

APÊNDICES:

Apêndice A: Revisão da Literatura¹

1. PARALISIA CEREBRAL: DO CONTEXTO EXTERNO ÀS VIVÊNCIAS EM CONTEXTO SOCIAL

1.1 DEFINIÇÕES DE PC: O PROBLEMA DE SAÚDE E SOCIAL

Quando falamos em Paralisia Cerebral, de um modo ou de outro, isto remete-nos para as várias perturbações que o indivíduo sofre, no que respeita ao controlo da postura e dos movimentos.

Todas estas perturbações resultam de uma lesão cerebral que atinge a parte cognitiva ou motora ou, em casos mais graves e profundos, ambas as partes.

Para que possamos entender melhor, há pessoas que *“têm perturbações ligeiras, quase impercetíveis, que as tornam desajeitadas a andar, falar ou a usar as mãos. Outras são gravemente afectadas com incapacidade motora grave, impossibilidade de andar e falar, sendo dependentes nas actividades da vida diária. Entre estes dois extremos existem os casos mais variados. De acordo com a localização das lesões e áreas do cérebro afectadas, as manifestações podem ser diferentes.”* (APPC, 2014, p.6).

Tudo isto nos envia também para as questões da normalidade de corpo e mente em Michel Foucault, ao seu olhar crítico quanto ao paradigma clínico do começo do século XIX, quando sublinha que este *“(...) aponta [a] paralisia cerebral como a condição de uma anormalidade que não possui cura e nem educabilidade.”* (Foucault, 1979, citado em Murillio, 2010, p.160). Com efeito, muitas vezes, e devido às suas patologias, indivíduos portadores de PC são associados ao mundo da loucura.

Como descreve Foucault, *“a demência, a imbecilidade e a idiotia estão na Modernidade desprovidas da razão e da lógica,”* pelo que *“as pessoas portadoras de deficiência foram, desta forma, comparadas com animais, seres irracionais, movidos por instintos. Esta compreensão organicista e patológica está respaldada por valores racionais que transformam os atributos supersticiosos para com a deficiência, colocando o corpo deficiente na condição de um ser anormal.”* (Foucault, 1995, citado em Murillio, 2010, p. 162).

1 Santos, Sara, (2015). *Projeto de Investigação Social*, 2 a 11

É por isto que, uma das questões importantes na paralisia cerebral, é a da identidade social, conceito que estabelece uma ligação entre o psicológico e o sociológico, isto é, *“receber uma identidade é um fenómeno que deriva da dialética entre o indivíduo e a sociedade”* (Berger e Luckman, 1966, citado em Amâncio, 2004, p. 391). Remete-nos igualmente para o facto de nos identificarmos com algum segmento ou categoria social, *“segundo a qual a categorização constitui um poderoso processo organizador e simplificador da realidade social, tanto mais forte quanto estão associadas dimensões avaliativas às categorias sociais (...)”*. (Amâncio, 2004). Estas mesmas dimensões avaliativas são transmitidas pela cultura e pelos valores dos grupos de pertença que, assim, autenticam um conhecimento subjetivo da realidade e facilitam a integração do indivíduo. Por outro lado é, igualmente importante salientar os estereótipos nas interações sociais, uma vez que os estes permitem compreender a sua incidência e resistência nas mesmas interações. *“Por outras palavras: é importante não se perder nunca de vista que as identidades sociais se constroem por integração e por diferenciação, com e contra, por inclusão e por exclusão, (...)”* (Pinto, 1991). e, neste caso em análise, a identidade é marcada pela construção deformada da diferença física. Embora a construção da identidade na paralisia cerebral pressuponha a diferença, muitas vezes ela acontece num meio de exclusão social, ou por representações negativas que provocam a exclusão.

Se o corpo é socialmente entendido como tendo um padrão normal, que é a base de todas as nossas representações sociais: o *“mundo contemporâneo exige do corpo beleza, força, e uma conduta moral compatível com os valores sociais vigentes.”* (Murillio, 2010). Logo, o que acontece na construção da identidade de um indivíduo com PC é que o seu corpo é cognitiva e “motoramente” deficiente. Esta leitura faz com que, mais tarde, os indivíduos se insiram num mundo rodeado de obstáculos e dificuldades, sendo que estas também incluem as atividades e interação entre aqueles e os objetos. *“De acordo com Foucault, esta é uma identidade patológica que se constrói à margem e sob a tutela da medicina que a mitifica como ser doente apenas por ser diferente no seu estado físico.”* (Foucault, 1998, citado em Murillio, 2010, p. 166).

Assim, para podermos entender como estes indivíduos se sentem e percebem o mundo é importante entendermos a sua condição de portador de PC e valorizarmos os seus relatos e perspetivas.

E é tanto mais importante esta valorização dos próprios considerando que segundo Dubar (2006), vivemos num contexto onde a identidade pessoal já não é transmitida pelas

instituições, nem herdada dos contextos sociocomunitários, mas que é, em grande parte, uma identidade co-construída pelos próprios indivíduos no decurso das suas trajetórias de vida com a contribuição das instituições e do social-comunitário, e, portanto, das interações.

A mesma compreensão exige que se escute o que os indivíduos dizem, que se observe o que eles fazem e, sobretudo, que se compreenda os seus contextos de vida. Neste sentido, observar, escutar e compreender os percursos biográficos é metodologicamente mais relevante do que a análise das pertenças sociais.

São vários os condicionamentos físicos e sociais que os indivíduos com PC têm que ultrapassar. As suas relações familiares são por vezes difíceis, uma vez que a própria deficiência faz com que os indivíduos portadores da mesma tenham, de uma certa forma, o hábito de se inferiorizarem (pelas incapacidades que possuem) o que, por vezes, acaba por os distanciar daquelas que são, ou supostamente deveriam ser as pessoas mais próximas. Pode-se ler no estudo de caso de Santos (2013), que um indivíduo portador de PC refere, *“A minha relação com os meus irmãos particularmente não existe, creio que vivemos em mundos completamente diferentes (...) convivem comigo apenas quando há reuniões ou jantares de família. Vivo num mundo aparte do deles, diferente.”* (Santos, 2013). Fica assim mais claro e salienta-se deste modo, as próprias vivências ao longo da sua infância são relevantes para a análise e merecem uma importante reflexão, uma vez que marcam o indivíduo e o fazem percecionar o mundo de uma maneira diferente. Isto mesmo ilustra as palavras do mesmo indivíduo acima referido, sobre a sua infância: *“um estado vegetal (“nos primeiros tempos não me lembro de muito, não conseguia falar, não conseguia segurar a cabeça”), (“... os meus colegas ajudaram-me muito no aspecto físico e linguístico”... uma época onde cresci intelectualmente e socialmente)”* (Santos, 2013).

Podemos concluir da avaliação da Paralisia Cerebral, por este indivíduo, que a mesma parece ser feita por avanços e recuos: ao mesmo tempo que tem a ajuda de certas pessoas e, assim, ultrapassa muitos dos seus obstáculos; por outro lado, e considerando este como um recuo, sente-se uma pessoa que vive num mundo diferente onde quase ninguém o entende. Como é referido no “estudo de caso” citado, todas as suas dificuldades, condicionam a partilha de experiências, emoções e pensamentos.

Portanto, a análise da avaliação da vivência e da subjetividade dos portadores de PC é importante para que possamos perceber o sentimento que eles têm em relação aos outros e ao mundo onde vivem.

1.2 INTERVIR FACE AO PROBLEMA DA PC

1.2.1 CO-PRODUÇÃO

Após a breve referência à Paralisia Cerebral, há que discutir o conceito de co-produção na relação com as respostas dadas às instituições e organizações, entidades, serviços, programas e projetos (IOESPP), tendo em conta as questões mais pertinentes: A co-produção torna os serviços mais eficazes e eficientes? A co-produção emancipa/cria autonomia nas pessoas?; A co-produção aproxima as pessoas?

Começemos por explicitar o conceito de co-produção e a sua definição mais simples: “*A co-produção (...) envolve a participação activa e directa do cidadão nos processos de elaboração, desenho, implementação, e avaliação...*” (Salm, Menegasso, e Ribeiro, 2007).

Neste mesmo sentido, Reddy (1998) confirma que, em especial nos casos em que o principal objetivo a ser alcançado numa intervenção é a transformação de comportamento, o agente que presta o serviço considerado público e o consumidor deste serviço produzem, juntos, a transformação desejada. Ao invés de apresentar um produto acabado, o agente é um facilitador que utiliza suas habilidades para apoiar o processo de mudança.

Ora, e tendo em conta a Paralisia Cerebral, é importante perceber como é que as relações de proximidade entre os indivíduos portadores de PC e os técnicos produzem a tão desejada transformação nos serviços que usufruem (no caso dos indivíduos) e que prestam (no caso dos técnicos).

Neste mesmo sentido, tendo em conta as relações de proximidade, aproximam-se as pessoas, as relações fortificam-se em busca de melhor, de serviços com uma resposta mais eficaz e apropriada às características, condições e necessidades de cada um.

Há que informar e consciencializar a sociedade acerca das diferenças, estereótipos atribuídos a estes indivíduos de modo a superar a ideia de que são seres dependentes e sem qualquer participação, vistos “*como seres inativos, dependentes e passivos, cuja única solução passa pela sua adaptação ao meio “deficientizador” que as rodeia, isto é, a um meio que não considera as suas necessidades e que desta forma cria barreiras à sua participação na sociedade.*” (Fontes, 2009). Assim sendo, “*O conceito de co-produção está baseado em valores como confiança mútua, cooperação e responsabilidade partilhada.*” (Salm, Menegasso, e Ribeiro, 2007).

Edgar S. Cahn e Christine Gray (2004 apud Pestoff). Apresentam-nos quatro perspetivas principais que nos ajudam a compreender o conceito de co-produção suas dimensões o que é, e de que maneira atua a co-produção.

Primeiramente, temos aquilo a que os dois autores designam por uma **perspetiva de ativos**. Ou seja, *“todo o ser humano tem capacidade de ajudar os outros por forma a atender às vontades e necessidades dos mesmos.”* (Pestoff, 2012, p.137-144).

Aqui debatemo-nos com o facto de o ser humano ser uma criatura social e, uma vez que, por vezes, necessita dos outros, este apresenta também aptidões e competências para retribuir a ajuda.

Posteriormente há o conceito de **reciprocidade** que, segundo os autores, são *“operações que existem de maneira a ajudar, sem desvalorizar ou enfraquecer quem recebe os serviços e necessita de ajuda. Falando em reciprocidade generalizada, esta capacita os destinatários dos serviços.”* (Pestoff, 2012, citado em Edgar S. Cahn e Christine Gray, p.137-144). Neste conceito, está presente a ideia de que não devemos menosprezar quem necessita de ajuda, pelo contrário, devemos capacitar os indivíduos à necessidade de mudança através da colaboração.

Temos presente ainda o conceito de **comunidade**, isto é, *“nenhum homem é uma ilha. Somos seres sociais. Somos interdependentes. A confidencialidade imposta por serviços profissionais pode perpetuar o isolamento e a vulnerabilidade. Eventos e projetos coletivos pode capacitar.”* (Pestoff, 2012, citado em Edgar S. Cahn e Christine Gray, p.137-144).

Por fim, há ainda que referir o conceito de **respeito**. De facto nenhum destes conceitos, apresentados anteriormente, faria sentido sem o respeito entendido pelos mesmos autores. Segundo Edgar S. Cahn e Christine Gray (2004 apud Pestoff), *“aqueles com poder e riqueza devem ser responsáveis por ajudar aqueles, que em comunidade, e em silêncio se sentem impotentes. Precisamos criar maneiras de amplificar suas vozes e criar laços.”*

1.2.2 QUALIDADE

Quando falamos em IOESPP, há que ter em conta o terceiro setor e perceber como os indivíduos se movem no mesmo. Assim sendo há que considerar o espaço, na análise do terceiro sector, de modo a *“reconhecer, também, que os seus actores estão incrustados num contexto geográfico que configura as escolhas e a organização espacial dos recursos.”* (Wolch, 2003, citado em Almeida, p.8).

Com todas as alterações e exigências da sociedade contemporânea, os principais fornecedores de serviços sociais enfrentam grandes dificuldades em mobilizar recursos, e a família que a grande maioria das vezes foi o principal suporte de indivíduos portadores de deficiência, não é mais capaz de suportar o aumento dos encargos.

Nesta sequência, há que entender a qualidade e eficácia das respostas dadas pelas IOESPP, uma vez que, e neste caso em concreto, se destinam a indivíduos com paralisia cerebral.

Assim, podemos dizer com Diane Bone (2000) que, a qualidade é um modo de gestão das organizações em que as pessoas devem funções, no momento certo e com os menores custos, onde necessariamente precisam dominar e usar conhecimentos para alcançar os seus objetivos. Neste caso, se o produto a que me pretendo referir são os serviços prestados ao indivíduo com PC, permitindo-lhe ter uma melhor qualidade de vida e atendendo ao seu bem-estar, então, tendo em conta esta perspetiva de satisfação do indivíduo, e abordando, este mesmo, conceito, a qualidade dos serviços de que é beneficiário terá *“como objetivo principal o “forçar” a empresa a melhorar, a inovar, a dinamizar-se, a prestigiar-se e controlar a sua performance.”* (Bone, 2000).

Uma vez alcançados estes objetivos espera-se que os utilizadores das IOESPP venham a beneficiar de uma maior eficácia e eficiência dos mesmos.

Assim sendo, quando falamos em qualidade temos que espelhar isto mesmo, e é deveras importante que isto seja considerado. Sempre temos a *“necessidade de reflectir ou superar aspectos como a igualdade a justiça social, a marginalização, evitar terminologias depreciativas ou definições negativas. A tudo isto, temos que juntar a voz das próprias pessoas afectadas (...)”* (Leonardo da Vinci, Projectos Piloto, 2006). Apesar de frequentemente associarmos a deficiência a *“várias perturbações, sejam elas do nível da sensibilidade cognitiva, comunicação, percepção, emoção e/ou comportamental”* (Bax et al., 2005), há que ter em conta que pode e deve existir uma relação de igualdade e reciprocidade entre os profissionais e os indivíduos portadores de PC, *pois é importante referir, “que qualquer pessoa tem o direito a ser denominada como quiser”*, Considerando que Fernando Fontes (2009) confirma que *“O aumento da esperança de vida transformou cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência, pelo que, parafraseando Rae, todos os corpos são temporariamente “capazes”*.

Pensando, e como já foi referido anteriormente, que as mesmas relações de proximidade que a co-produção permite, possibilitam que qualquer um dos indivíduos com PC tenha a oportunidade de se exprimir e refletir sobre o que é melhor para eles mesmos; desse

modo, e pelas relações de proximidade inerentes visa-se ainda que a prestação de serviços feita pelos técnicos seja pensada segundo as necessidades que eles consideram prioritárias.

Neste mesmo sentido há que desconstruir certos preconceitos para que se possa dar a oportunidade e a liberdade ao indivíduo para se expressar.

1.3 DESCONSTRUIR OS PRECONCEITOS EM RELAÇÃO AO PROBLEMA SOBRE A PC – TRANSIÇÃO PARADIGMÁTICA

1.3.1 QUATROS POSTULADOS

Para uma melhor compreensão do que são “todos os corpos temporariamente capazes”, há que desconstruir o conceito de paralisia cerebral e, para tal, podemos socorrer-nos numa abordagem dos quatro postulados da mudança do paradigma segundo Boaventura de Sousa Santos.

Quanto ao primeiro postulado, este refere que toda a ciência natural é ciência social e revela que “*a distinção dicotômica entre ciências naturais e ciências sociais deixou de ter sentido e utilidade*”. (Santos, 1987, p. 13).

Assim sendo a epistemologia das ciências sofre grandes alterações, e de entre elas temos, aquilo a que Boaventura Sousa Santos refere como a dicotomia natureza/cultura, evidenciando os conceitos de cultura, ser humano e sociedade. Com este efeito, este consiste num obstáculo epistemológico naturalista, ou seja, explicam-se os fatores sociais com base em características genéticas e naturais, o que acontece a maioria das vezes com indivíduos portadores de Paralisia cerebral. Estes por possuírem determinadas limitações e deficiências, a sociedade contemporânea atribui-lhes “rótulos” e confere-lhes determinado tipo de comportamentos e falsos atributos, generalizando-os, assim, a qualquer indivíduo que possua PC.

No que diz respeito ao segundo postulado Boaventura refere que, todo o conhecimento é local e total, ou seja, refutar a ideia instalada no seio da ciência moderna, segundo a qual “*Sendo um conhecimento disciplinar, tende a ser um conhecimento disciplinado, isto é, segrega uma organização do saber orientada para policiar as fronteiras entre as disciplinas e reprimir os que as quiserem transpor.*”

Neste sentido, Boaventura de Sousa Santos defende que o conhecimento tem de ser temático, evitando assim a hiper-especialização, isto é, evitando que alguns cientistas saibam muito de umas disciplinas e nada acerca de outras. Há que dominar de tudo um pouco, pois a *“parcelização e disciplinarização do saber científico faz do cientista um ignorante especializado e isso acarreta efeitos negativos.”* (Santos, 1987, p.17)

Neste mesmo sentido de desconstrução da PC é importante frisar que não devemos atribuir certos estereótipos ao que nos é estranho, generalizando assim a nossa opinião. Tendo em conta esta abordagem de Boaventura de Sousa Santos, de que o conhecimento deve ser temático, pressupõe-se então um maior entendimento e percepção do que é a PC. Há igualmente que desmontar preconceitos ou falsos atributos concedidos ao indivíduo com PC permitindo assim uma melhor interação com o mesmo.

O terceiro postulado menciona que todo o conhecimento é autoconhecimento e, é baseado na não existência de fronteiras de rutura entre o sujeito e o objeto. Com efeito, Boaventura de Sousa Santos afirma que o objeto é continuação do sujeito por outros meios e, as nossas trajetórias de vida pessoais, valores, as crenças e os prejuízos que transportam são a prova íntima do nosso conhecimento. É por isso necessário uma forma de conhecimento compreensivo e íntimo que não nos separe, mas antes que nos una pessoalmente ao que estudamos. Assim sendo, torna-se importante que a sociedade conheça o outro (indivíduo com PC), mas sobretudo do ponto de vista deste e da avaliação das suas vivências para que numa abordagem que sobrevaloriza o conhecimento da natureza face ao conhecimento social, baseando-se no argumento da irregularidade dos fenómenos sociais comparativamente aos outros, haja uma partilha mútua do conhecimento, uma vez que a qualidade deste *“afere-se menos pelo que ele controla ou faz funcionar no mundo exterior e mais pelo que ele acede e partilha”* (Santos, 1987, p.20).

Por fim o último postulado refere que todo o conhecimento científico visa constituir-se em senso comum, indo de encontro à ideia da segunda rutura epistemológica que afirma o reencontro entre a ciência e o senso comum, sendo este, e segundo Boaventura de Sousa Santos, um conhecimento vulgar e prático com que no quotidiano orientamos as nossas ações e damos sentido à nossa vida. Não podemos ser contaminados com as nossas opiniões e perspetivas infundadas. Assim quando nos encontramos num patamar de objetividade teremos que admitir que podemos não ser neutros. Como é também importante termos em conta que, aquilo que cada um de nós pensa é igualmente relevante para o modo como se elabora o conhecimento científico. *“A ciência pós-moderna, ao auto sensocomunizar-se, não despreza o conhecimento que produz*

tecnologia, mas entende que, tal como o conhecimento se deve traduzir em auto-conhecimento, o desenvolvimento tecnológico deve traduzir-se em sabedoria de vida.” (Santos, 1987, p. 21). Se o senso comum está tão enraizado na sociedade, então o mesmo deve ser alvo de estudo: podemos assim considerar que as visões que a sociedade tem acerca do que são indivíduos com deficiência (senso comum), podem tornar-se importantes para o conhecimento científico, uma vez que este mesmo conhecimento e, indo de encontro ao que foi referido em postulados anteriores, pode desconstruir tais preconceitos e evitar a marginalização daqueles atores sociais. Só assim poderemos aceitar sem conflitos nem preconceitos que, *“todos os corpos são temporariamente capazes”*. (Fontes, 2009).

1.3.2 NORMALIDADE/CORPO/MENTE

Ainda no mesmo sentido de desconstruir a Paralisia Cerebral, não podiam deixar de referir-se aspetos importantes, como são as noções de normalidade, o corpo e a mente. Até ao fim do século XVIII, como nos elucida Michel Foucault (1980), a medicina referiu-se mais à saúde do que à normalidade. Esta apontava para as qualidades de vigor, flexibilidade e fluidez que a doença faria perder e que se deveria restaurar, resumindo a mesma é falta ou excesso de excitação dos tecidos abaixo ou acima do grau que constitui o estado normal.

Tendo em conta o termo normal e modo como este é utilizado, Canguilhem (2009) refere que o normal não é uma média correlativa a um conceito social, não é um julgamento de realidade, é um julgamento de valor, é uma noção-limite que define o máximo de capacidade psíquica de um ser. Não há limite superior da normalidade, basta, na nossa opinião, substituir psíquica por física para obter uma definição bastante correta desse conceito de normal que a fisiologia e a medicina das doenças orgânicas utilizam todo dia sem se preocupar suficientemente em indicar seu sentido com maior precisão.

No caso do indivíduo com paralisia cerebral, a sua normalidade não coincide com a que é socialmente aceitável. Para que assim fosse, o indivíduo com PC teria de possuir um atividade admissível aos gostos ou valores sociais do meio, bem como, não possuir qualquer tipo de patologia ou por outras palavras, ser “válido”. Refletindo sobre esta questão de ser “válido”, a *“noção de invalidez merecia um estudo à parte feito por um médico perito que não considerasse o organismo apenas como uma máquina cujo rendimento deve ser medido, um perito com bastante senso psicológico para apreciar as lesões como diminuição (...)”* (Canguilhem, 2009, p.46).

No que diz respeito ao corpo, *“este é considerado são, quando é completo, cujos ângulos são retos, feitos com o esquadro (...)”* (Nietzsche, Cit. In Canguilhem). No caso de um indivíduo portador de PC tal não acontece, sendo várias as deformações no corpo e, indo de encontro ao que foi referido anteriormente, deixa de ser considerado normal. Estas mesmas deformações salientam o facto *“de que a maior parte dos seres vivos são mortos pelo meio, muito antes que as desigualdades por eles apresentadas lhes possam ser úteis, pois morrem sobretudo germes, embriões e jovens.”* (Canguilhem, 2009, p.49).

Assim sendo, *“Não há indiferença biológica. Pode-se, portanto, falar em normatividade biológica. Há normas biológicas sãs e normas patológicas, e as segundas não são da mesma natureza que as primeiras.”* (Canguilhem, 2009, p.49).

Por fim no que diz respeito à mente e, em indivíduos portadores de PC, a mesma é associada a confusão mental ou sinal ou alucinação que a sociedade contemporânea assume muitas vezes como doença, contudo *“a doença só tem realidade e valor de doença no interior de uma que a reconhece como tal.”* (Foucault, 1975, p.49)

Para melhor entender todos estes aspetos, é relevante escutar indivíduos portadores de PC e entender, assim, de uma maneira mais clara como eles refletem todos estas noções segundo as suas vivências.

Apêndice B: Grelha Analítica: Fundamentação do Guião Lembrete

	<u>Grelha Analítica: Fundamentação do Guião Lembrete</u>					
	AVALIAÇÕES SUBJETIVAS DOS INDIVÍDUOS COM PC E SEUS CONTEXTOS RELACIONAIS DE PROXIMIDADE					
PARALISIA CEREBRAL	NÍVEIS ANALÍTICOS	DIMENSÕES	COMPONENTES	INDICADORES		ÍTEMs
	Problema Social	Vertente de Saúde médico-científico	Mistificações	Julgamentos e Falsos Atributos	Associações mecânicas: Indivíduos e suas patologias; loucura (Avaliação subjetiva do discurso: tradução de termos; posicionamento racional, afectivo e comparação social)	➤ Seres irracionais movidos por “instintos”: medo, insegurança, fome, sede; Outros ➤ Demência: desaqueção da realidade; Outros ➤ Imbecilidade/Idiotia: incapaz de pensar, raciocinar, argumentar, Outros ➤ Percepção e auto-avaliação
			Noções	Comportamentos Externamente Observáveis (Avaliação subjetiva do discurso: tradução de termos; posicionamento racional, afectivo e comparação social)	Perturbação do Controlo: Psico-motor: postura e movimento	➤ Andar: Dificuldades em movimentar-se: lentidão; desequilíbrio instável; percurso não linear, Outros ➤ Falar: Fala difícil de entender devido a dificuldade em controlar os músculos relacionados à pronúncia das palavras; expressão difícil; dificuldade de compreensão; Especificidades na relação comunicacional, Outros ➤ Percepção e auto-avaliação
			Teorias Científicas	Fenómeno Fisiológico (Avaliação subjetiva do discurso: tradução de termos; posicionamento racional, afectivo e comparação social)	Lesão Cerebral: nível cognitiva e nível motor	➤ Normalidade:” inexistência” da normalidade; Desconstrução da ideia de corpo perfeito; Reconhecimento de que há leitura cultural da construção do corpo e suas lesões; Outros ➤ Corpo: Forma do corpo e dos membros que o constitui não é perfeita, postura corporal; impacto na apresentação; Outros ➤ Mente: Confusão mental; alucinação; Outros ➤ Percepção e auto-avaliação
		Social	Institucional: Organização e Dinâmica	Tipo de gestão, propriedade institucional e figuras jurídicas	Figura Jurídica	➤ Privado/Público/Misto/outros
					Filiação/Autonomia Religiosa	➤ Religioso/Laico/Partilhado/Outros
					Perfil Resposta Institucional	➤ Hospitalar/Mutualista/Empresarial Serviços/Cooperativo/Misto/Outros
				Tipo de Respostas Institucionais	Centradas na mistificação da demência	➤ Asilo/ Hospital de demência
					Especializadas e normalizadas	➤ Especialização e Normalização das respostas: respostas dadas de acordo com a deficiência e dificuldades do indivíduo
					Integradas e Participadas	➤ Respostas Integradas e Participadas: respostas integradas de apoio social
			Vivencial	Contextos de Proximidade Relacional	Contexto das Relações	➤ Relações Familiares/ Amizade/ Com Pares/ eletivas com outros portadores de PC/em contexto Laboral/ Outros: Relações com pai, mãe, irmão/ã, com amigos, com colegas de trabalho, técnicos, outros
	Conteúdo das Relações	➤ Interações/Integração/Inclusão/Compreensão/Partilha de emoções, experiências e pensamento: Sentimentos que se criam ao longo das relações entre indivíduos				
	Duração/ Ritmo	➤ Relações continuadas/Pontuais/Outras: Encontros entre os indivíduos que se têm apenas de x em x tempo, ou por outro lado, encontros que se estabelece com os outros todos os dias				
	Intervenção	Co-Produção		Perspetivas e Valores	Perspetiva de Ativos	➤ Participação ativa e direta dos indivíduos com PC: individuo participa em projectos, dá a sua opinião para a elaboração ou implementação de algo que vai usufruir ➤ Processos de elaboração, desenho, implementação e avaliação subjetiva: troca de ideias entre indivíduos com PC etécnicos
					Reciprocidade	
		Comunidade				
		Respeito				
Qualidade				Usar e dominar conhecimentos para alcançar objetivos	Mobilização de Recursos	➤ Escolhas: Escolha de métodos eficazes para melhor alcançar objetivos ➤ Organização dos recursos
				Melhorar/Inovar/Dinamizar/Outros	Perspetiva de Satisfação do Indivíduo	➤ Melhor qualidade de Vida/ Bem-estar: Resposta às necessidades dos indivíduos tendo em conta a sua opinião; Criação de respostas mais eficazes

Apêndice C: Transcrição/Tradução das Entrevistas

Transcrição/Tradução da entrevista do Caso de S:

E: “Como é que os portadores de PC, avaliam a relação entre, por um lado, a qualidade de prestação de serviços pelos técnicos e por outro, as relações de proximidade que os mesmos técnicos desenvolvem com eles?

e: eu nasci há 30 anos, a minha mãe no dia em que eu nasci teve bastante sofrimento e estive à espera que a atendessem...inclusive apagaram a luz. À meia-noite ela entrou em trabalho de parto ou à 1H e só apareceram às 4H. O tempo vai passando e eu fui tirada a ventosas e foi isso que me afetou.

Entretanto o tempo vai passando, eu vou crescendo, andei em tratamentos até que a minha mãe resolveu meter-me na APCC. Fui para o semi- internato, fiz o jardim (...)

E: já andaste na apcc então desde pequena?

e: Sim desde os 4 anos. Fiz o jardim todo e a primária. Depois a minha equipa técnica decidiu pôr-me no ensino normal. Normal mas com apoio.

Do 5º ao 9º ano andei num colégio...acho que aquilo é particular. Nunca chumbei, tinha algumas dificuldades mas consegui sempre me “safar”. Tinha testes adaptados, escrevi-a com a máquina de escrever...naquele tempo ainda não tinha computadores...até que ao 9º ano a minha mãe juntamente com a minha equipa da APCC, que sempre me apoiou, decidiram que eu devia fazer um curso profissional na quinta da conraria, de informática. Andei lá 4 anos, e ao fim de 3 anos e tal fiz um estágio de 3 meses, mas não fiquei a trabalhar... (pede para voltar atrás)

No colégio onde andei os professores eram impecáveis comigo, já ao início alguns colegas gozavam: “olha a deficiente mental!”; a primeira vez um individuo chegou-se ao pé de mim e perguntou: “o que é que estás aqui a fazer, o teu local é nos deficientes.”

É claro que eu era miúda nunca tinha ouvido aquilo para mim e entrei em choque...foi a primeira vez, mas não gostava quando me diziam: “coitadinha”; epá mas coitadinha porquê??

E: O que é que sentias quando te diziam isso?

e: Ficava revoltada porque sou uma pessoa humana como todos.

E: Tu no fundo sentias que eras como os outros...

E: Sim! No 6º ano e no mesmo colégio tive uma professora de inglês, que eu na altura andava um pouco constipada e é normal a voz ser diferente e eu ter mais dificuldades em falar. A professora virou-se para mim e disse: “Tens de dizer á tua mãe, para te levar à terapia da fala que eu não te entendo.” A única pessoa ao longo dos anos que tive de estudo, esta foi a única que não me entendia.

E: Não te entendias com a professora?

e: Ela não me percebia a falar.

E: E sentiste que ela também não fazia esforço para te entender?

e: Sim. Se as outras nunca me mandaram fazer terapia da fala, porque é que ela mandou. Mas isso já passou, já tenho o 9º, já tenho curso, já tenho o 12º ano... ah depois do curso de informática não fiquei colocada, voltei a estudar. Fui para o 10º ano para a escola secundária e de setembro a junho fiz o 10º ano de 2007, depois fiz o 11º e o 12º.

E: Na escola Secundária sentiste os mesmos obstáculos que tinhas do 5º ao 9º ano?

e: Não.

E: Sentias que as pessoas te olhavam de maneira diferente?

e: Não. Só senti na minha turma que eram só rapazes. Porque eu vou para informática visto que já tinha o curso e aliás eu não escrevo à mão e é em computador que eu escrevo e trabalho...

Os professores foram impecáveis até mais do que no outro colégio mas os meus colegas... e como eu era a mais velha, estudava, eu fazia, e como eles eram rapazes, miúdos e eu já tinha 22 anos...eles eram imaturos ainda.

Mas fiz o 12º, tentei fazer o exame nacional de português 4 vezes. Nunca tive a nota pretendia.

E: Quanto as professores no secundário, sempre tentaram perceber-te e tentaram ouvir a tua opinião, se te sentias bem, se era aquilo que querias, nunca te tentaram impôr nada??

e: Não! Inclusive ajudavam-me muito. Eu notava que no colégio também eram bons e apoiavam, mas lá eu tinha muito mais apoio.

No colégio eu tive que levar a minha máquina para escrever, enquanto que ali haviam portáteis para mim, e eu não tinha que levar.

No exame eu tive que ir há segunda fase, tive 6 e 4. Então o meu professor de ensino especial, viu-me desanimada e eu disse que tentava para o ano e ele ofereceu-se para me apoiar, dar explicações e eu tive lá um ano com ele.

E: Achas que esse relação de proximidade que tinhas com ele surtiu efeito? Foi bom para ti?

e: Sim! Então voltei a fazer o exame tive 8,5, mas precisava do 9,5 ou 10. No primeiro tive 8,5, mas voltei á segunda fase e tive 5. Não dá, não dá.

Entretanto fiquei no fim das aulas até fevereiro de 2011 em casa, a mandar currículos, mas nada.

E: Achas que “nada” porquê? Teve alguma coisa a ver com a deficiência que tens? Qual a tua opinião?

e: Ali eu deixava o currículo...

E: que sensação tinhas quando deixavas o currículo? Como é que a pessoa falava para ti?

e: Em certos sítios eram educados, diziam que iam tentar, em outros diziam “deixe o currículo...”

E: Era um sentimento de desprezo, por assim dizer?

e: Sim! Então falei com a minha mãe, com os meus pais e voltei a ligar para a quinta para me inscrever noutro curso, dos serviços administrativos, entrei, e nesse ano engravidei, mas não desisti do curso.

A equipa técnica fez mais ou menos o tempo que eu ia estar ausente devido à gravidez...

E: Mas preocuparam-se sempre? Sempre perguntaram e tentaram saber como estavas?

e: Sempre me apoiaram. Tiveram sempre comigo. Entretanto eu fui para casa, já não me sentia bem em vir para Coimbra de autocarro grávida. No mês de setembro já não fui e tive o meu filho em outubro, dia 14 de Outubro. Correu tudo bem.

E: E os médicos?

e: Impecáveis.

E: Já vi que na instituição a equipa técnica nunca falhou e sempre esteve presente tendo em conta o que dizias...

e: Sim.

E: O que pensaste, as tuas necessidades...

e. Sim

E: E quanto a isso não tens nada a dizer...

e: Não

E: E os médicos no hospital?

e: Também foram impecáveis. Eu fui acompanhada por dois médicos e não tenho razão de queixa. O Zé pedro é saudável, é o meu pequeno grande herói.

E: Quanto a isto podemos, “tirar” aquela ideia de que as pessoas com deficiência não têm filhos. Há muita gente que tem essa ideia.

e: Pois...

E: Houve alguém que tivesse ficado surpreso?

e: Houve, mas no facto pelo facto da minha deficiência. Foi pelo facto da deficiência do pai do meu namorado. A deficiência do ricardo é atrofia muscular e os médicos sempre me disseram se eu um dia tivesse um filho, tinha a probabilidade de o bebé nascer com o problema dele, mas correu tudo muito bem e o zé pedro é saudável, corre, salta, grita, é uma criança normal com 4 anos.

E: Neste momento estás inserida em algum projeto?

e: Não. Depois do curso no centro, estagiei um ano em 2013 na câmara em Soure, de pois fiquei lá mais um ano e ao fim desse ano não fiquei. Fiquei um tempo em casa, voltei a mandar currículos fui a centro de emprego para me inscrever e em Junho passado estou a fazer um CEI, na associação do desenvolvimento que apoio a idosos e eu estou na parte administrativa do escritório.

E: Tem corrido tudo bem?

e: Tem.

E: Na parte administrativa onde te encontras, consegues elaborar, consegues que as pessoas respeitem a tua deficiência?

e: Sim! Inclusive a diretora técnica diz “É muito rápida, vai mais devagar” tenho que ter tempo para me manter ocupada.

E: Fazendo o balanço, e depois de tudo o que me disseste, é obvio que nesta sociedade ainda há muito para mudar, e tu sentes isso?

e: Há muita mesmo.

E: A que nível? O que achas que pode ser mudado?

e: Para certas pessoas já não vale a pena, é aquilo e aquilo mesmo.

E: Achas que as pessoas têm aquela mente fechada?

e: Algumas têm, mas conheço algumas que não. Sou uma mulher desenrascada e muito activa...

E: E acabas assim por superar esse tipo de coisas?

e: Sim! Ah esqueci-me, já tenho a certa de condução.

E: E então como foi?

e: Tenho que conduzir com um carro adaptado, a velocidade é mínima. Neste momento estou sem carro, mas já tive. Gosto da sensação de conduzir. Mas já há um ano que não conduzo, tive um acidente. E tive muita sorte, porque a pancada foi do lado oposto do meu. Mas já passou.

Agora tenho de ter calma para ter outro carro. Um dia!

Sou um pouco teimosa, mas consigo aquilo que quero, muita raramente é que não consigo.

E: Apesar de tudo e todos os obstáculos vais atrás do que queres?

e: Acredita que sim!

Transcrição/Tradução da entrevista do Caso de Z:

E: Como é que os portadores de PC, avaliam a relação entre, por um lado, a qualidade de prestação de serviços pelos técnicos e por outro, as relações de proximidade que os mesmos técnicos desenvolvem com eles?

e: Eu sou um bocado mais pessimista, mas tentei dar o meu melhor por ela...desde que ela nasceu foi uma luta sempre. Tentei dar o meu melhor para que ela pudesse ser alguém e se pudesse desenrascar na vida sem mim.

Ela teve sempre comigo e na altura eu não trabalhava, ia duas vezes por semana com ela à fisioterapia. Antes dessas duas vezes eu andei nas consultas especiais, com o Dr. Luís Borges no pediátrico, daí fui enviada para um centro de reabilitação onde inclusive me aconselharam a comprar umas botas para facilitar que ela começa-se a andar...pronto só começou a andar com 4 anos, depois andei alguém tempo, ia na ambulância com ela.

Depois voltei temporariamente a ter consultas no pediátrico e daí passei para o centro de paralisia que antigamente era na Eça de Queirós.

Fui então enviada para aí, onde volta e meia ia à terapia da fala, depois começou aí a fazer fisioterapia, a terapia ocupacional também e a psicologia. Nesse aspecto fui sempre bastante apoiada.

Depois tive uma decisão muito grande na minha vida que tive que tomar, quanto a ela porque a equipa reuniu, e inclusive depois comigo e eles achavam que seria melhor para ela ir para lá todos os dias, ir e vir, onde estaria integrada no infantário...

Ou seja, antes ela, quando tinha 3 anos, não andava ainda, e eu inscrevia-a aqui na pré, só que ela ainda não andava. Então quem a levava, porque eu ainda não tinha carta, inclusive eu tirei-a para a poder ajudar, porque nem sempre o meu marido estava disponível e eu tinha de a transportar de um lado para o outro, e havia outras coisas que era preciso andar com ela. Pronto eu enchi-me de coragem e tirei a minha carta.

Como estava a dizer, ela esteve um ano no infantário dos 3 aos 4 anos e foi lá que ela começou a dar os primeiros passos e, eu ia lá busca-la duas vezes por semana e interrompia para ir com ela aos tratamentos. Depois a equipa achou melhor ela ir para lá para o infantário tendo lá os apoios todos, fisioterapia e evitava eu andar com ela para trás e para a frente.

E: Mas isso foi uma proposta que lhe fizeram?

e: Sim foi uma proposta que me fizeram.

E: A decisão foi sua?

e: Sim a decisão foi minha, porque eles achavam que era bom, inclusive porque me tinham dito que ia integrar num grupo de crianças não piores que ela, mas sim mais ao menos ao nível dela, para ver se havia progressos e não regredia.

A médica de família dela, dizia que não achava bem ela ir para lá porque era pior e deveria estar enquadrada com crianças melhores que ela e não sei quê. Aliás o meu marido nem dizia que sim nem que não e, a educadora dela também dizia o mesmo...pronto a decisão era minha e eu decidi que ela iria, porque achei que ela que estava bem e que não ia estar com crianças pior que ela, que eram mais ou menos ao nível dela...

E: Acabava por ter assim todo o tipo de respostas ali...

e: Sim sim. E então a minha decisão foi sim, e ela foi para lá e acho que foi a minha melhor opção, porque depois as pessoas que me diziam que não, acabaram por ver que realmente era o melhor para ela.

A partir daí começou a ser apoiada...

E: Sempre achou que essas pessoas que lhe diziam que não, tinham uma ideia da deficiência da Maria errada?

e: Não sei. Talvez as pessoas apenas achassem que ela ia para lá para estar com crianças piores que ela e que pronto isso não era bom e não era favorável.

E: Está dizer-me que as pessoas apenas o faziam porque quererem o bem dela, se qualquer ideia...

e: Sim claro, não era por mal. Quer dizer no meio daquilo tudo a decisão era minha e eu fiquei um bocado sem saber entre a espada e a parede como se costuma dizer.

Mas pronto mais tarde aos 4 anos foi para lá e passou a ser apoiada por lá e com a equipa a tempo inteiro.

Era um bocado cansativo para ela, porque saía muito cedo de casa. Havia um circuito que era às 7h da manhã e ela era a primeira a entrar.

E: Tinha direito ao serviço de Transportes então?

e: Sim sim, vinha na carrinha da instituição. Foi uma decisão como lhe estava a dizer difícil, mas que eu acho que foi muito bom, no entanto temos a resposta à frente.

Ela não andava não é, mas pronto entretanto começou a andar com dificuldade claro.

Depois passou para o Vale das flores quando fizeram a inauguração, onde fez então até ao 4º ano sempre com o apoio da equipa por trás, até que, decidiram ela vir cá para fora para um colégio normal.

Sempre correu tudo muito bem graças a deus, integrou-se muito bem, lá com esses obstáculos mas consegui dar a volta à situação e sempre a ajudei. Ela nessa altura, tinha um autocarro mesmo do colégio, que aquilo era um colégio semi particular. E pronto eles tinham um autocarro onde ela ia e vinha, e eu na altura não vivia aqui, mas sim mais abaixo e então o autocarro parava aí , porque eu pedi e então ela ficava mesmo á porta, o que me facilitava também a vida não é. Nessa altura ia com ela de vez em quando à fisioterapia, até que a equipa achou realmente, quando ela chegou ao 9º ano...houve uma coisa também...quando ela foi para lá no 5º ano, acharam que eram muitas disciplinas e muito cansativo para ela, e então no 6º ano foi-lhe dividido o ano ao meio e, fez o 6 ano em dois anos com o meu consentimento e claro achei que era o melhor para ela. Só que depois também acharam que era um desperdício uma vez que ela conseguia fazer mais...

E: Tinha capacidades para mais e, isso era de aproveitar...

e: Sim. Então no 7º ano já meteram as disciplinas e passou a fazer tudo. Nunca foi uma aluna de altas notas, claro tinha as suas dificuldades e, os professores tinham um certo cuidado com ela e isso

tudo. Isso eu notei. Houve uma professora que lhe disse uma vez que não a entendia, mas pronto, quanto a mim não se esforçou para a entender, porque nunca houve nenhuma ou nenhum professor que lhe dissesse que não a entendia.

Porque se nós nos esforçarmos nós entendemos.

Fora isso e depois desse percurso todo, foi para a Quinta da Conraria. Como tinha direito a subsídio de transporte, eu preferi que lhe dessem o transporte do que o subsídio, porque assim ficava mais descansada...não tinha ela que andar em dois autocarros, e assim foi.

Mais tarde veio outra vez cá para fora, fazer o estágio em Soure dois anos e meio, que de facto não teve sorte de ficar colocada em lado nenhum. Depois conversámos cá em casa e o facto de ela estar muito tempo em casa...é uma pessoa que não pode estar muito tempo em casa, senão ela fica alterada e não me dá descanso a mim também. Pronto ela é uma pessoa muito teimosa, com muita força de vontade. (Chora) Além da minha ajuda também é preciso que ela tenha força de vontade por senão não se conseguia... (silêncio)

Depois então achei que era melhor ela ir estudar. Já que não havia trabalho o melhor era ir estudar, porque ainda era nova e, podia aproveitar ainda alguma coisa e conseguir, aproveitar alguma coisa da vida.

Foi então estudar para o tecnológico de Informática e, correu bem graças a deus. Eu até fiquei espantada porque o 10º ano ela fez num semestre e depois quando acabou fez o estágio na própria escola, na secretaria da escola a meu pedido. Não havia colocações nem vagas e, não sei depois destas tentativas todas se realmente...eu acho que também é um bocado falta de oportunidade que estar a dar a estas pessoas com deficiência, porque no estágio lutou bastante para ver se conseguia ir para a faculdade, paguei as explicações, ia com ela ao sábado para ver se ela conseguia a nota...foi várias vezes a exame e não conseguiu.

Depois juntamente com a equipa decidiu-se que ela iria para um curso de administração, que era uma área também que talvez ela conseguisse, mais fácil e assim foi.

Aí já ia então de autocarro. Eu ia levá-la todos os dias ali a baixo, depois lá apanhava o autocarro na cidade e ia para o curso. No fim desse curso conseguiu um estágio na câmara com a intuição de um dia mais tarde ficar. Porque mesmo na Quinta, os técnicos que estavam com ela achavam que a nível de câmara era mais fácil para ela arranjar emprego. Só que aí fiquei muito desiludida, porque enquanto esteve a fazer o estágio curricular ela serviu, depois já não serviu mais. Era muito boa, gostavam muito dela, fazia muito bem o trabalho, que eu cheguei a falar com quem estava á frente lá dos recursos humanos da parte da câmara...depois ao fim de dois anos, não houve um pequeno esforço para que ela ficasse.

Inclusive nessa altura eu comecei a trabalhar numa casa há 11 anos e, o meu marido tem estado desempregado e foi ele que começou a andar mais com ela, até mesmo por causa do carro, porque na altura foi-lhe pedido e o carro era mais favorável para ir para o estágio. Ela própria ficou bastante desiludida porque já lá estava há dois anos ali e, podiam-lhe fazer um contrato, mas disseram que não estavam a fazer contratos, que não havia concursos...

E: Acha que é uma falha da sociedade nesse tipo de oportunidade?

e: Sim porque eu ouço dizer que o facto de darem emprego a pessoas portadoras de deficiência, que até tem vantagens nisso, mas eu não vi nada disso. Entretanto ela foi falar com uma senhora da câmara e ela disse-lhe que tinha que se dar oportunidade a outras pessoas (silêncio). Pronto isto é para uma pessoa ficar logo sem palavras. Não desistimos não é, até porque a assistente social da câmara disse que ia abrir vagas noutra sítio, mas ela sentiu que depois de todo este percurso começava a ser chato andar sempre em cursos. Não ficava com uma vida mais estável. Ela tem trinta anos e tanto para ela como para mim é chato, mas ela inscreveu-se e estava tudo preparado para ela ir para o curso e faltavam 8 dias para começar e já lhe tinham ligado, mas afinal tinha vindo uma resposta de Lisboa a dizer que ela não podia entrar. Dão-lhe esperança e depois cortam-lhe as pernas a dizer que ela tinha que estar não sei quantos meses sem frequentar outro curso.

Ora isso era de ver logo no início antes de fazerem...

E: Dão-lhe as oportunidades todas e de um momento para o outro deixa de existir...

e. Sim quer dizer dão-lhe as informações todas e depois já não há nada. A Dra. Cristina que é uma assistente social lá da câmara também ficou assim surpreendida, porque a conhece também. Depois ela ligou-me e ela disse que estava a tentar ver se consegue alguma coisa, vamos ver...

E: Sempre houve essa preocupação da técnica em saber e procurar o melhor?

e: sim essa assistente social preocupou-se porque também a conhece e sabe que o facto de estar em casa fica fora dela e muito nervosa e tentou através da diretora de uma IPSS daqui, mas não tinha vagas. Eu também já tinha falado com essa diretora dessa IPSS antes de ela ir para câmara. Uma vez que era ao pé do meu trabalho juntava-se o útil ao agradável e ela ficava lá comigo. Só que ela disse-me logo “eu aqui não lhe posso dar trabalho e, aqui não há futuro”

Quando realmente não tinha nada concorreu para um CEI para lá. Mas lá está, está ali um ano e depois...

É uma pessoa muito ansiosa e muito teimosa. Digo-lhe sempre “Oh filha é um dia de cada vez”, mas sabemos que não há futuro e que ali não vai ficar. A diretora da IPSS também ficou espantada de ela não ter ficado na câmara, mas porquê...

Mas não sei, eu digo mesmo que não sei se será desta altura, mas havia outro moço com deficiência a frequentar um CEI e depois também vim a saber que preferiam dar emprego a um do que a outro.

Podia na mesma esforçarem-se, e é assim. (Silêncio)

Transcrição/Tradução da entrevista do Caso de F:

E: “Como é que os portadores de PC, avaliam a relação entre, por um lado, a qualidade de prestação de serviços pelos técnicos e por outro, as relações de proximidade que os mesmos técnicos desenvolvem com eles?

e: Quanto a mim faço a minha vida completamente sozinha, faço a minha vida normal com a cadeira de rodas elétrica e, vou a qualquer lado.

A maior parte das vezes chego e as pessoas atendem-me bem, mas há pessoas de fora que dizem “Ai coitadinha”, “Mas ela vem aqui sozinha”; “Será que ela faz isso?”; “Será que ela paga?”; “Será que ela é assim, “ou assado”?”. Quer dizer eu não sou assim muito ligar, mas alturas na vida que não sou sempre a mesmo e, há alturas em que eu passo-me. Não me tenho passado de todo, mas tento sempre controlar a coisa. Tento ser o que sou, mostrar o que sou e, as pessoas têm que aceitar e não estar com aquelas parvoíces.

Mas ainda há muito desse tipo de pessoas.

E: E quando eras mais nova, como é que foi na escola há uns anos?

e: Eu quando estive em Angola estive na escola durante pouco tempo, mas não me adaptava...os professores gritavam e assim e, eu fui sempre uma pessoa serena e calma e aquilo fazia-me confusão.

E: Fala-me mais dessa fase que tu passas-te.

e: Eu era pequenina, fui para uma creche, tudo normal...mas é normal, as pessoas gritam e falam e eu não podia andar muito nem nada e aquilo fazia-me confusão. Eu já de mim sou uma pessoa calma, serena, e aquelas coisas de um berro e outro berro e outro...aquilo mexia muito comigo. Depois acabei por sair e vim cá para Portugal.

E: E os professores lá na escola, entendiam-te bem? Tinhas algumas adaptações e, sempre conseguiste lidar com aquele ensino normal?

e: sim entendiam bem, aquilo era normal não é e eu tinha-me que me habituar aquele ambiente.

E: E quanto ao teus colegas? Como é que achavas que eles te viam?

e: Eles ficavam sempre com aquele coisa de eu ser diferente mas pronto, nunca foi assim nada.

E: Já depois de teres entrado para a instituição como é que foi? Com que idade é que entraste?

e: Tinha 9/10 anos. É assim eu nunca tinha lidado assim com muitos deficientes não é...sempre foi com a minha família, foi tudo normal e para mim foi um choque. Vi coisas que nunca tinha visto mas depois com o tempo fui-me adaptando...

E: E as tuas relações com os teus colegas e com os técnicos, como é que são?

e: São boas. Até agora têm-me dado apoio, todos os problemas que tenho tido vou falar com eles e eles apoiam-me.

E: Apoiam-te sempre e ouvem-te sempre?

e: Tentam-me ajudar nos problemas, tentam tudo pronto. (Silêncio)

E: Olha e quanto a projetos. Ouvi dizer que tinhas alguma coisa relacionada com a música, fala-me disso?

e: É a maior Loucura! (Sorri) Desde pequenina que gostava de música, ouvia aqueles conjuntos a tocar, via o festival da canção, recortava coisas do jornal, aquelas fotos e assim...e gostava muito (pausa), não era de ser cantora mas de estar num coro atrás. Era aquela loucura da música, nunca pensei que algum dia chegasse onde estou. Cheguei à Quinta e veio essa oportunidade e eu assim, “posso experimentar não sei se fico, vou experimentar”...opá adaptei-me, espectacular (Sorri). Custa um bocado.

E: Custa? Então Porquê?

e: Manobrar as coisas e é muita música e as notas são completamente ao contrário, todas diferentes e não há uma nota igual na mesma música.

E: E quanto aos instrumentos, os mesmos são adaptados?

e: O meu é. Eu toco com uma “varinha”. Eu costumo chamar-lhe uma “varinha”, mas é um ferrinho. Tem que ser um coiso de ferro porque eu faço muita força e se fosse de madeira partia.

E: Estou a ver que esse projeto é importante...

e: Para mim é, eu gosto. Eu nunca gostei de estar parada. Apesar de ser assim não gosto de estar á espera que as coisas venham ter comigo. Gosto de me mexer e poder ir á procura daquilo que eu penso. Gosto de ir á procura a ver se consigo encontrar e fazer.

E: Relativamente a outros aspetos, fala-me mais sobre algo que me queiras dizer.

e: Na minha sala onde estou a fazer a música, tenho informática e estou também a fazer um trabalho que adoro fazer. Esses quadros que faço sozinha...gosto muito de fazer isso.

E: E é na informática que tu fazes isto?

e: Sim Sim.

E: Então acabas por estar inserida em alguns projetos na Quinta da Conraria?

e: Sim. Tenho três dias por semana ensaios, e tenho uma manhã e uma tarde na sala de informática, a fazer estes desenhos. É uma loucura que me deixam porque eu gosto muito e têm-me dado valor. Eu não copio nada. Vou a pensar, faço assim e agora assim e o que está na cabeça sai para o papel. Não estou a copiar. Ou então vi uma coisa e vou tentar fazer mais ao menos o que vi percebes...

E: Tu és muito livre, pensas e da mesma maneira que pensas gostas de fazer e, não gostas de estar com pressões e que te condicionem muito.

e: Já na minha vida pessoal gosto de vestir aquilo que gosto, andar como gosto. Se for para vestir uma coisa que não me faz sentir bem, eu não visto, porque a minha maneira de ser é eu sentir-me bem como uma coisa que eu gosto. Se não gostar não me sinto bem. Tanto que as minhas amigas mais chegadas às vezes querem-me oferecer uma peça de roupa e dizem “agora vais ali e escolhes”, porque elas sabem que a minha maneira de ser é assim. Pronto é pessoal, compro as minhas roupas, o que quero, o que gosto...

E: És muito livre nesse aspeto pessoal da tua vida?

e: Sou. Acho que sou um bocadinho em tudo. Os meus pais nunca me prenderam assim muito e, agora nesta altura da vida acho que foi muito bom. Porque eu consigo mexer em tudo. Eu não sou uma pessoa assim muito, como é que hei-de explicar, não sei se é a palavra “atadas”. Eu

quando quero uma coisa vou buscar percebes, vou fazer. Não estou assim, aí tenho vergonha de ir, não...

E: Não tens qualquer tipo de problemas com a tua deficiência. Se as outras pessoas têm, elas é que têm que o resolver.

e: Falam muito, olham olham, digo “boa tarde”, ou “bom dia”, faço que quero. Às vezes dizem “Coitadinha” e eu respondo, “Oh minha senhora eu não me queixei de nada.” Mas a sério, às vezes há coisas que eu fico...(Silêncio) não te passa pela cabeça aquilo pelo que eu passo.

E: A sociedade tem muito que mudar?

e: Em Águeda toda a gente me respeita, vou a todo lado sozinha, mas mesmo assim tenho passado coisas...(silêncio) às vezes estou nervosa e respondo. Mas eu tenho a certeza que há pessoas e eu tenho amigos, que eu faço coisas que eles não conseguem fazer. São acanhados e perguntam “como é que tu fazes?”...Ah eu não. Se eu consigo e quero...se consigo vou lá sozinha, senão peço ajuda.

E: As relações que tens com os teus amigos e mesmo as relações mais próximas são sempre pessoas que te apoiam e que te ajudam?

e: Sabem que eu tenho algumas dificuldades não é. Mas quando querem chegam aqui pegam num braço e levam-me. E quando posso pego na cadeira e lá vou eu ter com aquele ou com aquela.

Mas eu gostava que as pessoas no tempo que estamos olhassem para mim de outra maneira. Eu sei que há muita gente que me respeita mas há outras que dizem “Coitadinha” e, estamos numa tempo e que já não havia de haver isso não é.

E: Algumas pessoas têm a ideia que tu não consegues fazer, muitas das coisas que afinal consegues fazer?

e: Eu já cheguei a ir a uma cabeleireira sozinha, onde a minha mãe vai e eu conheço a rapariga e trato-a por tu e tudo, e eu pedi-lhe umas extensões vermelhas e ela disse que me fazia, mas depois começou tudo lá a dizer “ah então tu vais fazer isso à rapariga?”, “Então se a mãe dela vem ter contigo e manda vir contigo?”. Até que a cabeleireira disse que eu ia lá pagava e era uma cliente como outra qualquer e portanto tratava-me como outra pessoa qualquer. As pessoas é que ficam admiradas e dizem “Ah mas tu vais fazer isso”. Eu às vezes não quero

ser mal-educada, mas também não consigo aguentar. Eu sou uma pessoa que se agora me apetecer ir com a minha irmã, eu pego na cadeira e vou. Não estou com aquela coisa de que gostava de ir mas tenho vergonha, não. Eu quero vou!

Se a cadeira avariar no caminho é como um carro. Um carro telefonas para a oficina, e eu telefono para as minhas irmãs ou para os meus cunhados, ou para a minha mãe e eles vão-me buscar. Então é normal.

E: Tens sempre uma relação próxima que te consegue ajudar.

e: Sim. Eu não tenho problema nenhum. Mas ainda há pessoas...por exemplo fui a semana passada comprar uma coisa para a minha mãe, para lhe oferecer e eu disse á senhora “olhe podia-me dar aquela planta”, e estava lá uma senhora e disse “ah será que ela paga?”. Bem eu comecei a passar-me e disse-lhe “Se eu não pagar será que a senhora pode pagar por mim?”, e ela virou costas e foi-se embora. Há muitos casos destes e eu tive que responder.

E: A sociedade de fato tem muito que mudar e não é só neste aspeto. As oportunidades que vos dão também são poucas. Imagina que um dia saís da instituição e queres arranjar trabalho em algum lado, achas que vai haver? Já alguma vez tentaste arranjar?

e: No meu caso nunca pensei porque tenho muitas dificuldades com as mãos. Trabalhar só se for assim uma coisa que possa mesmo.

E: Acaba por ser tudo na Quinta da Conraria onde tens tudo adaptado a ti?

e: Sim é.

E: E eles procuram sempre adaptar tudo às tuas necessidades.

e: Sim ajudam-me muito. Já cá têm vindo a casa ver se preciso de alguma coisa, mas a melhor coisa que me deram foi a cadeira. Eu não consigo andar muito e com a cadeira é sempre a andar! (Sorri)

Transcrição/Tradução da entrevista do Caso de P:

E: “Como é que os portadores de PC, avaliam a relação entre, por um lado, a qualidade de prestação de serviços pelos técnicos e por outro, as relações de proximidade que os mesmos técnicos desenvolvem com eles?”

e: Eu tenho três filhas e sempre habituei a Fátima a ser como as outras, para que elas não sentissem que ela era diferente não é.

E Então ela andou sempre com as irmãs enquanto pôde e, andava com um aparelho antes de ter a cadeira mas depois caía muito e assim...entretanto foi para a Quinta da Conraria teve muitas ajudas lá, sempre a apoiaram e, ela gostava de lá estar.

Estudou lá, fez o 9º ano lá e começou a gostar daquilo e do que fazia lá não é...depois meteu-se na música também e era o que ela gostava desde pequenina, adorava música e, está muito satisfeita porque se sente realizada.

Mas ainda há muitos preconceitos, porque as pessoas passam por ela e dizem “Olha apesar de ser assim, como ela se veste?! Tem gosto!”. Dizem-lhe mesmo isso na cara, “Apesar de ela ser assim como se veste?! Eu não sei como é que ela consegue ser assim.”

E ela apesar de ser uma pessoa com dificuldades, ela é muito ativa. Ela faz tudo. Ela quer se vestir, vai ao guarda fato e diz “Oh mãe tira-me aquela roupa.”, “Olha e se fosse assim?”, “Se juntasse isto, ou aquilo?”. Ela escolhe á maneira dela e veste-se á maneira dela. Só pergunta “Mãe gostas?”, e eu digo-lhe “Gosto”. E as pessoas ficam admiradas como é que ela com os problemas que tem, é uma pessoa tão ativa. Ela por exemplo quer sair, ou a irmã telefona-lhe ou ela telefona á irmã porque quer ir a qualquer lado e, agarra na cadeira e vai ter com a irmã. Se quiser ir a um café, chega lá e, somos pessoas conhecidas aqui, toda a gente a atende bem e, então ela diz “Olhe eu queria um café, e uma palhinha faz favor.” Elas lá vêm dão-lhe o café e ela está ali sem preconceitos nenhuns, mas fica tudo a olhar. Quando ela entra num café

ou em qualquer lado, toda gente e, os olhares são só para ela. E isso, uma pessoa fica assim um bocado... (silêncio)

E: Uma pessoa acaba por se sentir um bocado constrangida, mesmo que não queira.

e: O que vale é que ela não tem preconceitos nenhuns, mas há momentos que são difíceis não é porque uma pessoa não aguenta. São tantos olhos em cima de uma pessoa que a própria pessoa não se sente bem.

Mas ela é uma pessoa que vê qualquer pessoa doente ou com problemas e, vai lá dá apoio, diz-lhe palavras bonitas que muita gente não consegue dizer...mas aquilo é mesmo dela. É muito boa filha, boa irmã, muito boa tia. Amiga da sua amiga, amiga dos professores, acho que toda a gente gosta dela, porque toda a gente só me dá boas referências lá na escola não é.

É uma pessoa exemplar, não gosta de ver nada a ninguém, pessoa de boas contas. Quando ela vai comprar qualquer coisa que fica dever, não descansa enquanto eu não for pagar.

É uma pessoa que nem muitas pessoas normais são como ela.

Não gosta de falar da vida de ninguém e detesta de lidar com pessoas que falem.

E: Tudo isso parte da educação que teve.

e: Claro. Agora temos tido aí um problema com uma vizinha que fala mal de toda a gente e agora havia de me calhar a mim. Já calhou a muitos cá no prédio e, agora é comigo. A instituição tem-nos ajudado muito, apoia-a muito. Ela ia na carrinha e insultava a minha filha e, os motoristas da carrinha todos a ajudaram. Enquanto eu não a fosse buscar á carrinha eles, não a deixavam. E isso devo muito à instituição. A questão está no tribunal e eles disseram-me que tudo o que fosse preciso conte connosco porque nos sabemos quem é a senhora e quem é a sua filha.

Toda a gente se admirou porque eu sou pessoa que não gosto de andar na casa de ninguém. Faço aqui a minha vida, a minha irmã mora no terceiro andar e, eu vou um bocado à minha irmã, mas não me meto

com ninguém e nunca tive problemas com ninguém, e ela tem estes problemas comigo.

E eu olhe tratei sempre dela pequenina, habituei-a a ela a ser assim e, ela vai vivendo os dias dela não é.

E: Quando há algum problema com a Fátima na Quinta da Conraria, os técnicos de imediato a contatam, fazem todo o possível?

e: Sim Sim. Ainda quando morreu o meu marido, deram-lhe muito apoio. Ajudaram-na em tudo.