque fazia barulho ou incomodava



com os sons e as estereotípias dele, ou porque tinha o seu próprio timing para comer... quantas vezes ele chegava ao carro e o que queria era acabar o almoço porque não lhe tinham dado tempo de o fazer. Isto não fazia sentido e, numa nova escola, de educação especial, as pessoas que lá trabalham estão preparadas, porque vivem diariamente com esta realidade e nem faz sentido qualquer exclusão porque é com estas pessoas que lidam e convivem. Lá, as crianças e jovens têm necessidades específicas e o importante é que desenvolvam competências sociais e pessoais para poderem fazer atividades funcionais ao longo da vida, tornando-se o mais autónomos possível. Claro que, nós, pais, sabemos as limitações dos nossos filhos e queremos o melhor para eles, mas na altura pensei, “se o Rafael nunca conseguir vir a escrever ou a ler, mas conseguir fazer atividades do dia-a-dia, como saber orientar-se, ir connosco à rua, fazer compras ou um bolo em casa e perceber as orientações que lhe damos, sejam ordens simples ou mais complexas, porque não?!”. E foi isto que nos levou à decisão. Na altura até nem falámos muito sobre isto em família, porque comentavam “então mas o Rafael vai ficar numa escola onde só estão meninos ‘assim’”... E, para mim, com o passar do tempo, e no final do primeiro ano, sensibilizou-me muito a forma como ele trata determinados colegas. Por exemplo, o facto de ele perceber o que é um colega em cadeira de rodas e ir junto dele fazer-lhe festas nas pernas. Portanto, há certas atitudes e gestos que mostram a sensibilidade que foi ganhando. Acaba por ser uma outra aprendizagem para ele e para quem está com ele.

Andreia

Como funcionam os recursos existentes?

Rita

O Rafael tem muita energia e não é fácil para os professores, mas tem lá 2 professores de educação especial, o que é fantástico, e auxiliares. Há ainda a questão do transporte, que nos facilita ajustar a vida profissional à escola. Permite-nos estar descansados durante o dia, pois não é uma escola que nos liga à primeira crise. Tentam sempre resolver, acalmar a família em situações de urgência e atenuar todas as situações. Tem uma coisa bastante favorável, as terapias. Isto acaba por ser uma ajuda para as famílias em disponibilidade e financeiramente. Ao longo do dia, cada aluno tem o seu horário e programa terapêutico. É excelente porque acaba por tranquilizar a criança e por colmatar a questão do atraso global do desenvolvimento que o Rafael apresenta. Ele ainda tem a musicoterapia, externa à escola, porque adora música. Tudo o resto faz na escola. Só há uma questão, que para nós está em falta: a natação. Queríamos que ele se especializasse em natação adaptada, mas não há vaga e está em lista de espera para começar a frequentar as aulas, para ver se um dia consegue chegar à competição, porque achamos que é um percurso muito favorável.

Andreia

Com tudo o que referiu, considera que tomaram a decisão certa...



entrevista

Rita Sem dúvida. Não nos arrependemos de todo, pelo contrário. O Rafael está muito mais calmo. Eles fazem caminhadas, o que é ótimo, havia essa dificuldade de dar a mão na rua ou de andar connosco e neste momento já consegue. Também dorme mais calmo, porque ele tem uma perturbação do sono. Na outra escola era muito alterado e, desde que entrou para o CSE, o sono tem acalmado. Quando tal não acontece, fica com o pai nesse dia para descansar, porque temos essa hipótese, isso causa alterações e sabemos que nesse dia na escola vai ser complicado. De resto, vamos articulando com a escola para ir vendo as necessidades que vai tendo, por vezes muito específicas, mas de forma a tentarmos colmatar e compensar as dificuldades próprias que vai apresentando.

Andreia **O Rafael frequentou uma escola regular e agora uma de educação especial. Qual consideram a resposta mais adequada? Ou será que ambas foram adequadas em diferentes fases da sua vida? O que seria o ideal para ele nesta fase?**

Rita O ideal seria um acompanhamento permanente e é possível numa escola regular. A questão é a falta de recursos que continua a haver, ou por falta de serem ativados, ou pela sua organização em cada escola, porque, a meu ver, isto é possível, passar a valência e a vontade que existe no CSE e o trabalho que lá é feito, para as escolas regulares. Estamos a falar de um CSE em Setúbal. Quantos mais são necessários para abarcar todas as crianças com necessidades específicas se todos os pais tomarem esta valência como a única opção para os seus filhos? A questão é que as escolas regulares não estão preparadas, ainda há muito para ser feito. Os senhores estão nos gabinetes a decidir leis e orientações, mas não passaram um dia nas escolas ou receberam os pais. Eu ofereci-me sempre para levar o meu filho onde quer que fosse, para que pudessem ver as necessidades e o que é, enquanto família, sentir as dificuldades e, às vezes as limitações, porque muitas vezes ouvimos “os pais não fazem isto, ou não querem saber, ou então é porque não estimulam”. Nós já ouvimos “n” coisas, mas depois não se coloca a questão “e será que do outro lado, alguma coisa está a ser feita por esta criança?”. Não são só os pais que devem orientar, devemos também poder ficar descansados com a escola e não se basearem apenas em objetivos. Adaptem-nos a estas crianças, porque elas também têm a capacidade de atingir os seus objetivos, que não são iguais para nenhuma criança. E não deve haver medos ou receios de tentar. Se conseguirmos, muito bem, se não, tentamos de novo ou utilizamos nova estratégia. As pessoas ficam muito limitadas àquele registo e, infelizmente, em muitas escolas é o “deixar andar”. Há crianças e famílias que têm sorte e “calham” com profissionais belíssimos, que dão bom suporte às crianças e às suas necessidades, mas há outras escolas em que isso é impensável. E há pais que nem sabem que a possibilidade CSE existe. Também não há muitas vagas. Quando o Rafael transitou para o CSE teve vaga por um ano e, no fim desse ano, tive que fazer uma carta a pedir para ele permanecer no CSE e não voltar ao ensino



regular, explicando que as evoluções dele estavam a ser conquistadas naquela escola e que havia ainda muitos objetivos a trabalhar, que não era num ano que se iriam conseguir. Tenho plena consciência que, se calhar, há coisas que não vamos conseguir, mas não perdemos a esperança e tentamos sempre. Acho que as escolas regulares têm muito a fazer, devem questionar quem está acima e exporem estas situações. Por exemplo, não é admissível que uma escola não tenha um Centro de Apoio à Aprendizagem, ou que até o tenha, mas não esteja ativo, e isto existe. É muito complicado quando os pais querem ativar as medidas de aprendizagem, sobretudo as adicionais, e dizem que não pode ser porque não há recursos. E isto na escola do Rafael não acontece, sabemos que está tudo ativo.

Andreia

Para terminar, tem alguma mensagem que gostasse de deixar a outras famílias em situações semelhantes, ou em fase de tomar decisões, há algo que gostasse de partilhar?

Rita

O que deixo para as famílias é não aceitarem tudo. Procurem, peçam ajuda e envolvam todos os recursos. Procurarem os técnicos, acho que devemos ter a partilha de opiniões e informações que às vezes desconhecemos, ou porque não precisamos, ou não sabemos que existem. Falar com outros pais também é importante, existir partilha, porque pelo ritmo do dia a dia acabamos por nos fechar, mas é importante a conversa entre pais e técnicos. E sobretudo não aceitarem que digam que o vosso filho não vai conseguir fazer mais nada além disto ou, como eu ouvi uma vez: “se calhar o Rafael nem nunca vai falar”, porque há coisas que não se dizem e não se devem aceitar. Terem sempre a opinião deles presente e seguir o que o coração deles diz que é o melhor para o seu filho, porque os pais sabem o que o filho necessita, porque vão vivendo com ele, vivenciando os altos e baixos da sua vida. E não se deixarem ir abaixo, é um percurso feito de altos e baixos, mas é feliz. Digo muitas vezes, não troco o Rafael por outra criança, porque é o meu Rafael, cheio de energia, e eu e o pai sentimo-nos muito felizes pelo nosso Rafinha, é ele próprio, tem a sua personalidade e maneira de ser, e é assim que queremos viver com ele. Temos a certeza que é feliz e isso é o mais importante, que as famílias consigam passar felicidade para os filhos, independentemente de diagnósticos e percursos de vida. Eu não preciso do Rafael licenciado, ficarei feliz se ele seguir um curso profissional ou desporto que goste, isso é o que me traz maior felicidade. E não pensar muito no futuro, porque durante muito tempo eu pensava muito no futuro dele, com a angústia do “quem vai cuidar do Rafael ou quem vai fazer pelo Rafael no futuro?”. Com o pai decidimos viver um dia de cada vez com ele, o mais felizes que conseguirmos, em cada dia, para que ele tenha memórias positivas connosco. Acho que é o mais importante e é esta a mensagem que posso passar: sejam vocês próprios, não tenham receios e se algum dia precisarem de alguma ajuda, suporte, afeto, porque não falarem comigo?

humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO