



A Sexualidade e os Afectos na Deficiência

3 de Março de 2012

Exemplos, Perguntas & Respostas

Oradoras:

- Catarina Soares, CHPL
- Isabel Rocha, APPACDM Lisboa
- Vera Rosa, Cercipóvoa

Diferentes não (In)diferentes:

- Adília Paz
- Aline Lopes
- Joaquim Baptista

Textos convidados:

- Catarina Azevedo
- Mariana Baptista
- Sofia Cândido

Notas públicas:

- Ana Catarina Henriques
- Ana Pestana
- Anabela Morais
- Aurora Cardoso
- Catarina Isabel Carrilho Ferreira
- Elisabete Calheiros
- Filipa Cardoso
- Fátima Cardoso
- Helga Tojal
- Isabel Carioca
- João Santos
- Luísa Esmeralda Prazeres
- Maria Alice Medinas
- Maria Fernanda Vieira
- Mariana Baptista
- Marta Macário
- Nelita
- Olinda Aleixo
- Rosa Veiga
- Sandra Freitas
- Sílvia Silva
- Vera
- Vítor Santos
- ... e mais 14 generosos anónimos.



A função mais importante da sexualidade é partilhar afectos importantes e íntimos.
— Catarina Soares

Índice

Enquadramento	4
Sessão de abertura.....	6
Cercipóvoa.....	8
APDM.....	10
Oradoras	11
Catarina Soares	12
Transcrição da intervenção.....	12
História do abusador medicado	13
Isabel Rocha	15
História da paixão ignorada.....	15
História do namoro entre famílias.....	15
Como podemos contribuir?	16
Vera Gomes Rosa.....	17
Enquadramento	17
História do João sem regras	18
História da Maria que quer namorar	18
Bibliografia sugerida	19
Diferentes	20
Adília Paz.....	21
Aline Lopes	22
Maldito Silêncio	23
Tim.....	24
Sexualidade Na Diversidade	24
Voando sobre um Ninho de Cucos.....	25
Forrest Gump	25
A Outra Margem	25
Joaquim Baptista.....	26
Ser um pai diferente	26
Escola inclusiva	28
Encontros de pais	30
Exemplos, perguntas & respostas.....	32
Textos convidados	34
Catarina Azevedo	35
Mariana Baptista.....	37
Sofia Cândido.....	40

Ana Catarina Henriques	42
Ana Pestana.....	43
Anabela Morais	44
Aurora Cardoso	46
Catarina Isabel Carrilho Ferreira.....	47
Elisabete Calheiros	48
Filipa Cardoso.....	49
Fátima Cardoso	50
Helga Tojal.....	51
Isabel Carioca.....	52
João Santos.....	53
Luísa Esmeralda Prazeres	54
Maria Alice Medinas	55
Maria Fernanda Vieira.....	56
Mariana Baptista.....	57
Marta Macário.....	58
Nelita.....	59
Olinda Aleixo	60
Rosa Veiga	62
Sandra Freitas	63
Sílvia Silva	64
Vera.....	65
Vítor Santos.....	66
Anónimo 1.....	67
Anónimo 5	68
Anónimo 7	69
Anónimo 17	71
Anónimo 20.....	72
Anónimo 22	73
Anónimo 24.....	74
Anónimo 26.....	75
Anónimo 28.....	76
Anónimo 29.....	78
Anónimo 30	79
Anónimo 32	80
Anónimo 33	81
Anónimo 36.....	82

Enquadramento





A Sexualidade e os Afectos na Deficiência

Exemplos, Perguntas & Respostas

*Grupo Diferentes
não (In)diferentes*

O grupo de pais reúne-se nas instalações da Cercipóvoa no primeiro sábado de cada mês, entre as 10h e as 12h.

Próximos encontros:

4-fev, 7-abr, 5-mai, 2-jun.

Para tirar dúvidas, ser informado e esclarecido, discutir ideias e atitudes, partilhar experiências, acalmar a ansiedade, favorecer a reflexão.

Para pais de crianças e jovens com deficiência, familiares, professores, pessoal auxiliar, educadores de infância, técnicos.

Inscrição gratuita mas limitada a 50 pessoas e sujeita a confirmação. Envie os seguintes dados para o email aline4lopes@gmail.com:

- Nome, email e telefone.
- Relação com o deficiente: mãe, pai, professor, técnico (e instituição).
- Grupo etário do deficiente: criança, pré-adolescente, adolescente, adulto.
- Sexo do deficiente: masculino, feminino.

Contactar Aline Lopes

para qualquer esclarecimento:

- Email aline4lopes@gmail.com
- Telefone 919739965.

3 de Março de 2012

nas instalações da Cercipóvoa

09:00 - Recepção

09:30 - Sessão de abertura

- Luís Carlos,
director Cercipóvoa.
- Adília Paz,
enfermeira, grupo Diferentes não (In)diferentes.

09:50 - Exemplos

- Catarina Soares,
psicóloga clínica, consulta de sexologia do CHPL.
- Isabel Rocha,
terapeuta ocupacional, APPACDM Lisboa.
- Vera Rosa,
psicóloga, Cercipóvoa.

10:20 - Perguntas e Respostas: Estrutura

- Joaquim Baptista,
engenheiro informático, pai.

10:30 - Intervalo para café

- Reflexão e preparação.

11:00 - Perguntas & Respostas

- Todos terão oportunidade de falar.

13:00 - Encerramento



A integração na sociedade da pessoa com deficiência depende da sua integração pessoal.

Sessão de abertura

Muito bom dia!

O meu nome é Adília Paz e em nome do grupo “Diferentes não (In)diferentes” quero dar as boas vindas a todos e agradecer a vossa presença no nosso encontro de hoje. Este encontro irá funcionar de uma forma bastante diferente do que é habitual acontecer nos encontros regulares. Iremos abordar um tema que é bastante importante para nós — “A Sexualidade e os Afectos na Deficiência”.



Em Novembro de 2009 eu, a Aline e o Joaquim Baptista conhecemo-nos num Simpósio organizado pela Cercipóvoa, Cercitejo, AIPNE, APJ e Câmara Municipal de Vila Franca de Xira, que decorreu em Alverca e que abordou precisamente este tema: “A Sexualidade e os Afectos na Deficiência”.

Depois desse Simpósio fomos mantendo contacto e a certa altura lançaram-nos o desafio de formarmos um grupo de pais de crianças e jovens portadores de deficiência.

A ideia foi crescendo, foi feito o projecto, que foi aprovado com o apoio da APDM e, em Janeiro de 2011, o grupo “Diferentes não (In)diferentes” começou a reunir-se regularmente no primeiro sábado de cada mês, das 10 às 12 horas, num espaço gentilmente cedido pela Cercipóvoa, que desta forma nos tem apoiado desde o início de funcionamento do grupo.

O grupo “Diferentes não (In)diferentes” é um grupo de auto-ajuda de pais e familiares cuidadores de crianças, jovens e adultos portadores de deficiência. O nosso lema é:

Neste grupo acontece aquilo que o grupo quiser que aconteça.

É essencialmente um espaço para os pais, que geralmente estão tão sobrecarregados com problemas e obrigações que se esquecem de si mesmos. Por outro lado, muitas vezes os próprios técnicos e serviços que prestam apoio ao seu filho deficiente também não dão qualquer apoio aos pais.

Este grupo pretende ser uma ajuda. Mas certamente não será a solução para todos os problemas; temos consciência disso.

Ao longo dos encontros que temos mantido regularmente, têm sido verbalizadas preocupações, angústias e dificuldades em lidar com vários aspectos da sexualidade dos nossos filhos. Como eu, a Aline e o Joaquim estivemos no Simpósio que decorreu em Alverca, que acabou por dar origem ao próprio grupo, lembrámo-nos de rebuscar esse mesmo tema — “A Sexualidade e os Afectos na Deficiência” — e pedir apoio a algumas pessoas com experiência nesta área para nos ajudarem a responder às nossas dificuldades. Apresentámos a ideia ao grupo, que foi prontamente aceite.

Convidámos então a Dr.^a Isabel Rocha, Terapeuta Ocupacional na APPACDM de Lisboa; a Dr.^a Vera Rosa, Psicóloga na Cercipóvoa (que ao longo das suas vidas profissionais têm mantido contacto com esta problemática); e a Dr.^a Catarina Soares, Psicóloga co-fundadora da Consulta de Sexologia do então Hospital Júlio de Matos (actual Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa), consulta que coordena desde o ano 2000.

Depois pensámos:

- Nós temos estas dúvidas. Outros pais e outras pessoas terão as mesmas dúvidas e as mesmas dificuldades.
- Porque não convidá-las a estarem connosco? Certamente a partilha será muito mais rica e aprenderemos muito mais.

E assim surgiu este encontro!

O que pretendemos é que cada um de nós hoje consiga recolher alguma informação e aprender alguma coisa que depois possa aplicar na sua prática do dia-a-dia.

Não temos a pretensão de esgotar o tema nem resolver todos os problemas com este encontro. Mas queremos ajudar, naquilo que o grupo conseguir, a alertar para a importância da aliança entre todos — pais, técnicos de saúde, professores, etc. — para que cada vez mais a sexualidade dos nossos filhos possa ser bem vivida.

Hoje, aqui, gostaríamos de responder a problemas concretos, mais do que fazer exposições teóricas sobre o tema. Por isso, pedimos às nossas convidadas para nos contarem algumas histórias, alguns casos concretos da sua prática, o que farão de seguida.

Mas antes gostaria de dar a palavra ao Dr. Luís Carlos, Director Geral da Cercipóvoa e nosso anfitrião, que mais uma vez nos deu um enorme apoio, nomeadamente na divulgação do encontro, o que desde já agradecemos muito sinceramente.

— *Adília Paz, co-fundadora do grupo Diferentes não (In)diferentes*

Cercipóvoa

Desde sempre que promovemos a integração e a busca de soluções, para os problemas que as famílias das pessoas com deficiência se debatem diariamente.

Desde os tempos das nossas instalações velhas, onde realizávamos desafios de futebol na nossa hora de almoço com os alunos da Escola Dom Martinho, onde funcionávamos com um espaço de ATL aberto à Comunidade e existia uma partilha efectiva entre os jovens do Bairro da Chepsi e os nossos utentes, até à existência do nosso actual ATL nas novas instalações, é desde sempre, nossa preocupação, formar cidadãos do nosso País mais abertos à diferença e sem preconceito para com o outro diferente.

O ATL que actualmente funciona nas nossas Instalações é um argumento de peso nesta nossa luta contra o preconceito e o medo da diferença.

Igualmente, desde sempre, debatemo-nos com questões de direitos, de cidadania, de individualidade.

A sexualidade é um pleno direito!

Desde a primeira hora que a CERCIPÓVOA se associou e disponibilizou para apoiar o grupo de pais Diferentes não (in) Diferentes, na sua “luta” por esses mesmos direitos e busca na melhoria da qualidade de vida dos seus filhos.

As Instituições têm as suas limitações de ordem legal que muitas vezes nos obrigam a funcionar segundo “as regras”. Na maioria das vezes, as regras, não são “sensíveis” a necessidades, sentimentos, vontades, direitos, ...

Para mim, director da Instituição e acima de tudo técnico que trabalha nesta área à mais de 24 anos, foi muito gratificante ver tantos pais presentes no encontro a colocarem as suas dúvidas, preocupações, medos, ...

Infelizmente, não pude deixar de sentir aquela dor que sinto quase que diariamente, quando não encontro uma solução a um pedido de uma família ou quando convivo com o desespero das mesmas por uma resposta que não encontram.

A nossa história é feita de 35 anos!

Temos muitos maus e muitos bons exemplos de vida; da jovem abusada sexualmente pela família e pelo vizinho, ao jovem que vive a sua sexualidade; da jovem discriminada por ser menos bonita fisicamente e com incapacidade ao jovem que contraiu matrimónio com uma técnica de Instituição; das famílias que rejeitam o tema, ao trabalho de parceria realizado com uma Instituição Espanhola tratando o tema da sexualidade, dos namoros “normais” às práticas homossexuais consentidas, dos mais “despertos” aos menos “despertos” para o tema, enfim, a nossa história real.

A nossa vida institucional tem sido vivida de experiências, mas, acima de tudo, da busca pelas soluções que satisfaçam os nossos clientes / utentes, sempre, mas sempre, condicionadas pelo maior ou menor apoio das famílias e pelas leis que nos regulam.

A sexualidade e tudo o que lhe diz respeito, ainda é assunto tabu na nossa Sociedade!



Só com a participação e realização de iniciativas como a que decorreu no passado Sábado, será possível uma mudança de mentalidades e uma consciencialização de a pessoa ao nosso lado também tem direitos, necessidades, vontades!

Muitos parabéns aos Organizadores; o meu agradecimento por poder participar.

— *Luis Carlos Santos*

APDM

Como Presidente da APDM é uma honra poder ter estado presente neste evento e de em nome da APDM se ter apadrinhado e patrocinado o mesmo.

Uma palavra especial para a CerciPóvoa e para o seu Director Dr. Luis Carlos, que mais uma vez se tornaram parceiros da APDM na realização de eventos em prol da Comunidade da Póvoa de Santa Iria. O meu obrigado.

À Dr.^a Catarina Soares, à Dr.^a Isabel Rocha e à Dr.^a Vera Rosa, o meu agradecimento por terem aceite o convite de dinamizarem e darem a conhecer as suas experiências aos participantes deste encontro.

Finalmente ao grupo “Diferentes não (In)diferentes” nas pessoas da Sr.^a Adília Paz, Aline Lopes e Joaquim Baptista que em nome da APDM organizaram de forma inigualável, aquele que desde já digo, que proficiente e importante encontro.

Para terminal uma palavra especial de apreço a todos os que fizeram com que este evento fosse possível: pais, professores, técnicos e alunos. As suas experiências são o necessário contributo para que o resultado deste encontro seja proficiente e uma abordagem para todos os participantes.



Póvoa de Santa Iria, 03 Março 2012

— *Miguel Cruz, Presidente da APDM*

Oradoras



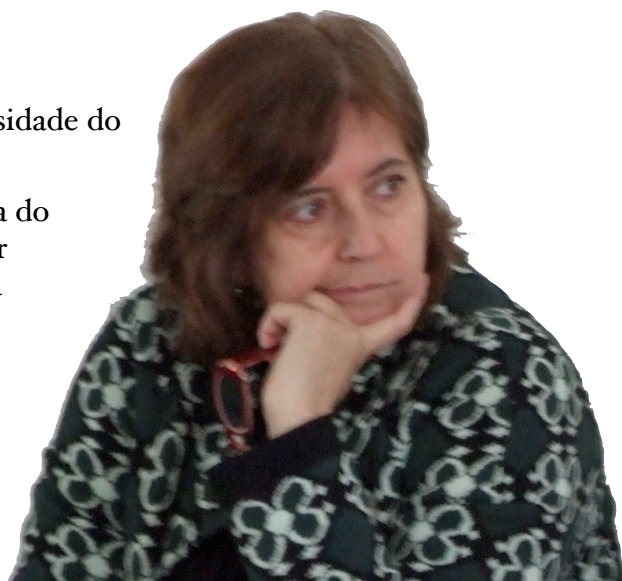
Catarina Soares

Psicóloga Clínica.

Doutorada em Ciências Biomédicas pela Universidade do Porto.

Psicóloga co-fundadora da Consulta de Sexologia do Hospital Júlio de Matos (atual Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa) em 1979, a qual coordena desde 2000.

Sócia fundadora da Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica.



Transcrição da intervenção

Bom dia a todos. Agradeço muito o convite que me dirigiram.

Eu trabalho numa consulta de Sexologia em contexto Hospitalar. É uma consulta onde tentamos dar resposta, não só a questões de sexualidade disfuncional, como também perturbações de identidade do género, e pessoas que de alguma forma têm uma sexualidade problemática, no sentido de a exercerem numa forma socialmente inaceitável como, por exemplo, pessoas que abusam de outras.

Para contextualizar as histórias ou história (não sei se vou ter tempo de contar as duas) gostaria de reflectir um pouco primeiro convosco.

Quando falamos da sexualidade humana, de um modo geral estamos sempre a falar, se calhar, do mais complexo dos comportamentos humanos. Mais complexo porquê? A sexualidade de todos e de cada um de nós surge e é composta por necessidades biológicas imperiosas, por necessidades emocionais e afectivas. E depois, este caldo já de si complicado é talvez, de todos os comportamentos humanos, aquele que é mais sujeito a regras, censuras e tabus sociais. Ou seja, é sobre a Sexualidade que a sociedade mais impõe regras e formas até quase obrigatórias de viver a sexualidade. Nesses tabus, e obviamente que agora vou caricaturar, a sexualidade parece existir como algo para reproduzir, que o normal é o coito heterossexual entre homem e mulher, e que está reservado aos jovens e aos que são bonitos. Obviamente que eu estou a caricaturar, mas grosso modo serão estes os tabus sociais que imperam. Aliás, basta acender a televisão e ver meia dúzia de anúncios, para ficarmos a perceber que são esses os tabus que imperam.

Sexualidade e deficiência parece uma associação absolutamente irreconciliável. Mas depois aqui os mitos também abundam. Por um lado, a pessoa deficiente, quer física quer mental, é vista como ou uma criança que nunca cresce, um anjo assexuado ou, no outro extremo, um ser diabólico perverso com impulsos sexuais incontroláveis, e obviamente que nada disto corresponde à verdade. Aquilo que de facto parece acontecer é que nós, enquanto sociedade, e porque as pessoas com deficiência física e mental muitas vezes estão muito vivas, por natureza das suas lesões, de assumir a parentalidade. Como se isso não fosse suficiente vêm os seus direitos e, acentuo, que são direitos afectivos e sexuais, cortados, ou seja, assexuamo-los e retiramos-lhe o direito de exercer uma sexualidade, do ponto de vista efectivo e físico. Porque, se nós pensarmos bem (e só precisamos de fazer uma conta muito muito simples aqui entre nós que têm uma sexualidade activa) se pensarmos o número de vezes, um, que exercitaram a sua

sexualidade e dois o número de vezes que a exercitaram para se reproduzir, certamente, facilmente conseguem concluir que, se calhar, a função mais importante da sexualidade não é a reprodução, muito longe disso; a função mais importante da sexualidade é o fomentar a intimidade, o de ter prazer e de partilhar afectos extremamente importantes e íntimos e, portanto, não está vedado a pessoas com deficiência. Na prática o que vamos fazer às pessoas deficientes, física e mental? Tal como o resto da população, eles têm desejos e sentimentos do foro sexual e íntimo mas, por causa desta assexualização, à partida são deixados na ignorância, e sem saber como é que vão lidar exactamente com estes sentimentos e com estas necessidades de uma forma socialmente aceite. Obviamente que a pessoa deficiente, tal como a pessoa não deficiente, tem que aprender a exercitar a sua sexualidade de uma forma socialmente aceite, digamos em contextos sociais. Se nós à partida tiramos, assexuamos estas pessoas, obviamente que não lhe vamos ensinar as aptidões sociais necessárias a todos nós para exercitar a sexualidade.

Assim, gostaria de partilhar convosco aquilo que me parece serem os objectivos principais duma educação sexual a que todos, todos devíamos ter o direito. A educação sexual é importante para reforçar a auto-estima e valorizar a auto-imagem de todos e de cada um de nós. É importante transmitir conhecimento básicos sobre a nossa anatomia e sobre a nossa fisiologia. É importante partilharmos aptidões de comunicação e transmitir as nossas necessidades afectivas e sexuais ao outro ou outros significativos. É importante para promovermos atitudes positivas e desculpabilizantes e promovermos a aceitação de desejos sexuais que são absolutamente normais de todos e de cada um ser humano. É importante para promover conhecimentos em relação aos riscos. O exercício da sexualidade, com tudo o que tem de positivo, também implica correr alguns riscos: gravidez, doenças sexualmente transmissíveis, e etc. Obviamente que esses conhecimentos fazem parte da educação sexual de todos. Procurar, nessa educação, levar a pessoa a reconhecer a necessidade do outro. O exercício da nossa sexualidade é feita de uma forma dinâmica com o outro embora, obviamente, também há auto-sexualidade, nomeadamente a masturbação, e isso é também um comportamento extremamente importante de exercer.

Na sexualidade das pessoas com deficiência obviamente há uma maior necessidade do envolvimento das famílias, porque lá está, é também nas famílias que o jovem é assexuado. O risco da gravidez já falei e depois, como vão ver na história ou nas histórias, há uma função extraordinariamente importante na educação sexual todos os seres vivos que é dar-lhe armas para se defenderem de situações de abuso. Todas as crianças, e não podemos fechar os olhos a essa realidade, correm risco de serem abusados pelos adultos, e a criança jovem deficiente ainda corre mais esse risco. Se não sabe sobre sexualidade, se não sabe sobre comportamento sexual humano, como é que este jovem esta jovem se vai poder defender sobre comportamentos dos quais não tem nenhum conhecimento?

História do abusador medicado

Então vamos lá. O Rui sofre de uma debilidade mental acentuada. Reside numa instituição desde os 11 anos, após a morte de ambos os progenitores e do avô. Tem 16 anos quando é trazido à nossa consulta por ele próprio ter abusado sexualmente de uma menina de sete anos, uma menina que estava numa instituição. Essa situação de abuso é repetida, mas de uma forma menos grave, com outra criança. O Rui foi ele próprio vítima de abuso sexual. Como característica da sua debilidade, prefere a companhia de crianças mais novas, e tem a tendência de estabelecer contactos físicos inapropriados com estas crianças com quem de gosta de brincar.

Este jovem tinha um padrão de comportamento já tão enraizado na sua deficiência que o acesso inicial a terapias cognitivas comportamentais estavam altamente limitadas. Tivemos

inicialmente um programa medicamentoso, instituímos dois tipos de medicamentos. Um chamado Acetato de Ciproterona, é um inibidor do impacto da testosterona. O desejo sexual, tanto em homens como em mulheres, está intimamente dependente da testosterona; doses pequenas mas o suficiente para promover o desejo sexual. Tivemos duas coisas: o limitar o desejo sexual, para poder trabalhá-lo de uma forma mais adequada, e outro medicamento, um vulgar anti depressivo, para conseguir reduzir a impulsividade deste rapaz. Ao mesmo tempo que tínhamos estes dois parâmetros biológicos mais controlados, fomos fazendo a reeducação sexual que nunca tinha tido e fomos ensinando ao Rui formas adequadas de exercer as suas afectividades. Ele fez o Acetato de Ciproterona entre 2002 e 2009, neste momento está sem medicação, mas não houve qualquer impacto no atraso de crescimento. Fisicamente aparentava 12/13 anos apesar de ter 16. Não houve qualquer impacto negativo sobre o seu desenvolvimento físico.

As pessoas têm muito medo destes medicamentos. Existe um mito sobre este medicamento, chamam-lhe a castração química. Não é castração química, não castra ninguém, reduz a testosterona e nada mais, acho que é outro mito importante de corrigir.

— *Transcrição e adaptação de Aline Lopes, inspirada em “O Memorial do Convento” de José Saramago*

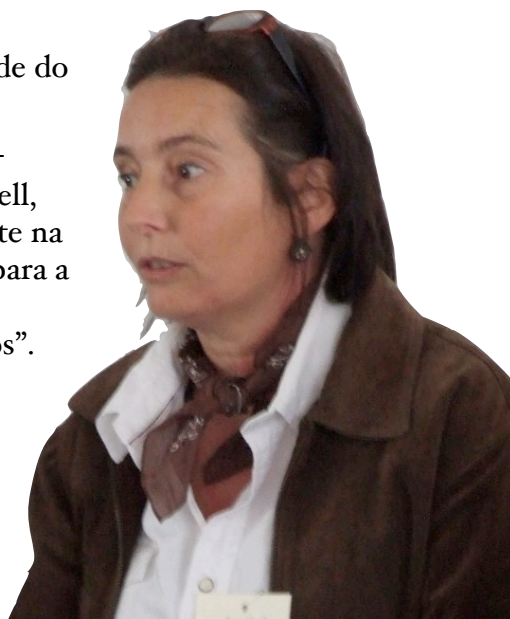
Isabel Rocha

Curso de Terapia Ocupacional da Escola Superior de Saúde do Alcoitão em 1986.

Desde 1986 até à presente data, trabalha na APPACDM - Lisboa, inicialmente no Centro Educacional Bonny Stilwell, depois Centro de Recursos para a Inclusão, presentemente na creche “A Tartaruga e a Lebre” e no Centro de Recursos para a Inclusão. Também trabalha no Gabinete para o Desenvolvimento e Aprendizagem “Conversa de Miúdos”.

Cursos de especialização e pós-graduação na área de Integração Sensorial.

Na área da Sexualidade na Deficiência frequentou algumas formações e colóquios sobre o tema e trabalhou com jovens e técnicos alguns programas de Desenvolvimento Pessoal e Social que incluíam esta temática.



As histórias que trouxe para vos contar penso que vão ajudar a refletir um pouco sobre o tema deste Encontro: “A sexualidade e os afectos na Deficiência Mental”.

História da paixão ignorada

Numa Escola Secundária, estava a trabalhar com um grupo de 8 alunos com NEEs num programa de Desenvolvimento Pessoal e Social do qual fazia parte os seguintes módulos: Eu e os Outros, Cuidar de Mim, Eu e a Comunidade, Outras Coisas Importantes Para Eu Saber, O Que Muda Quando Crescemos e Quando For Grande Quero Ser. Um dos alunos começou a falar de uma paixão, repetidamente. Como havia alguma dificuldade na sua expressão verbal-oral e o módulo que estava a ser trabalhado ainda não era o da sexualidade, foi de certo modo passado para 2º plano. Um dia, este aluno chega à Escola vestido a rigor, com um ramo de flores enorme, um anel fantástico (soubemos mais tarde ser jóia de família) para oferecer à namorada e pedi-la em casamento. Fomos então conhecer a sua apaixonada. Era uma Auxiliar de Acção Educativa, que na sua boa fé, dizia-lhe que sim, podiam ser namorados, permitindo que se sentasse muito próximo e que a abraçasse várias vezes. Foi um trabalho difícil “desmontar” esta situação de forma adequada.

Estas pessoas são mais vulneráveis, muitas vezes incapazes de compreender a fronteira entre uma manifestação de carinho e um abuso, expressando os seus sentimentos de uma forma muito própria com alguma ingenuidade, curiosidade, manifestando efusivamente comportamentos afectivos que lhes trazem satisfação pessoal. Por outro lado a sociedade prefere manter o seu “status” infantil, sobrevalorizando as suas limitações, dificuldades, incapacidades e não as suas capacidades, necessidades e sentimentos.

História do namoro entre famílias

A segunda história foi passada também numa Escola Secundária, o grupo de alunos era constituído por um rapaz e três raparigas adolescentes, em que duas delas disputavam o interesse do rapaz. Tudo isso foi relatado à família e foi discutido com eles: qual a diferença

entre amigos e namorados, quais as regras do namoro (reciprocidade, a mesma idade, os locais onde se pode namorar, por exemplo). O rapaz teve de tomar a sua decisão. Tudo foi explicado e os pais dos três sempre mantidos ao corrente. Durante o tempo que namoraram, os próprios pais tomaram a iniciativa de os juntar ao fim de semana para ir ao cinema ou para lancharem em casa um do outro. O namoro foi curto, a amizade manteve-se e as famílias estreitaram laços que se mantêm até hoje.

Estes jovens precisam de um maior suporte também nesta área da Sexualidade pois é parte integrante da identidade de qualquer pessoa envolvendo a dimensão afetiva e cultural. A repressão de alguns comportamentos pode alterar o seu equilíbrio interno, aumentando a agressividade, a angústia ou o isolamento por exemplo. Um bom acompanhamento melhora o seu desenvolvimento afetivo, a sua auto-estima, a capacidade de se relacionar e a sua adequação às regras sociais.

Como podemos contribuir?

Devemos reflectir sobre a forma de como quotidianamente podemos estar a contribuir para aumentar a influência de factores negativos como baixas expectativas, a fisionomia, o “rótulo” a que muitas vezes estão sujeitas, a troca através de abusos físicos e/ou psicológicos, o baixo investimento, etc. O seu bem estar emocional dependerá em grande medida do controle destes factores de risco e do reforço de factores facilitadores. Estes factores facilitadores terão de passar não só pela aprendizagem de competências que promovam um desenvolvimento adaptativo e funcional, como numa mudança de comportamentos e atitudes por parte de pais, técnicos e sociedade em geral. Daí a importância de desenvolvimento de programas de informação e sensibilização que promovam uma reflexão adequada nestas matérias.

Vera Gomes Rosa

Psicóloga Clínica da CERCIPÓVOA, Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados Crl., desde 2003, nomeadamente no Centro de Apoio Sócio Educativo (com crianças e jovens, dos 6 aos 18 anos) e, no Centro de Atendimento Residencial (com jovens e adultos, a partir dos 16 anos).

Licenciada em Psicologia na área de Clínica e de Aconselhamento pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (ULHT).

Na área da Sexualidade: participou em diferentes projectos de investigação e de intervenção, nomeadamente na área dos Comportamentos Sexuais de Risco (1999), Violência contra as Mulheres (2000/2003) e Maus Tratos na Infância (2002/2003); participou em Seminários, Colóquios e Congressos, como oradora e investigadora acerca do tema; possui experiência profissional como formadora, em áreas que incluíam este tema.



Enquadramento

Como qualquer outra organização sem fins lucrativos deste país, que se dedica ao bem-estar da pessoa portadora de deficiência intelectual, a CERCIPÓVOA dispõe de meios limitados que utiliza no atendimento directo aos seus utilizadores. Em seu favor encontra-se um conhecimento técnico desenvolvido ao longo de 35 anos, contributo para a melhoria contínua da qualidade do atendimento disponibilizado, importantíssimo para a promoção da qualidade de vida daqueles por quem existe.

A intervenção junto da pessoa portadora de deficiência mental na CERCIPÓVOA permite-nos acima de tudo conhecer e reconhecer a sua individualidade, permitindo-nos acompanhá-la diariamente, ao longo das diferentes fases da sua vida, oferecendo-nos assim a oportunidade de a acompanhar ao longo do seu desenvolvimento, da sua adaptação às diferentes exigências do seu quotidiano e, em alguns casos, ao seu despertar para a sua sexualidade.

A repressão da sexualidade nas pessoas portadoras de deficiência mental altera o seu equilíbrio emocional, fere a sua auto-estima, a sua motivação e, portanto, diminui a possibilidade de ser psicologicamente íntegro e socialmente adequado. Por outro lado, quando aceite e devidamente acompanhada, a vivência da sua sexualidade melhora o seu desenvolvimento afectivo, facilitando a capacidade de se relacionar e de se adequar socialmente.

A limitação em vivenciar a sua sexualidade não está na pessoa portadora de deficiência mental mas sim na dificuldade que a própria família e a Sociedade têm em lidar com a manifestação da sexualidade da mesma e em lhe fornecer uma educação sexual efectiva.

Sendo cada pequena Comunidade o espelho da Sociedade em que se insere, também em contexto institucional a pessoa portadora de deficiência mental sente diariamente a problemática de manifestar a sua sexualidade. Na CERCIPÓVOA, a intervenção junto a pessoas portadoras de deficiência mental navega, sistematicamente, entre a procura da

manutenção da sua qualidade de vida e preservação dos seus direitos, e a imperiosa vontade do direito da tutela e as normas legislativas vigentes.

Tendo sido solicitado que fornecesse uma “má” e uma “boa” história pessoal de utentes, confesso que entendo como redutor esta forma de categorização. Não considero que existam histórias “más” ou “boas”, mas sim diferentes histórias de vida, que a todos servem de exemplo.

História do João sem regras

João, portador de perturbação do espectro do autismo, adoptado na primeira infância. O casal não foi acompanhado nem devidamente esclarecido acerca do pleno significado da patologia para a sua vida futura. O pai, incapaz de lidar com as suas características, acabou por abandonar João e a sua mãe. Sem apoio familiar e financeiro, esta isolou-se cada vez mais, apresentando sempre relutância aos apoios e às opiniões dos diferentes profissionais de saúde mental e de educação que foram sendo envolvidos ao longo do desenvolvimento de João, indo com frequência contra a sua opinião.

Já em idade de escolaridade obrigatória, João não revelava aquisição de regras sociais básicas adquiridas. Na CERCIPÓVOA, o João pode desenvolver algumas competências funcionais e adquirir algumas regras que o ajudaram a integrar-se e a estabilizar o seu comportamento. Em casa, as mesmas não foram aplicadas.

A adolescência chegou e, com ela, a exacerbação da sexualidade de João que, acostumado a obter da mãe a satisfação dos seus desejos, começou a impor-se fisicamente. Rapidamente o relacionamento entre mãe e filho deteriorou-se. Incapaz de lidar com esta nova realidade, a mãe de João começou a evidenciar uma rápida degradação da sua saúde mental. No limite, entendeu que não podia continuar a viver com o mesmo. Através de um apoio social externo, João foi retirado da CERCIPÓVOA e foi internado em regime de permanência contínua noutra instituição. O seu comportamento não estabilizou.

História da Maria que quer namorar

Maria, jovem portadora de deficiência mental moderada. As suas limitações não são compreendidas nem aceites pelo seu pai, que as entende como mais graves do que na realidade são. Até à morte de sua mãe, Maria foi habituada a cuidar de si e da casa, pelo que após a perda da mesma viu-se cada vez mais condicionada na sua liberdade e autonomia, passando a ser encarada como um estorvo, sendo reduzida somente à sua deficiência e às suas incapacidades.

Autónoma, na CERCIPÓVOA Maria desenvolve todo o seu potencial pessoal, social e profissional, desempenhando tarefas pré-profissionalizantes, mas tal não é assim entendido pela família. Maria prefere permanecer no Lar Residencial e não ir a casa.

Ciente dos seus direitos, desejando uma cada vez maior autonomia, Maria aceita e colabora nos projectos que lhe são apresentados e exige tudo o que entende a que tem direito: nomeadamente poder aceder livremente a um computador para “escrever o meu livro sobre a nossa vida, minha e dos colegas”, aceder à internet e... namorar.

Maria namora há três anos com o mesmo colega. Namora, às escondidas da família, contra a vontade do pai, que não admite qualquer tipo de envolvimento de Maria com rapazes. No passado dia 14 de Fevereiro, a CERCIPÓVOA organizou um almoço comemorativo do Dia dos Namorados para todos os casais de utentes. Maria e o namorado tiveram finalmente o seu primeiro almoço romântico.

Bibliografia sugerida

- Bastos, O. & Deslandes, S. (2005). *Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. Ciência. Saúde Coletiva*, vol. 10 (n.º 2): 389-397.
- Couwenhoven, T. (2007). *Teaching children with Down Syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality — a guide for parents and professionals*. USA: Woodbine House.
- Félix, I. & Marques, A. (1995). *E nós?... Somos diferentes? Sexualidade e educação sexual na deficiência mental* (1ª Edição). Lisboa: Associação para o Planeamento Familiar.
- Glat, R. (1992). *A Sexualidade da Pessoa com Deficiência Mental. Revista Brasileira de Educação Especial*, 1 (1): 65-79.
- Gherpelli, M. (1995). *Diferente mas não desigual: a sexualidade do deficiente mental*. São Paulo.
- Giami, A. & D'Allones, C.R. (2004). *O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Jurberg P. (1996). *Programa de educação sexual para crianças institucionalizadas. Anais da 48ª Reunião Anual da SBPC*, Jul. 1: 123-4. São Paulo: SBPC.
- Luiz, E. & Kubo, O. (2007). *Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. Revista Brasileira de Educação Especial*, 13 (2): 219-238.
- Moreira, L. (1998). *Considerações sobre aspectos genéricos e reprodutivos da síndrome de Down. Ser Down Inf*, 2: 17-23.
- Nadel, L. & Rosenthal, D. (1995). *Down Syndrome: living and learning in the community*. New York: Wiley Liss.
- Neves, M. et al (2005). Programa de desenvolvimento pessoal e social de crianças, jovens e adultos portadores de deficiência mental. In *APF Ser+ (2005) Programa de desenvolvimento pessoal e social de crianças, jovens e adultos portadores de deficiência mental*, p. 78-114. Lisboa: APF.
- Ramos, M. (2005). *Sexualidade na Diversidade — atitudes de pais e técnicos face à afetividade e sexualidade da jovem com deficiência mental*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Ribeiro, M. (1993). *Educação sexual: novas ideias, novas conquistas*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos — una guía para la familia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A..

Diferentes



Adília Paz

Apreciar o que aconteceu hoje no nosso encontro é-me difícil, tal o manancial de experiências partilhadas.

Primeiro devo dizer que foi bastante gratificante verificar o nível de adesão obtido, sinal de que efectivamente tínhamos razão quando pensámos que muitas mais pessoas sentiam os mesmos problemas e angustias que nós e que todos iríamos beneficiar com uma partilha alargada de experiências.

Para mim ficou patente a importância de tratar a sexualidade com naturalidade, quebrando mitos e tabus, contextualizando o seu ensino com o grau de desenvolvimento do indivíduo e não com a sua idade cronológica. Muitas vezes é difícil saber por onde começar, que limites estabelecer, como fazer a coisa certa na altura certa. Desafio quem tiver descoberto a fórmula infalível que a apresente!

E com os indivíduos ditos “normais”, não cometemos igualmente erros?

Então, porque tendemos a sentir mais culpa cada vez que algo corre menos bem quando se trata de um filho deficiente?

Temos de ser menos exigentes com nós próprios e saber pedir ajuda quando dela necessitamos. Também nós temos os nossos limites e ninguém consegue cuidar de ninguém se estiver perdido, desorientado, esgotado.

Embora certamente não tenhamos conseguido responder a todas as questões colocadas, penso que foram feitas muitas sugestões de resolução de algumas situações e comportamentos apresentados pelos nossos filhos que, certamente, irão ajudar... mas muitas outras questões foram levantadas neste encontro e que nos deixam a pensar...

Porque o tema não se esgota aqui, porque não outras pessoas pegarem na nossa ideia e replicarem-na nas suas escolas, nas suas comunidades, onde puderem?

Não nos cabe também a nós sensibilizar os outros para as necessidades dos nossos filhos?

Como alguém disse no encontro: “É possível, mas é preciso vontade!”

Este grupo teve a vontade de criar um espaço de debate sobre um tema particularmente difícil quer para pais quer para técnicos, como ficou patente uma vez mais. Pensar a melhor forma de o operacionalizar foi um longo processo.

Passámos muitas horas a pensar em várias hipóteses, a pensar nos prós e contras de cada uma até identificarmos aquela que, em nossa opinião, melhor respondia às necessidades — responder a problemas e dificuldades concretas dos participantes — e cuja realização fosse viável em tão curto espaço de tempo, dando hipótese para todos exporem as suas questões. Penso que esses objectivos foram conseguidos — modéstia à parte!

Mas o melhor de tudo seria mesmo que os pais presentes neste encontro continuassem connosco nos encontros regulares!

O próximo é já no dia 7 de Abril.

Até lá!



Aline Lopes

Hoje a *magia* aconteceu!!!

O encontro de hoje, é o resultado de uma longa caminhada que teve início em Junho de 1995 quando nasceu o Rafael, com Trissomia 21.

Depois do Mundo desabar, depois de colocadas todas as questões quanto à sua autonomia, colocou-se-me uma outra questão: “Será que vai ser capaz de namorar?”

Essa preocupação, levou-nos (a mim e ao pai) a estar presentes, entre outros, num encontro sobre Sexualidade na Deficiência, levado a cabo pela APPACDM de Lisboa, dirigida aos pais e familiares dos seus utentes, tinha o Rafael 5/6 anos.



Em 2009, mais uma vez vamos participar num encontro sobre Sexualidade e os Afectos na Deficiência, da responsabilidade da Cercipóvoa. Neste encontro, do que vi e ouvi, pareceu-me que as pessoas com deficiência nos dirigiam um grito de socorro, e nos exigiam “o seu direito à felicidade”, o que implicava uma mudança de “Atitude” por parte das famílias.

“Há famílias que nos ouvem e que vêm a necessidade de mudar a sua postura, a sua conduta e a sua maneira de pensar. Mas na grande maioria dos casos tal não acontece... se quisermos, como queremos, que as coisas mudem já, no agora, se queremos que estas pessoas que nos solicitam ajuda (que “bradam aos Céus” sim, literalmente, todos os dias, por ajuda, porque querem e merecem ser felizes!), temos que exigir mudanças já, porque os nossos utentes não podem esperar mais — a sua felicidade não pode ser mais adiada...” — Comentário de Vera Rosa[1]

Pareceu-me que uma forma de ajudar estas pessoas, seria sensibilizar, trabalhar os pais o mais cedo possível, para assim podermos ajudar os nossos filhos com deficiência a alcançar a felicidade a que têm direito.

Desta necessidade, surge o Grupo “Diferentes não (In)Diferentes” [2], que após o seu primeiro ano de vida, nos juntou a todos nós no encontro “A Sexualidade e os Afectos na Deficiência”.

Do encontro de hoje, para alguns mitos desfeitos através das conversas ouvidas e das respostas dadas, surgiram-me uma infinidade de dúvidas. Parece-me assim, que este não foi o fim mas sim o princípio de uma longa caminhada. Mas, como a Dr.^a Catarina bem dizia, a sexualidade é uma coisa que nasce e morre connosco.

A preparação do encontro foi para mim muito gratificante e enriquecedora. Pareceu-me que com optimismo, determinação, alegria, cordialidade e respeito pelo outro, as pessoas têm muito para “Dar”... saibamos nós qual é a nossa Tarefa. As Oradoras, depois de convidadas, ofereceram-nos gentilmente os seus serviços; a Cercipóvoa, depois de lhe ser apresentada a ideia, cedeu o espaço e, muito importante, as pessoas depois de convidadas a participar responderam ao desafio proposto. Em meu nome pessoal, agradeço a todos a Vossa presença, sem a qual este encontro não teria sido possível.

Estiveram presentes no encontro cerca de 60 pessoas, pais, mães, professoras, educadoras de infância, psicólogas, enfermeiras, de áreas geográficas bastante abrangentes, tais como: Alverca, Loures, Montemor, Montachique, Póvoa de Santa Iria, Samora Correia, Santa Iria de Azóia, Torres Vedras, Vialonga, Vila Franca de Xira...

Saibamos cada um de nós, na nossa casa, na nossa escola, no nosso local de trabalho, na nossa comunidade, por em prática o que hoje vimos e ouvimos, tenhamos coragem de fazer a diferença, criar alternativas, criar uma onda de mudança. Todos nós somos importantes, ninguém é mais importante que o outro, cada um de nós na sua área, sabe fazer coisas que o outro não faz, não estamos sós, precisamos apenas aprender a “trabalhar em rede”, solicitar a ajuda que precisamos, muitos dos recursos estão disponíveis, precisamos apenas descobrir qual o caminho a seguir.

Um pequeno sorriso, uma palavra, um olhar pode fazer toda a diferença, para as nossas crianças, jovens e adultos com deficiência, que se encontram tão carenciados e sós.

Referências:

- [1] Joaquim Baptista, Reportagem do seminário “Os Afectos e a Sexualidade na Deficiência”, 2009, disponível em http://pxquim.com/pt/Educar/Entries/2009/11/20_Os_afectos_e_a_sexualidade_na_deficiencia.html.
- [2] Aline Lopes e Adília Paz, História do projecto Diferentes não (In)diferentes, 2010, disponível em <http://apdmartinho.pt/educar/47/historia-do-projecto-diferentes-nao-indiferentes>.

Nos últimos anos, li alguns livros e vi alguns filmes que mudaram o meu mundo. Eis um pequeno resumo de alguns deles.

Maldito Silêncio

Livro de Philippe Vigand e Stéphane Vigand, 1ª edição: Março de 1999, Asa Editores.

O livro conta-nos, em primeira mão, o percurso de um casal que, com esperança, força, coragem, obstinação e amor, reconstroem a sua vida e ultrapassam a barreira dos preconceitos.

Philippe, depois de dois meses em coma, encontra-se totalmente paralisado, com o diagnóstico de: locked-in syndrom (Fechado por dentro).

Alguém poderá imaginar viver, e sobretudo sentir o gosto de viver tetraplégico, mudo, fechado para dentro mas vivo? (pág. 16)

A nossa vida explodira em mil pedaços, mas tenaz, voltou a organizar-se, apesar do caos. (pág. 84)

Como se faz um filho com um marido atingido pelo “locked-in syndrom?” Digam as más línguas o que disserem, faz-se como toda a gente faz: numa noite de amor. A verdade é que não pensava, de modo algum, vir a ter mais filhos. Na nossa primeira vida, sempre acalentamos a ideia de ter três. Mas a nossa primeira vida ficara já muito para trás. (pág. 103)

A minha gravidez teve pelo menos o condão de permitir que os espíritos inquietos dessem livre curso à imaginação! Na sua maior parte, pensavam que era uma loucura ter um filho de um deficiente; alguns viam em mim uma reencarnação da Virgem; outros preferiam ver-me como um milagre da fecundação in vitro; por fim, a outros ainda, eu agradava mais como devoradora de amantes e aguardavam impacientemente o nascimento do bebé para tentarem adivinhar, por via das parecenças, quem seria o pai. (pág. 103 a 105)

Tim

Livro de Colleen McCullough, edição de 2009, Biblioteca Sábado.

Mary Horton, é uma mulher quarenta e três anos, solitária, acredita que não precisa de amor nem amizade, tem a sua casa, o seu jardim, o seu carro, os seus livros a sua música, que comprou com o fruto do seu trabalho.

Tim é um rapaz de vinte e cinco anos, com deficiência mental, filho de Ron e Esme Melville, pessoas sensatas e sem ambições, que o preparam para trabalhar segundo as suas possibilidades. Tim é trabalhador insignificante numa pequena empresa de construção civil, infatigável esforçado, tem a beleza de um deus grego, mas é um simples de espírito, uma mera criança grande, que precisa ser consolada todos os dias.

Mary conhece Tim, e contrata-o como jardineiro, durante os fins de semana. Destes encontros surge uma forte ligação entre eles. Mary sente por Tim o mesmo tipo de amor que sentiria pelo filho que nunca teve; Tim em contrapartida vai ensinar-lhe a ver o mundo de uma maneira mais simples e optimista.

Dawnie é irmã de Tim, gosta muito do irmão, não gosta da amizade que Tim dedica a Mary, chegando a insinuar que esta, dorme com irmão e que o pai anda a vender o “filho pateta” por uns cobres.

Se queria à viva força arranjar um homem, porque é que diabo não pagou a um chulo em vez de vir desinquietar um pobre atrasado mental como o meu irmão? (pág. 115)

Mary descobre que Tim despertou para algo de novo e que se encontra em sofrimento. Decide apresentar Tim a John Martinson professor de crianças com deficiência, para que este o oriente e o ajude.

— Porque é que não se casa com o Tim?

Mary ficou a olhar para ele de boca aberta, tão espantada que só ao fim de uns segundos consegui dizer:

— Está a brincar comigo!

— ... Como é que eu posso casar com um atrasado mental com idade para ser meu filho? era um crime! (pág. 152 e 153)

Sexualidade Na Diversidade

Livro de Maria de Lurdes Pereira Ramos, “Sexualidade Na Diversidade - Atitudes e Pais e técnicos face à Afectividade e Sexualidade da Jovem com Deficiência Mental”, Edição de 2005, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

... Os anos adolescentes são difíceis para todos os jovens e são particularmente confusos, frustrantes e traumatizantes para o jovem com deficiência mental. Neste período, a socialização atinge o seu momento de maior importância; a aceitação por parte dos colegas e a participação no grupo tornam-se factores vitais para a formação de um conceito positivo de si mesmo.

Nesta fase é particularmente importante a comparação com o grupo de amigos na forma como o adolescente vê a sua sexualidade, a sua imagem corporal e a sua conduta. No jovem com deficiência mental esta comparação é muito limitada, pois além da escola que possam frequentar, a maioria não tem contacto com jovens da sua idade.

... Ao proibirem-se comportamentos afectivos-sexuais à população com deficiência, está-se a impedi-la da satisfação de necessidades fundamentais para o seu crescimento e desenvolvimento enquanto pessoas.

Uma dessas necessidades é a sexualidade e não implica necessariamente coito. Implica, sim, que nos queiram, que nos valorizem, que aprovelem a nossa forma de actuar; sentimo-nos importantes e úteis, pois temos alguém com quem partilhar projectos e ansiedades.

Assim, o jovem com deficiência mental experimenta as mesmas mudanças físicas e emocionais, bem como a ansiedade que acompanha normalmente a adolescência. Aos conflitos emocionais próprios desta fase, com os quais ele tem que lidar, são acrescentados os conflitos emocionais resultantes da sua deficiência. (Pág. 42 e 43)

Voando sobre um Ninho de Cucos

Filme realizado por Milos Forman em 1975

A história passa-se numa instituição psiquiátrica.

Do que recordo do filme, já lá vão cerca de 30 anos, existe um jovem internado na instituição, com algum tipo de deficiência mental. Após várias peripécias é dado ao jovem a possibilidade de estar com uma rapariga. Este relacionamento transforma o rapaz num outro ser muito autónomo, mais rico. A mãe do jovem, muito puritana, descobre e não aceita que o filho tenha qualquer tipo de relacionamento. O namoro termina e o rapaz regride, não ao seu estado anterior mas com a sua deficiência mais acentuada.

Forrest Gump

Filme realizado por Robert Zemeckis em 1994.

Para mim o filme mostra a importância da família (a mãe) e dos amigos para um bom desenvolvimento. Forrest é uma criança com deficiência mental. Tem o apoio da mãe, que tudo faz para que ele seja o mais normal possível e de uma amiga de escola que o acompanha e defende dos outros colegas abusadores. Forrest, já adolescente, descobre a sua sexualidade com a ajuda da sua amiga de infância.

Forrest, embora com uma deficiência bastante elevada, consegue alcançar muitos êxitos na vida, ter um filho “normal” e casar com amiga por quem sempre esteve apaixonado.

A Outra Margem

Filme realizado por Luís Filipe Rocha em 2007.

Para mim entre outras, é a história de um Jovem com Trissomia 21, que vai ajudar o tio a sair da depressão em que se encontra. O tio por seu lado ajuda o jovem a superar a sua deficiência e a integrar-se na sociedade. Existe uma amiga da mãe, antiga namorada do tio, por quem o jovem tem uma grande paixão. Segundo a mesma, se não tivesse idade para ser mãe do rapaz, acabaria por ceder aos desejos dele. A mãe vive apavorada com a emergente sexualidade do filho e com eventuais abusos que possam ser cometidos.

Joaquim Baptista

Assumir o papel de moderador nas Perguntas & Respostas implica manter a neutralidade, o que significa que não tive possibilidade de intervir no encontro. Vou aproveitar a oportunidade deste texto para reflectir sobre o meu caminho até ao encontro. Após 16 anos, acho que tenho algumas coisas para dizer.

Ser um pai diferente

Ninguém deseja ou espera um filho deficiente. Mas a escolha não é nossa. O acaso, a doença ou o acidente fazem a escolha por nós. O meu primeiro filho nasceu com Trissomia 21. Não há boa maneira de receber a notícia, é sempre um choque. Não pode deixar de ser um choque, e a culpa não é de quem dá a notícia. Porque há notícias tão terríveis que simplesmente não têm boa maneira de serem dadas.



O seu filho tem Trissomia 21. Compreende? Nunca será uma pessoa normal.
— Médica da Maternidade

Que fazer quando o futuro colapsa interiormente, quando a esperada alegria se torna numa angustiante incerteza, quando o presente parece subitamente incompreensível? No meio da confusão interior, é preciso encontrar um ponto de apoio, uma crença, um limite, a partir do qual seja possível interpretar a nova realidade, ancorar as emoções e seguir em frente.

Depois de me darem a notícia mandaram-me para casa. Só vi a minha esposa no dia seguinte: “E se ele nunca andar? Se não largar a fralda? Se não comer sozinho?” Contou-me como lhe tinham delicadamente explicado que podíamos deixar o filho deficiente na maternidade, e que isso acontecia com alguma regularidade. Vi uma criança abandonada na maternidade, deficiente, com uns 3 ou 4 anos, cabeça grande demais, emitindo guturejos mas sem conseguir falar, deslocando-se com dificuldade num andarilho. Tinha ficado na maternidade desde que nasceu, continuando ao cuidado do pessoal da maternidade, uma criança no limbo. Nesse dia decidimos que não aconteceria o mesmo ao nosso filho, que não merecia tal sorte, que merecia um pouco mais de atenção e de amor. Nesse dia o nosso filho começou a ser aceite.

Quando o caminho se torna duro, os duros continuam a caminhar.
— Joseph P. Kennedy

A nossa sorte foi encontrarmos a APPACDM, na altura uma associação a nível nacional. Aos sete meses, após uma espera demasiado longa por uma análise clínica que confirmasse o diagnóstico de Trissomia 21, o nosso filho entrou na creche inclusiva “A tartaruga e a lebre”. Foi como se o Sol nascesse de novo.

A APPACDM pratica uma abordagem holística, onde equipas multi-disciplinares integradas observam o deficiente de vários pontos de vista, coordenando as várias abordagens de forma que as intervenções se reforcem mutuamente com vista a um objectivo comum. Todas as pessoas que interagem com o deficiente têm que puxar para o mesmo lado.

Com palavras simples mas seguras, em pequenas conversas, ensinaram-nos a delicada arte de fazer sistematicamente as coisas certas no dia-a-dia, fortalecendo e consolidando os

comportamentos e posturas desejados. Começámos por fechar-lhe a boca sempre que a víamos aberta, para impedir que ganhasse o hábito de andar com a língua de fora.

*O mais importante é que ele seja uma criança feliz.
— Técnica de “A Tartaruga e a Lebre”*

Ensinarão-nos que o nosso filho iria evoluir num ritmo irregular, não comparável com o ritmo de uma criança normal. Por vezes parecia parado, para depois evoluir rapidamente antes de parar de novo. A certa altura, indeterminada, haveria de parar definitivamente de aprender. Ficaria nessa idade mental até ao resto da vida. “O mais importante é que ele seja uma criança feliz.” Foi a frase mais importante que nos disseram.

A natural ansiedade dos pais (“Será que...?”) é o caminho certo para a desgraça. As crianças sentem o medo no ar e retraem-se. Para que a criança seja feliz, não pode haver medos à volta dela, nem dos pais nem de ninguém. Aprendemos a não mostrar os nossos medos na presença do nosso filho e, também, a não o comparar com outras crianças. Ganhámos uma serena tranquilidade, na certeza que estávamos a fazer as coisas certas. Quando, alguns anos depois, um colega meu tentava, de forma evasiva, perguntar pela deficiência do meu filho, demorei longos minutos a perceber o que é que ele queria dizer. Na minha cabeça, a deficiência do meu filho tinha-se tornado normal, um assunto a ser pensado de vez em quando mas não diariamente. Os medos tinham-se evaporado como a neblina ao Sol.

*É preciso toda uma aldeia para educar uma criança.
— Provérbio africano*

Ao longo dos anos, tomámos algumas decisões que, retrospectivamente, parecem ter sido decisivas, quer pelos benefícios que trouxeram, quer pelos trabalhos que pouparam.

A mais importante decisão terá sido a de ter uma segunda criança, que nasceu 16 meses depois, numa altura em que o dinheiro escasseava. Os hábitos da família alteraram-se radicalmente, a nossa filha vestiu muitas roupas dadas e emprestadas. Mas tornou-se o exemplo a seguir e a companheira de brincadeiras. Deusa-irmã, a partir da adolescência assumiu também o papel de educadora. É difícil imaginar a família sem o equilíbrio que a nossa filha ajudou a criar.

Entre os dois e os seis anos, a rotina de fim-de-dia foi particularmente eficaz. Começa com o jantar. Um grande plástico (2x2 metros) debaixo da mesa apanha os restos de comida. Depois do jantar, o banho em conjunto, com muita brincadeira na água da banheira, para gastarem o resto das energias. Depois, enrolados na toalha de banho, com muitos risos, vão às cavalitas do pai até ao quarto, onde se secam e vestem. O tempo de contar a história (devo ter lido a “Heidi” umas 400 vezes seguidas!) acalma e tranquiliza. Fecha-se a luz mas não a porta. Ao lado, a mãe arruma a cozinha. Finalmente, leva-se o plástico até à banheira, passa-se-lhe água com o chuveiro, estende-se a secar. Adormecem na tranquilidade da rotina diária, sem choros, sem dramas.

Pouco depois de as crianças começarem a andar, começaram a ir com os avós para a terra uma vez por semana. Em ambiente de aldeia havia galinhas, vizinhos, velhotes no café da esquina, uma hora de viagem com música pimba, Quim Barreiros. Ambiente diferente, regras diferentes, criaram um saudável estímulo sensorial, mental e afectivo. Alguns anos depois, contudo, os avós habituaram-se a proteger a criança com a idade mental de 4 anos. De forma delicada mas firme, foi preciso limitar fortemente a frequência das viagens para fomentar a continuação do crescimento mental. Nem todo o amor é saudável.

Um normal miúdo traquinas aprende observando e experimentando. Mas não o nosso filho. Tivemos que o ensinar a rasgar papel. Quando aprendeu, ficaram a faltar umas quantas páginas ao dicionário de Português: tivemos de o ensinar a não rasgar todo o papel. Resolvemos o problema dando-lhe um monte de revistas velhas só para ele rasgar.

Ao jantar não há televisão, é tempo para as conversas em família. Durante anos, o nosso filho limitava-se a ouvir. Mas quando se aproximou a adolescência começou também a falar, embora ainda intervenha pouco na conversa. É a altura por excelência de reflexão conjunta da família.

Fazer um mês de férias de praia, bem tradicional, permite aprofundar as relações familiares, compensando a corrida diária. A combinação do ambiente diferente com a atenção familiar originou alguns pequenos milagres. O Verão é um tempo de crescimento.

*O karate pode ser praticado igualmente por novos e velhos, homens e mulheres.
...o indivíduo fisicamente e espiritualmente fraco pode desenvolver o seu corpo e mente
tão gradualmente que ele próprio pode nem perceber o seu enorme progresso.*
— Gichin Funakoshi

O karate é o desporto ideal para os menos atléticos. Neste momento, a família inteira treina karate. O treino é conjunto, mas cada qual faz o que consegue sem prejudicar o treino dos outros. No futebol ou no andebol, por exemplo, um mau jogador seria rapidamente ostracizado.

A partir dos 12 anos, o nosso filho começou a treinar no CPCD com o sensei José Peralta, um mestre verdadeiramente inclusivo. Além do nosso filho, a classe tem meninos e meninas dos 5 aos 55 anos, todos a treinar simultaneamente. A repetição e optimização de movimentos é ideal para o nosso filho. Entre o karate e o reforço de educação física na escola, aprendeu a andar direito. A interacção social formalizada, através das saudações e dos exercícios, também é benéfica: tira-o de casa, dá-lhe outros modelos.

Aprendemos uma coisa ao fazê-la. Não há outra maneira.
— John Holt

Embora a escolha não seja nossa, algumas consequências são previsíveis. Ser pai de um filho diferente obriga-nos a ser pais diferentes. Para educar uma criança normal, basta não o estragar demasiado. Mesmo o filho de um pai indiferente tem alguma possibilidade de ter uma boa educação, através da escola, dos amigos e de outros adultos na sua vida. O mesmo não é verdade numa criança deficiente. Se fizermos menos que bem, o nosso filho estagna. Se fizermos alguma asneira, regride imediatamente. Com este retorno imediato, são os filhos deficientes que educam os pais, tornando-os melhores pais.

A certa altura, o nosso filho há-de parar de aprender. Mas ainda não parou.

Escola inclusiva

A escola inclusiva é uma excelente ideia para crianças deficientes capazes de aprender a interagir com os outros, pois permite que tenham como modelo crianças com comportamentos normais. Ao invés, creio que uma criança limitada ao contacto com outros deficientes tenderá a aprender os tiques e os maus hábitos dos outros, pois eles serão o seu exemplo mais próximo.

A escola inclusiva, contudo, implica que muitos professores se verão subitamente confrontados com a inclusão de um deficiente numa turma normal. Neste momento muitos professores têm alguma formação em ensino especial mas, invariavelmente, queixam-se da falta de formação. Mas, como pai, não acredito que seja possível a um professor normal ter a formação suficiente.

Atitude é uma pequena coisa que faz uma grande diferença.
— Winston Churchill

Existe uma multitude de deficiências e doenças raras. Os peritos em deficiência são normalmente especializados numa dada deficiência ou doença. Mesmo as deficiências mais comuns têm uma grande amplitude de incidência, do moderado ao profundo. Se não existem sequer peritos em todos os tipos de deficiências, como pode um professor normal estar

preparado para lidar com qualquer aluno que lhe calhe numa turma? Além disso, o ambiente familiar e a história pessoal do deficiente também condicionam a evolução do deficiente.

Quando chegou a altura do nosso filho deixar “A Tartaruga e a Lebre” a APPACDM ajudou-nos a escolher o Jardim de Infância. Avisaram-nos que, embora a legislação garanta o acesso dos deficientes à escola, não vale a pena insistir para depois a criança ser deixada a um canto. Recusámos (e fomos recusados por) algumas escolas antes de chegarmos à EBI/JI nº1 dos Olivais. Mesmo assim, no segundo ano deixámos o nosso filho nas mãos de uma professora que tremia por não saber como lidar com ele. Mas cinco minutos de conversa foram o suficiente para que a professora sobrevivesse ao primeiro dia. A atitude e a vontade de aprender são mais importantes que a (impossível) formação.

Não há nada mais prático que uma boa teoria.
— Kurt Lewin

Na minha experiência, a evolução de uma criança deficiente numa turma normal é maximizada com a conjugação de três práticas e saberes distintos.

O primeiro e mais importante papel é o dos professores regulares. Para o bem e para o mal, são eles que passam mais tempo de qualidade com o deficiente, quem pode mais sistematicamente exercitar, fomentar e premiar os comportamentos correctos.

O segundo papel é dos peritos naquela deficiência ou doença particular, sejam eles médicos (como no caso da Spina Bifida) ou técnicos de uma associação (como a APPACDM). Os peritos conhecem as várias manifestações da doença ou deficiência, têm a experiência de outros casos, podem dar pistas e exemplos de estratégias de intervenção e de integração. São fundamentais para completar a formação dos professores regulares e, mais tarde, quando faltam ideias para lidar com uma situação que parece desesperada. Costumávamos dizer que as técnicas da APPACDM eram as nossas tropas de choque.

O terceiro papel é o dos pais. São eles quem melhor conhece a criança, e também quem tem a memória do passado. Por exemplo, conhecem os sintomas de problemas anteriores, assim como as estratégias e soluções que funcionaram ou não. Por exemplo, o nosso filho desenvolveu a certa altura uma predilecção por meninas louras pequenas, que acabava por morder; era uma das situações para que alertávamos os novos professores. Aos pais cabe também o papel de reforçar o trabalho feito na escola.

Cabe normalmente aos pais a promoção dos saudável diálogo entre professores regulares, peritos e os próprios pais. Tentávamos ter uma primeira reunião com os professores ainda antes da primeira aula, em que levávamos também o nosso filho. Nessa reunião apresentávamos as principais regras e avisos. Por exemplo, ser firme para evitar que um pequeno abuso se tornasse num mau hábito, formar também as auxiliares para que o recreio não estragasse o que se fazia na aula. Mais tarde, os técnicos da APPACDM deslocavam-se à escola e apresentavam o seu conhecimento quer da Trissomia 21 quer do nosso filho, frequentemente a uma audiência alargada de professores e auxiliares.

Da teoria à prática vai uma grande distância.
— Anónimo

Infelizmente, algumas práticas escolares complicaram várias vezes a aplicação deste modelo. Especialmente num ambiente de contratações anuais de professores, fomos frequentemente confrontados com professores “caídos do céu” com um confrangedor desconhecimento do deficiente, da turma, da escola, sem haver qualquer passagem de informação do ano anterior. É como se a escola fosse destruída em Agosto, para depois ser penosamente reconstruída em Setembro. Durante o primeiro período, os novos professores evitavam normalmente falar connosco porque estavam a “avaliar a situação”. Quando finalmente falavam connosco,

invariavelmente queixavam-se de algumas situações recorrentes, que poderiam facilmente ter sido evitadas.

A transição do nosso filho para o 2º ciclo só veio agravar a falta de comunicação. A qualidade dos directores de turma variou mas, invariavelmente, nunca conseguimos falar com todos os professores da turma, nem com as auxiliares da escola. Não é que duvide da boa vontade dos directores de turma; mas perdemos a oportunidade de coordenar esforços, de reforçar o trabalho da escola em casa, e criaram-se algumas situações caricatas. Por exemplo, a escola passou vários meses a ensinar o nosso filho a andar de bicicleta, numa altura em que ele já o sabia fazer. E, já na adolescência, uma auxiliar andou a ser apalpada durante o primeiro período, antes que lhe conseguíssemos dizer que “se não deixa os outros alunos fazer isso, não o deixe também a ele”.

No 2º ciclo, pediram-nos uma vez que avaliássemos o resultado do plano educativo especial, no fim do ano, resultando numa avaliação menos que máxima. “Estão a ser injustos! Fizemos tanto pelo vosso filho!” É verdade que tinham feito algumas coisas bem feitas, e que o nosso filho tinha evoluído. Mas não o fizeram de uma forma sistemática, desperdiçaram tempo, deixaram coisas por fazer. Não voltaram a perguntar.

Seria uma escola diferente se levantasse menos obstáculos, se não afastasse os pais, se a burocracia viesse depois dos resultados escolares. Seria um lugar mais feliz para aprender e para trabalhar.

É sempre a altura certa de fazer a coisa certa.
— Martin Luther King Jr

Creio que a evolução do nosso filho no 3º ciclo se deveu à dedicação e ao esforço de alguns professores. Em particular, a professora Isabel Carioca e o professor Sérgio Costa tiveram um trabalho determinante. Parafraseando o nosso filho: “Vocês são os nossos heróis!”

Encontros de pais

Enquanto o nosso filho foi acompanhado pela APPACDM, os técnicos da instituição organizaram vários encontros para pais. Havia encontros de acolhimento aos novos pais, tipicamente no início do ano lectivo, e encontros temáticos, tipicamente baseados numa apresentação oral seguida de uma conversa entre todos. Embora os encontros parecessem muito simples e muito eficazes, sempre pensei que eram cuidadosamente coreografados pelos técnicos, que escolhiam cuidadosamente os temas, os apresentadores e os participantes.

Foi durante o encontro “Os afectos e a sexualidade na deficiência” de 2009 em Alverca que a professora Isabel Carioca nos incentivou a começar um grupo de pais, e foi também quando conhecemos a enfermeira Adília Paz, que acompanhava grupos de alcoólicos no Hospital Júlio de Matos.

Juntarmo-nos é um princípio. Continuarmos juntos é progresso. Trabalharmos juntos é sucesso.
— Henry Ford

A Adília Paz fez um longo esforço para conceber e organizar tecnicamente um grupo de pais. Após cerca de um ano, tínhamos um documento orientador do projecto (36 páginas), uma detalhada ficha de inscrição (5 páginas), uma folha de presenças e uma folha de notas de sessão. O projecto “Diferentes não (In)diferentes” foi proposto ao agrupamento de escolas Póvoa de Dom Martinho através da associação de pais (APDM). Mas a escola não disponibilizou uma sala para as reuniões que acabaram, quase por acaso, por ser realizadas na Cercipóvoa, que respondeu mais depressa que o Município ao nosso pedido. Com o tempo, a Cercipóvoa passou de mera fornecedora da sala a instituição acolhedora e divulgadora, tornando-se a parceira natural do grupo.

Em 8 de Janeiro de 2011 realizámos o primeiro encontro com a participação de 12 pais, que foram convidados individualmente a partir de uma lista de alunos com necessidades educativas especiais fornecida pelo agrupamento que, contudo, incluía uma maioria de casos temporários e apenas uma minoria de deficientes. Após alguns momentos de conversa, passámos ao preenchimento das fichas detalhadas, levando a alguma surpresa dos pais por “tanta organização”. Depois do encontro, durante a tarde, analisámos as queixas nas fichas e escolhemos o tema do encontro seguinte: como lidar com as birras. Mas no segundo encontro, a 5 de Fevereiro, foi a desilusão: faltaram todas as pessoas que se tinham queixado das birras, impossibilitando a intervenção programada. Em vez disso, o encontro de 7 pais foi dominado pelo testemunho da professora e mãe Carla G., que partilhou com o grupo quer a sua história de vida quer as estratégias que lhe permitiram ultrapassar algumas dificuldades.

Após o diagnóstico, os médicos e técnicos abandonam os pais. Temos que ser nós a procurar ajuda.
— Carla G. 5-Fev-2011

Os encontros seguintes, em 2-Abril, 7-Maio, 4-Junho, continuaram a ser dominados pela variedade de participantes, impossibilitando qualquer esperança de intervenção sistemática sobre os pais do agrupamento. Cada encontro foi único, dominado pelas necessidades dos participantes novos. Quando não havia participantes novos, os participantes habituais aprofundam conhecimentos, partilhando histórias e vivências, desenvolvendo uma confiança mútua.

Não somos heróis nem especiais.
— Carla G. 5-Fev-2011

No início do ano lectivo seguinte, em 1 de Outubro, estávamos reduzidos ao grupo dos habituais: as fundadoras (Aline e Adília), a Sandra Soares, e eu. “Vale a pena continuar o grupo? Porque é que só nós quatro é que estamos aqui?” Éramos poucos, sim, mas um ano de conversa tinha aprofundado a nossa confiança mútua e o respeito pelo que cada um sabia. Decidimos entretanto alargar a participação a outros interessados e divulgar o grupo através de iniciativas públicas.

No encontro de 7 de Janeiro apareceram pais novos, alguns com necessidades de ajuda urgente. Espontaneamente, o grupo dos habituais repartiu-se para falar com os pais novos, para ouvir, compreender, sugerir caminhos. Como uma boa equipa, todos sabíamos o que precisava de ser feito, e fizémo-lo. Nesse dia tive orgulho em pertencer ao grupo.

Foi um espaço em que me senti acolhida, escutada.
— Catarina Azevedo 4-Fev-2012

No encontro de 4 de Fevereiro, uma nova estreia: acolhemos a Catarina Azevedo, jovem mas enérgica psicóloga, dinamizadora de um grupo de jovens, que vai propor no agrupamento uma iniciativa destinada aos pais. Foi uma confirmação que os conhecimentos consolidados do grupo habitual podiam ser úteis aos técnicos.

Quantos psicólogos são precisos para mudar uma lâmpada?
Primeiro, a lâmpada tem que querer mudar.

A participação de técnicos e o acolhimento de novos pais lançou a reflexão no grupo habitual, após o identificação de um paradoxo: os pais habituais no grupo são os que menos precisam de ajuda. Outros pais que, na nossa opinião, mais poderiam aprender, raramente voltam após a primeira participação. Têm dificuldade em lidar com a deficiência, pois ainda nem sequer a aceitaram. Falta fazer o luto do filho “normal” que não nasceu, ou que se perdeu pela doença ou pelo acidente. Ultrapassar este luto parece ser condição necessária para a participação efectiva no grupo.

Em que acredita este grupo de pais, afinal? Sabemos que cada caso é único, que não há receitas. Mas acreditamos que é possível aprender com a partilha de problemas e soluções, que é possível tornar o caminho um pouco mais fácil para todos. Mas, para pertencer ao grupo, é preciso que os pais parem com a suas birras, que se foquem em fazer o possível, que vejam valor na partilha.

Exemplos, perguntas & respostas

Em Novembro de 2011, decidimos prosseguir com uma oferta antiga da Adília, a de convidar para uma palestra a sua reputada colega Catarina Soares, co-fundadora da consulta de sexologia do Hospital Júlio de Matos. Mas a Catarina, por acumular muitas responsabilidades, é conhecida por nem sempre conseguir cumprir com os seus compromissos. Seria ingrato convidá-la a falar com 4 pessoas, mas seria também ingrato se ela acabasse por falhar o nosso primeiro evento público mais alargado. Felizmente, o problema tinha em si próprio as sementes da solução...

Para prevenir a possível falta da Catarina, alargámos o encontro a mais oradores. Recuperámos a boa memória da Isabel Rocha da APPACDM e convidámos a pessoa óbvia da Cercipóvoa, a Vera Rosa que já tinha falado no encontro “Os afectos e a sexualidade na deficiência” de 2009 em Alverca. Garantimos assim uma variedade de experiências e pontos de vista que, só por si, já garantia um encontro interessante.

*A beleza do espaço aberto é que dá a cada um uma voz
assim como o tempo e espaço apropriado para a exprimir.
— Dirk Riehle*

Uma palestra normal cai frequentemente em dois problemas. Primeiro, os oradores apresentam teorias, frequentemente desgarradas dos problemas particulares de cada participante. Segundo, o período de discussão é frequentemente monopolizado pelo primeiro assunto controverso que é levantado, mesmo que seja um assunto irrelevante para a maioria dos participantes.

Na minha experiência pessoal em facilitar encontros usando a metodologia de “espaço aberto” descoberta por Harrison Owen em 1985, fiquei fascinado pela cerimónia do “bastão de fala”, que dá a todos os participantes a possibilidade de serem ouvidos num ambiente de respeito por quem fala. O respeito e a aprendizagem pelos outros demonstraria publicamente os valores e práticas do grupo.

A parte principal do encontro passou a ser uma sessão de perguntas e respostas: após ter dividido os participantes por grupos de interesse, cada grupo coloca as suas perguntas em conjunto, que são depois respondidas pelas oradoras. Antes das perguntas e respostas, contudo, era preciso que as nossas oradoras fossem aceites pelos participantes como peritas. Mas já faltava pouco tempo, e era pouco razoável pedir às oradoras que preparassem apresentações cuidadas. A solução foi pedir às oradoras que contassem histórias. Mas foi necessário limitar as inscrições para garantir que todos teriam a possibilidade de falar durante as duas horas previstas de perguntas e respostas.

Quando facilitei o espaço aberto na conferência AgilePT no Porto, usei por acaso um cão de peluche como “bastão de fala”. Foi espantosa a forma como os participantes reagiram, brincando com o cão ou manipulando-o nervosamente enquanto falavam. Depois, obtive resultados semelhantes na assembleia geral da APDM. Foi a Aline que encontrou o símbolo ideal para o encontro: um casal de peluches abraçado, baptizados de Anita e Tonito.

*A mudança é fácil. Acontece sozinha. O progresso, pelo contrário, é deliberado. Não criará alicerces
até que alguém acredite que é possível e convencer os outros que a acção merecerá o esforço.
— Rosário Durão*

Nasceu assim um novo modelo de encontro completamente baseado na prática: as oradoras contam histórias do seu dia a dia; os participantes fazem perguntas concretas; as oradoras respondem às perguntas colocadas. A preparação das oradoras é reduzida ao mínimo, enquanto os participantes aprendem com as perguntas concretas colocadas pelos outros.

O tema do encontro começou por ser uma questão de oportunidade. Depois, foi uma tentativa de resposta pelos pais ao encontro de 2009 em Alverca, organizado principalmente a pensar em instituições e técnicos. Mas, em retrospectiva, é um acaso feliz. O tema da sexualidade é um caso limite; muitas coisas tiveram de correr bem para podermos discutir a sexualidade de um deficiente. Ele teve que desenvolver hábitos saudáveis e ser integrado na sociedade. E teve que ser reconhecido como pessoa, com identidade própria, com desejos e necessidades próprias.

Pedimos à Cercipóvoa e ao Departamento de Educação Especial do agrupamento de escolas Póvoa de Dom Martinho que divulgassem o encontro. Quando começámos a receber inscrições, pedimos aos inscritos que trouxessem mais pais. Para nosso espanto, chegámos rapidamente à lotação da sala que tínhamos em mente; tivemos que pedir à Cercipóvoa uma sala maior e, a duas semanas do encontro, começámos a recusar inscrições.

Olha para o mundo à tua volta. Pode parecer um lugar inalterável, implacável. Mas não é. Com um ligeiro empurrão, exactamente no sítio certo, pode ser tombado.
— Malcolm Gladwell

Durante o encontro, a Catarina Soares acrescentou uma introdução geral à sexualidade que foi valorizada pelos participantes. “A função mais importante da sexualidade é partilhar afectos importante e íntimos.”

Os exemplos cumpriram a sua função de balizar o tema com exemplos do melhor e do pior, incluindo casos de abuso perpetrados por deficientes, lembrando aos participantes o custo potencial de ignorar o tema.

Durante as perguntas, criou-se espaço para falar. Imperou o respeito pelos participantes, mesmo nas intervenções mais emotivas, à beira das lágrimas. As oradoras foram respeitadas enquanto se organizavam para ver quem respondia a quê, e depois foram eficazes e esclarecedoras nas respostas. “Sim, está a ser uma boa mãe quando impõe limites ao seu filho.”

Foi com horror que ouvi uma professora relatar o caso de uma criança cega com todos os sinais de estar a ser abusada sexualmente. A Catarina Soares lembrou que professores e funcionários têm obrigação legal de denunciar as suas suspeitas às comissões de protecção de menores ou ao Ministério Público, que costuma actuar rapidamente nestes casos. Tal qual as histórias de fadas, o lobo mau existe.

O facto de termos muitas inscrições, incluindo uns 30 técnicos e professores, fez germinar a ideia de criar um relatório em moldes semelhantes aos relatórios do “espaço aberto”. Nasceu assim a folha de notas públicas, assim como pedidos às oradoras e organizadoras para colocarem alguns materiais por escrito. Fiquei agradavelmente surpreendido com a adesão entusiástica dos participantes, a quem agradeço a generosidade. Os vossos comentários são a melhor recompensa pelo nosso esforço.

Falta-me agradecer a quem nos ajudou neste encontro. Além das oradoras, falta-me agradecer ao Luis Carlos, pela confiança; ao Sr. António, sempre pronto a ajudar-nos; ao João Santos, pelas fotos e por ter começado uma associação de pais; ao Joaquim Almeida, que conduziu as oradoras; à Adília, pelas conversas; ao Rafael, pelas fotos e por tudo; à Mariana, deusa accidental; e à Aline, pelo longo caminho que percorremos juntos.

Textos convidados



Catarina Azevedo

Foi com grande agrado e com um sentimento de aprendizagem que saí do Encontro “Sexualidade e Afectos na Deficiência”.

A partilha e discussão de experiências concretas relatadas pelos convidados e pelos participantes permitiram uma compreensão da complexa rede de factores envolvidos na vivência da sexualidade por crianças e jovens com deficiência.

Um dos aspectos que considero dignos de realce, é o facto da vivência da sexualidade ser um direito de todas as pessoas, independentemente das suas limitações físicas — também a pessoa com deficiência tem desejos, necessidades físicas e afectivas, que urgem ser expressas e satisfeitas. Mais, a expressão e vivência da sexualidade, tal como na pessoa sem deficiência, contribui para a saúde psicológica, para sentimentos de auto-estima e aceitação pessoal, para um sentido de auto-realização que pertence a todo o ser humano.

No entanto, assiste-se muitas das vezes, e sem uma “má intenção”, a uma desvalorização dos afectos expressos pela pessoa com deficiência (considerando-a ainda uma “criança” ou alguém cujos desejos e necessidades são “inocentes”); essa desvalorização surge várias vezes acompanhada da incompreensão quanto ao que é expresso pela pessoa com deficiência, decorrente das dificuldades de expressão verbal que podem existir em muitos casos. Desta forma, sendo a sexualidade um tema que por si só já tende a ser difícil de abordar pelo adulto com crianças/jovens sem deficiência, surge ainda associado a mais desafios quando abordado junto de crianças/jovens com deficiência...

De realçar, foram os sentimentos de insegurança e auto-culpabilização expressos por alguns dos participantes, que penso traduzirem bem a angústia muitas das vezes sentida pelos progenitores de crianças/jovens com deficiência, relacionada com a área da sexualidade (e.g., “Às vezes tenho dificuldade em perceber se naquele momento me está a ver como mãe ou mulher”; culpa pela limitação na expressão de alguns tipos de afectos, como abraços ou beijos mais demorados ou “próximos”; culpa pelo medo sentido de deixar o filho com deficiência sozinho com a irmã mais nova; forte incerteza quanto ao que fazer perante a manifestação de alguns comportamentos sexuais; a angústia derivada das dificuldades que o filho(a) terá na vivência da sexualidade, impostas por limitações físicas graves).

Existiram, contudo, vários factores que neste encontro se revelaram fundamentais para uma vivência positiva da sexualidade pelas pessoas com deficiência: a consideração e valorização dos afectos expressos, a importância de “actuar no contexto” (sensibilizando técnicos, pais e outras pessoas com quem a criança/jovem com deficiência convive para as formas de expressão da sexualidade que esta pode manifestar e para a importância de promoverem uma expressão socialmente aceite e apropriada da sexualidade, a par da indicação e não permissão de comportamentos sexuais socialmente inadequados), a necessidade de não agir com a pessoa com deficiência como se esta fosse uma “criança” (evitando uma excessiva permissividade, mas sim colocando regras e limites), promover a aceitação da sexualidade como algo natural (por exemplo, evitando o uso de palavras ou expressões depreciativas de comportamentos sexuais), reforçar os momentos em que a criança/jovem expressa de forma adequada a sua sexualidade, proporcionar aprendizagens quanto a riscos associados à vivência da sexualidade e prevenção de situações de abuso sexual, e favorecer o desenvolvimento de competências pessoais e sociais



que facilitem a identificação/expressão emocional, a comunicação e relacionamento com o outro, e a auto-estima pessoal.

Um aspecto que considero extremamente interessante e positivo, foi o reconhecimento de muitos pontos comuns, no que concerne à sexualidade, entre pais de crianças/jovens com deficiência e sem deficiência. De facto, a sexualidade surge como um tema que tende a ser difícil de abordar pelos pais junto dos filhos, independentemente das suas limitações — ainda que dificuldades acrescidas possam existir no caso de crianças/jovens com deficiência (nomeadamente devido a limitações cognitivas que dificultam e tornam mais morosa a aprendizagem de comportamentos adequados/inadequados e de formas de expressão emocional adaptativas/desadaptativas), os sentimentos experienciados pelos seus progenitores e as temáticas a abordar juntos dos filhos são muitas das vezes partilhados pelos progenitores de crianças/jovens sem deficiência. Tal como foi referido, “a dificuldade em falar na sexualidade é transversal a todos os pais, quer tenham filhos com ou sem deficiência”. Esta noção de comunhão, união, poderá não só fortalecer laços entre pais de filhos com deficiência e sem deficiência, mas também abrir portas a novas soluções partilhadas e facilitar a própria sensibilização de crianças/jovens sem deficiência face às características de crianças/jovens com deficiência, criando novas oportunidades de inclusão e de laços na comunidade!

Por tudo isto, penso poder dizer que este Encontro resultou numa troca muito rica de experiências e saberes, na partilha de sentimentos dolorosos que tantas vezes são difíceis de expressar e que aqui encontraram um lugar seguro para o ser, mas também na partilha de situações de sucesso e de desafios superados que podem potenciar novos caminhos, nova esperança, um sentimento redobrado de que uma vivência positiva da sexualidade por crianças/jovens com deficiência é possível. Penso que quer para os pais, quer para os técnicos presentes, este Encontro foi um palco excepcional de aprendizagens.

Grata por esta experiência,

Catarina Azevedo

Mariana Baptista

“O meu irmão é deficiente”. Normalmente, quando digo isto, os meus colegas ficam com ar chocado, embaraçado ou com pena, como se tivessem acabado de descobrir que sou maltratada pelos meus pais, ou que me drogo, ou outra qualquer realidade horrível. Ficam muitas vezes a pedir-me desculpa, constrangidos por me terem “obrigado” a revelar esta “terrível faceta” da minha vida. Eu digo que não tem problema, que não precisam de ficar envergonhados se algum dia me quiserem perguntar alguma coisa sobre o meu irmão. E a conversa acaba ali. Mas o que na realidade lhes quero dizer é que não precisam de ficar com pena, e que o facto de o meu irmão ter trissomia 21 não me torna uma pessoa “anormal”.



Mas fico calada, e deixo-os pensar o que quiserem. Sei que alguns deles, mais tarde, vão contar aos amigos “Sabias que aquela miúda tem um irmão deficiente?” e que muitos vão ficar a comentar o assunto entre si durante um bocado. E sei que todos eles, praticamente, nunca me abordarão sobre o assunto. E eu, por ser como sou, nunca abordarei o assunto com eles.

Toda esta situação costuma-me embaraçar bastante. O meu irmão quase sempre andou comigo na mesma escola (até houve uma altura em que estava na mesma turma que eu), pelo que não havia maneira de evitar esta situação. Quem me conhecesse talvez me visse pelo que sou. Mas quem nunca me tivesse falado, nem soubesse o meu nome, poderia perfeitamente conhecer-me como “a irmã do deficiente”. E isso chegou a trazer-me muito sofrimento. Por vezes, ainda hoje me traz.

Na primária e no infantário, eu era uma criança inocente, que encarava o seu irmão como uma criança normal, carinhosa, etc. Não que eu não soubesse que ele não era totalmente igual aos outros. Simplesmente isso não me causava qualquer desconforto, embaraço, sofrimento ou qualquer outra emoção negativa. Mas aos dez anos, com uma pré-adolescência um pouco precoce, a situação mudou de figura. Comecei nessa altura a ter vergonha de andar com ele na rua, a ter ciúmes da relação dele com os meus pais, quase a detestá-lo. E sentia vergonha disso, mas eram sentimentos que não conseguia evitar. Assim como não consegui evitar ligar mais ao meu aspecto, à pertença “ao grupo”, nem consegui evitar a minha relação mais distante com os meus pais. Tudo coisas marcantes e normais da adolescência. Mas a minha não foi tão normal quanto isso...

Aos 11 anos, o meu irmão foi de novo para a mesma escola que eu. Eu estava no 6º ano, ele no 5º. Passávamos um pelo outro e não nos cumprimentávamos, o que chocava as minhas amigas, que me censuravam. Eu só pensava “Mas eu já falei com ele ao pequeno-almoço, porque hei-de falar com ele agora?” Se ele caísse, eu também não o ajudava, o que chocava ainda mais quem visse a situação. “Não ajudas o teu irmão?”, diziam-me. E eu só pensava “Se eu o ajudar sempre que ele cai, ele nunca vai aprender a levantar-se, e vai ficar dependente o resto da sua vida.” Também ninguém queria compreender esta lógica. E diziam-me “Nunca te vi com o teu irmão” com censura, ao que eu pensava “Já o tenho de aturar em casa. Será que não posso ter um momento de descanso na escola?” Estes exemplos que dou não eram os únicos problemas que eu tinha na escola em relação ao meu irmão, mas eram os mais frequentes.

Com o tempo, a situação mudou. Deixei de ligar ao que os outros pensavam de mim, do meu irmão... Passei a dar-me (razoavelmente) bem com ele, a não ter vergonha dele... Cresci. Mas a

mágoa de ninguém me ter compreendido ainda hoje permanece. Ainda hoje continuo sem conseguir falar a sério sobre o assunto com alguém, nem com os meus amigos. Penso para mim própria “Para que serve? Eu preciso de alguém me compreenda, não que me console ou censure.” E os meus amigos também nunca falam sobre o meu irmão comigo, talvez por vergonha, embaraço, medo, não sei.

Penso muitas vezes para mim própria o quanto odeio a sociedade, que não sabe como lidar com as pessoas “diferentes”. Mas eu própria não sei se quero fazer algo para a mudar. Talvez por (acho eu) eu ainda estar num período de “luto”. Enquanto que os meus pais tiveram de aceitar o meu irmão desde que ele nasceu, eu só comecei a ganhar consciência desta realidade ao fim de 10 anos. Assim, enquanto que a relação dos meus pais com o meu irmão só pode melhorar desde que ele nasceu, a minha relação com ele teve sempre muitos “altos e baixos”, sempre acompanhada por um crescimento por vezes doloroso. Devido a isso, acho que, de certa forma, ainda não consegui aceitar completamente esta realidade. Ainda estou a “digeri-la”, a adaptar-me a ela.

A verdade é que, pessoalmente, o que me custa mais não é a deficiência do meu irmão, mas sim a maneira como ele é tratado devido a isso. Olho para a maneira como quem não o conhece o observa, e quase fico com pena desse ou dessas pessoas. Fico com pena da ignorância delas, uma ignorância que até dói, fico com pena da censura, da discriminação, da condescendência, dos mitos e preconceitos... Os próprios pais das pessoas deficientes têm por vezes atitudes que considero inaceitáveis. Irrita-me sobretudo a típica conversa do “coitadinho”, que as pessoas têm quando pensam que não estamos a ouvir. É mais “engraçado” ainda é quando alguém se põe com a conversa do género “Ele(a) não é deficiente, ele(a) só tem problemas/ uma doença/ necessidades educativas especiais...” Como se a designação que usamos mudasse alguma coisa! ... E não é de pena que uma pessoa precisa, mas sim de ajuda, caramba!...

Mas como poderemos conseguir que a sociedade nos ajude? Pessoalmente, acredito que “burro velho não aprende línguas”. Ou seja, acredito que quanto mais nova uma pessoa for, mais fácil é ensiná-la. Quanto mais crianças foram ensinadas a conhecer e compreender a deficiência, mais a sociedade melhorará. Mas como poderão ser as crianças ensinadas? Os seus pais, uma fonte tão forte de orientação e apoio, muitas vezes só desajudam nestes casos, devido à sua ignorância, desinteresse, egoísmo, maldade ou incompreensão em relação a este tema. Assim, acredito que, se se quiser mudar alguma coisa, as escolas devem ser o foco das atenções.

Porque, se pensarmos bem, só há vantagens em que a sociedade ajude mais este tipo de casos. Se não fosse pelas limitações que a sociedade impõe, grande parte dos problemas da deficiência estariam resolvidos! Assim, há que tentar eliminar (ou pelo menos atenuar) essas limitações. Se na escola onde eu e o meu irmão andámos os professores, auxiliares e alunos soubessem como lidar com o meu irmão, tudo teria sido mais fácil para ele, para mim, para os meus pais... E tenho a certeza que o meu caso não é único e que existem muitos jovens e famílias a sentirem-se como eu e a minha família.

Assim, há que tentar melhorar a situação actual e não desanimar!

E para terminar este longo relato das minhas experiências, vou relatar uma história que me aconteceu talvez aos 11 anos. Nessa altura, já o meu irmão andava na mesma escola que eu. E lembro-me que uma vez, a meio duma aula, uma professora minha me veio dizer, em voz alta de maneira a que toda a turma ouvisse, que o meu irmão a tinha apalpado. Não tinha cara de quem estivesse zangada. Sorria, e quase ria. E disse-me que, como resposta ao atrevimento do meu irmão, ela lhe tinha dito “Ai, Rafael!... Está-me a fazer cócegas!” Disse-me que não se tinha zangado com ele. Que só lhe tinha dito isso. Não tenho a certeza se essa foi a única vez que o meu irmão lhe fez isso a ela. Mas suspeito que esse caso se voltou a repetir. Em qualquer dos casos, ela só falou comigo dessa vez, fazendo-me ter vontade de me “enterrar” pelo chão da sala

de aula e nunca mais aparecer à face da Terra, tal era a vergonha!... Pior ainda, ela não tentou nem uma vez informar os meus pais. Foi-me dizer aquilo a mim, uma miúda de 11 anos, e ainda por cima de maneira nada discreta... Não sei quais eram as intenções dela, mas o que é facto é que eu não sabia minimamente o que fazer, e acabei por não contar nada aos meus pais (a não ser muito tempo depois, não me recordo quando). Esta não foi a única vez que, naquela escola, o meu irmão teve atrevimentos deste género, nem foi a única vez que a escola não soube lidar como este e outros tipos de problemas. Mas eu era muito nova, e era a primeira vez que um problema daqueles acontecia. Foi como um choque de água fria, e simplesmente não consegui lidar com a situação.

Actualmente, creio que se uma situação destas me voltasse a acontecer eu, em primeiro lugar, falaria com a professora a explicar-lhe, calmamente, como deveria proceder com o meu irmão. Em segundo lugar, e isto tenho a certeza que faria, iria pôr os meus pais ao corrente da situação.

Sofia Cândido

De facto, nós mães, como a sociedade em geral ainda todos temos um longo caminho a percorrer....

Quando entramos no caminho da deficiência/diferença, as questões são muitas, o rol jamais será tipificado, estão sempre a surgir questões e problemas de natureza muito diversificada, infelizmente nós somos/fazemos parte de faixa da sociedade que é limitada, pois a maioria dos seres não passa pelos problemas que nós e as nossas ramificações têm de enfrentar, tudo segue um percurso, que acaba por encaixar, nos parâmetros comuns, assim como nós fizemos até ter aparecido nas nossas Vidas, o Rafael, o Miguel com as suas diferenças!!

Costumo dizer que, nós e os nossos filhos, somos verdadeiros órfãos na sociedade, a começar pela falta de respostas, o Estado é o 1º a esquecer-se de nós.... só mesmo com a força e união dos pais, poderemos modificar mentalidades e percorrer com os nossos meninos o trilho da sua aceitação, do seu papel social.

Tenho uma máxima: o pior que me podia acontecer na Vida, não foi o nascimento do Miguel com o seu autismo, seria criar um filho que mais tarde não iria aceitar uma criança diferente e ainda por cima maltratá-la!!!!

Nós como pais temos uma responsabilidade ilimitada a todos os níveis na educação dos filhos e tentamos fazer o melhor, mas infelizmente sabemos que os filhos não são nossos e vir a descobrir um dia mais tarde, que criámos dentro da nossa casa, um assassino, um violador, entre outras coisas, essa sim seria a pior coisa que me podia acontecer..... Infelizmente nada está nas nossas mãos a este nível!!!

Mas temos muito trabalho para fazer, como pais, como dinamizadores da questão da diferença, como já escrevi, só unidos conseguiremos alguma coisa, e deixar cá a nossa “pegada”, para que ao nível da diferença/deficiência, deixem de existir tantos pais e tantos filhos órfãos....

Notas públicas

Adorei o encontro. Nunca falei em público dos meus problemas, o que alivia e ajudou-me muito como mãe.
— Maria Alice Martins

*Superou as minhas expectativas.
Esta partilha de histórias torna real o que se lê e pesquisa e permite colocar questões na hora.*
— Sílvia Silva

Senti-me reconfortada por saber que o que vivo e sinto não é único, é partilhado por outros.
— Anónimo 5

Grande riqueza nas partilhas, conseguiu-se criar um espaço suficientemente confortável para tal acontecer.
— Anónimo 3



Ana Catarina Henriques

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Sou professora de Educação Especial, e admito que pouco ou nada trabalho a questão da sexualidade com o meu grupo de jovens.

Hoje, com esta troca de experiências, partilha de sentimentos, percebo o quanto é urgente este trabalho a realizar com os alunos ditos normais, a escola e os alunos com N.E.E., para que haja a aceitação, o desbloqueio de tantos mitos.

Outra ideia, que creio, e que é 100% fiável é que, sem a ajuda e colaboração activa da família todo o processo se torna mais difícil, mas não é impossível.

Para terminar, quero deixar os meus Parabéns por esta iniciativa.

Resuma o encontro: Nada é impossível, tudo é possível. Todos temos sentimentos, desejos, vontades... que têm de ser transmutadas, vivenciadas, sejamos de não "normais".

Ana Pestana

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Este encontro abordou um tema que para a Sociedade em geral ainda não aborda de forma confortável.

A sexualidade deveria ser abordada entre toda a comunidade sem excepção. Contudo acho que falta informação sobre a temática faz com que se criem mitos e barreiras entre pessoas com deficiência e as pessoas ditas "normais."

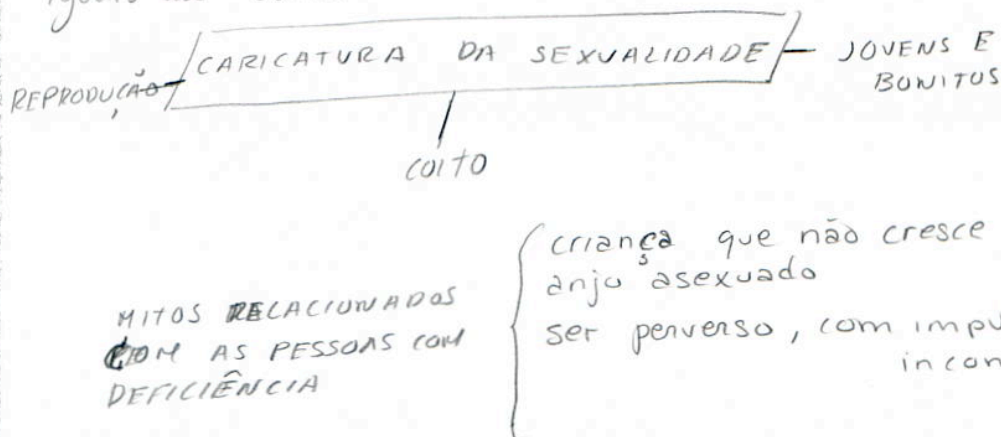
Resuma o encontro:

Anabela Morais

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- Alertar para a importância da aliança entre todos (família, técnicos...) para que a sexualidade e os afetos possam ser bem vividos.
- Leitura (sugestão) "Enós somos diferentes" de Ivone Félix e Manuel Marques
- Desenvolver competências Sociais e Pessoais
 - "Eu e os outros"
 - Eu e a comunidade
 - O que vou ser quando for grande
 - O que muda quando crescemos

"Muitas vezes as pessoas com deficiência são vistas nas suas incapacidades e não como seres sociais iguais aos outros."



"tods temos direito à sexualidade física e afetiva..."

Resuma o encontro:

Encontro espaço aberto — Partilha de experiências
dúvidas... Questões de sexologia; necessidades
biológicas e emocionais afetivas; comportamentos sujeitos
a regras, censuras e tabus — "Uma ajuda preciosa"

As pessoas com deficiência têm desejos e sentimentos nas podem ser deixados na ignorância, tem que aprender a desenvolver a sexualidade em contextos sociais aceites.

Educação | a auto-estima :
| a autoimagem

- conhecimentos básicos de anatomia e fisiológicas
- promover atitudes positivas
- promover conhecimento em relação aos riscos (gravidez, doenças sexualmente transmitidas)
- reconhecer a necessidade do outro
- dar-lhe armas para situações de abuso

”sexualidade é diferente de sexo!!”

Aurora Cardoso

Em 16 anos de serviço profissional, 10 dos quais no 1º ciclo, nunca tirei nas minhas turmas crianças com diferenças, no entanto confesso que não me sinto preparada quer profissionalmente, quer emocionalmente, para trabalhar com crianças com necessidades educativas especiais.

No curso que frequentei a abordagem a estes assuntos, foram ao longo dos 4 anos (com estágio integrado) sempre feita de modo superficial. Os profs das cadeiras de NEE não me falavam as pessoas, mais indicadas para a partilha dos assuntos, pelo que considero que este tipo de encontros será sempre uma mais valia para pessoas profissionais na minha situação.

Sinto que nas escolas não há apoio suficiente (para os alunos e/ou NEE as horas são muito reduzidas) para os profissionais, o apoio não existe. Muita papelada para preencher, com termos difíceis de compreender (refiro-me ao formulário Cif).

Resuma o encontro:

A partilha é muito importante para podermos melhorar.

Neste encontro "algumas lágrimas" resultaram da tomada de consciência da realidade que reconheço existir, mas que não conheço verdadeiramente e sinto ter medo de a enfrentar.

Catarina Isabel Carrilho Ferreira

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Sou professora de E. Especial. Neste momento trabalho com alunos entre os 12 e 18 anos. Tenho um grupo de 5 alunos com C. Específico Individual. Todos eles tem D. Mental associada.

A sexualidade e os afectos são temas que ainda são considerados tabu na nossa sociedade, principalmente quando abordados do ponto de vista da deficiência.

Urge que a escola desenvolva uma atitude activa, no sentido de desenvolver espaços abertos de sensibilização e discussão em relação a este tema. É importante ^{dismistificar} a comunidade educativa deve participar, assim como a família.

Hoje fiquei mais rica com tudo o que escrevi, neste espaço de partilha. Obrigada a todos e bom dia !!

Resuma o encontro:

No dia em que os caminhos trilhados por cada um de nós, foram no sentido de minimizar as diferenças e fazer da mesma causa a causa de todos. ... Nesse dia o sol terá um brilho mais forte !!

Elisabete Calheiros

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Para mim este encontro foi muito positivo, pois pude ter uma abordagem de diferentes assuntos importantes, relativamente à sexualidade e os afectos na deficiência.

Dos apontamentos que escrevi sobre os testemunhos tanto do painel, como dos pais, técnicos, professores e educadores, Resalvo aqui algumas notas que achei interessantes:

- "As pessoas "diferentes" são vistas nas suas capacidades e não nos seus ideais." Dra Isabel Rocha
- "Não há boas e más histórias, há histórias diferentes", Dra Vera Rosa
- "Tem de haver um acompanhamento na escola e em casa, trabalhando em parceria." Dra Vera Rosa
- "A sexualidade é provavelmente o mais complexo comportamento humano, onde existem regras, censuras e tabus. As crianças diferentes têm desejos e sentimentos, mas devido à assexualização são discriminados."
- "Não cortar o direito à expressão dos afectos." Dra Catarina Soares
- "Os pais têm um sentimento de hiperprotecção."
- "Somos uma sociedade punitiva." Devemos premiar quando a criança faz bem, promover atitudes positivas.
- "Devemos ter um comportamento uniformizado igual para as crianças ditas "normais" como para com a criança com deficiência." - "os jovens adolescentes são ignorantes, mas não é por mal". Mariana

Resuma o encontro: Toda a comunidade tem de estar envolvida na abordagem/aprendizagem de como lidar com este tema.

"Devemos Respeitar a Diferença". Mãe de criança autista Obrigada pela oportunidade de poder assistir e Participar neste encontro tão enriquecedor.

Livro proposto - E nós, somos diferentes? sexualidade, Educação Sexual
Ivone Felix,

Filipa Cardoso

Enfermeira

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

A função mais importante da sexualidade
é partilhar afectos importantes e íntimos. (Dr.ª Catarina
Soares)

Para qualquer um de nós, nesta sala, com as
suas especiais particularidades, e no resto do
planeta.

Faís uma vez concluso que as "diferenças"
são cada vez menores na minha percepção
da "deficiência", até na área dos afectos e
sexualidade.

É muito facilitador partir deste princípio
para entender, para orientar nesta questão
muitíssimo pertinente: A sexualidade e os afectos
na deficiência.

Resuma o encontro:

Desmistifica "tabus" na área da sexualidade e
deficiência. Fornecidas estratégias para interiorização
da importância do tema.

Fátima Cardoso

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Trabalho já alguns anos com Crianças com NEE a nível do Jardim de Infância. Os apoios que recebemos são mínimos, temos q aprofundar os nossos conhecimentos e tirar dúvidas (q são sempre muitas) por nossa conta e iniciativa própria, pois as ferramentas que nos dão ao longo do curso são muito reduzidas.

Estes encontros são ótimos, partilhamos as nossas experiências, as nossas dúvidas e as nossas angústias.

Não posso dizer que no final desta ação, saírei daqui a saber tudo, mas saio com um pouco mais de informações para trabalhar com as minhas Crianças.

Continuem com estas sessões que são muito enriquecedoras, e espero comparecer mais vezes. Parabéns!

Resuma o encontro: Não podemos virar a cara ao tema, na medida em que a partilha de afetos não está vedada aos jovens com deficiência.

Helga Tojal

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Diferentes perspectivas de abordar a sexualidade e os afetos. Abriu-me novas perspectivas para encarar a pessoa deficiente e aprender melhor a lidar, sobretudo com situações de sala de aula.

Todas as situações relatadas pelos oradores tornaram-se extremamente tocantes, mas foi-me particularmente interessante ouvir o relato da Dra. Catarina Soares. Reforçou com veemência que os indivíduos com deficiência não são seres asexuados e claramente crianças, mas pessoas que têm afetos, criam laços de intimidade, despertam sentimentos e têm pulsões básicas iguais a nós.

Passando ao público assistente, restaram ainda muitas dúvidas sobretudo nos pais, acerca da forma como lidar com a sexualidade dos filhos, sem os privar do amor que lhes é necessário. Tratou-se de debates tocantes e ansiosos sobre alguém a quem se quer muito e que precisa muito do nosso Amor.

Resumo o encontro:

Foi certamente uma manhã bem passada, muito esclarecedora e enriquecedora pela partilha de experiências e saberes.

Isabel Carioca

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- NECESSIDADE DE TRABALHO EM REDE PARA APAGAR "pontos".
- A SEXUALIDADE FAZ PARTE DE NÓS, É IMPOSSÍVEL DISSOCIÁ-LA DO SER HUMANO.

Resuma o encontro:

João Santos

Vice-presidente da APDM

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

HISTÓRIAS DE VIDA.

A IMPORTÂNCIA DO ASSUNTO TRATADO NÃO SÓ PARA CRIANÇAS COM NEE MAS TAMBÉM PARA ADULTOS SEM QUALQUER DEFICIÊNCIA.

QUÃO RAREL DO MEDIA NA SEXUALIDADE.

A IMPORTÂNCIA DA APRENDIZAGEM NO AMBIENTE ESCOLAR SOBRE SEXUALIDADE. (+ Seminários)

Resuma o encontro: Evento dedicado à troca de experiências e de vivências muito importantes para todos os presentes. O resultado só pode ser contributos positivos a toda a Comunidade.

Luísa Esmeralda Prazeres

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Na sexualidade das pessoas com deficiência é necessário um maior envolvimento das famílias.

Dor-se essas condições para eles manifestarem os seus afectos e as suas necessidades sem secessarem ao mundo virtual ou outros que substituam a realidade.

A masturbação é uma forma saudável nos casos de deficiência por vezes é a única maneira de ter uma sexualidade.

tem de haver um trabalho de parceria entre estímulos que trabalhem com os nossos filhos e os próprios pais, tanto na sexualidade como em todos os outros aspectos da vida.

Resuma o encontro: Achei muito interessante toda a partilha dos pais e educadores neste encontro. Ainda é um começo da minha viagem por esta realidade pois a minha filha é artista e tem só 5 anos, mas é sempre uma boa aprendizagem.

Maria Alice Medinas

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

D^{ra} Isabel Roêba: As situações que foram apresentadas foram duas situações que já vivi como mãe e que na altura também não valorizei:

D^{ra} Vânia Rosa:

Uma situação que para mim foi muito importante. O meu filho tem atualmente 17 anos após de Agnoscia do corpo Palaso, vivi em tempos e durante vários meses o meu filho tinha a necessidade de quando me cumprimentava tinha a necessidade de espregar o seu corpo pelo meu até que eu vi que já era com intenção de sentir algum prazer, não sei se tive a atitude correta mas aos poucos fui-lhe transmitindo que não o devia fazer mas só o cumprimento dito normal.

A questão que foi colocada por uma mãe presente na sala de: a Sexualidade é igual na criança dita normal e não, e a sua é igual mas será mais difícil lidar com este tema numa criança diferente.

Por isso discordo: A Sexualidade não se fala na mesma maneira.

Resuma o encontro:

Adorei o encontro nunca falei em público dos meus problemas, o que alivia e ajudou-me muito como mãe.

Maria Fernanda Vieira

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Resuma o encontro:

Adorei tirei algumas dúvidas

Muito Obrigado

Mariana Baptista

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

→ Nunca me tinha questionado sobre o abuso sexual na deficiência. Foi interessante ouvir histórias sobre esse assunto. Fez-me reflectir.

→ Como devemos fazer para ensinar às crianças e adolescentes deficientes que devem e têm de ter a sua intimidade, se os próprios pais dessa criança ou adolescente não ajudam? Como devemos ensinar a essas pessoas que têm de ter limites, ao que podem ou não fazer?

→ A masturbação nunca foi um assunto em que eu reflexionei. ^{agora} Apereebe-me / que terei de ter uma abordagem séria sobre o assunto com o meu irmão. E não só sobre a masturbação, mas sobre todos os outros aspectos da sexualidade.

→ Não consigo alhar para o meu irmão como uma pessoa quase adulta. Não consigo alhar para ele como uma pessoa com desejos sexuais e afectivos. Como o conseguirei fazer? Como conseguirei ter essa aprendizagem?

→ Quais os métodos mais correctos e proveitosos para sensibilizar a população em geral sobre o tema "Sexualidade e afectos na Deficiência"?

Resuma o encontro: Tocou-me bastante ouvir as histórias contadas pelos pais. Soube bem ouvir outras pessoas falar de problemas diferentes (ou iguais) dos meus. Espero que hajam outros encontros semelhantes a este! Valeu a pena vir a este encontro!
Não gostei do atraso grande que este encontro teve no final.

Marta Macário

No alto da minha ignorância acerca da deficiência e em lidar com pessoas portadoras de deficiência, vejo, depois deste encontro algumas das minhas questões satisfeitas.

Quando se pensa ~~da~~ deficiência, nem sempre nos ocorre a satisfação das suas necessidades sexuais. Ser as necessidades básicas as que pensamos ~~precisar~~ de maior atenção e, julgo eu, quase as únicas, tendo em conta que, tal como referiram os oradores, as crianças/adolescentes portadoras de deficiência ainda ser encoradas como as "eternas crianças".

Depois deste encontro, fico bastante agraçada por perceber o excelente trabalho que é feito por técnicos e pais, que vos estão alerta para as mais variadas situações, buscando informações e trabalhando arduamente todos os dias, para um futuro tão "normal" quanto possível.

Encontrei aqui armas para educação sexual para um futuro contacto com crianças/adolescentes portadoras de deficiência.

Muito obrigada pela parceria.

Marta Macário

Nelita

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

No meu caso acho que o partilhar ideias e refletir no caso é o mais importante porque informações já temos suficiente, mas o problema é por em prática visto que estamos a falar neste caso do filho, as tantas não sei por onde começar.

Resuma o encontro: Para mim o encontro foi gratificante. Partilhar experiências neste ^{caso} é muito bom. Cada um com o seu deima que todos conseguimos ultrapassar.

Olinda Aleixo

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Sexualidade de ~~peças~~ c/ deficiência

Inclusão

→ casos concretos

Desvalorização do sentimento da cr e/ deficiência
↳ "são vistos pelos outros pela sua incapacidade
e ã pela pessoa q' real/são."

Os afetos (namoros) são procurados ~~entre~~ quem os
aceita (pessoa portadora de deficiência)

~ ~ ~ ~ ~
N virar a cara aos sentimentos da pessoa e/ deficiência

~ ~ ~ ~ ~
Imagem dos pais ≠ realidade da deficiência do filho
em relação ao filho

Trabalho de parceria e continuidade entre famílias e técnicos
jovem q' exercia sexualidade exacerbada
2 posturas +s - caso
\ instituição

• concepção ≠ da vida de namorado q' manter, Mas é um caso
protegido e resguardado na instituição.

~ ~ ~ ~ ~
Sexualidade > ^{corruptivo} social / inaceitável

Abusos sexuais e outros
Sexualidade
Biológico | social | afetivo | valores (ética)

pessoa e/ deficiência / criança eterna/
é vista pelos outros - ser assexuado
sexualidade exacerbada

Resuma o encontro:

- 1º apresentação de casos concretos pelos oradores
- 2º Divisão do grupo de participantes em 2 grupos:
(adolescentes; crianças)
- 3º Exposição de pareceres e dúvidas

Encontro ^{into} positivo para partilha e esclarecimento
de dúvidas

A pessoa d deficiência deverá aprender a exercitar a sua sexualidade de modo social/ aceite.

(Prevenção e Contracepção
de
riscos)

"Dar-lhe armas p/ se defender de situações de abuso."
Catherine Soares

Rosa Veiga

Mãe

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

As histórias que a Dr.^a Isabel Rocha, fez-me sentir que quem é diferente são os ditos normais, porque as estratégias usadas depois de perceber as emoções dos protagonistas, fez-se exatamente o que se faz com qualquer adolescente. Valorizar emoções que são características do "ser pessoa" o qual os mais capacitados têm o privilégio de se fazer entender mais rapidamente.

Das exposições feitas, fica-me a sensação de que só se percebe que a pessoa com deficiência é um ser sexualizado depois do próprio se manifestar. O que é certo é que todos nascemos com sentimentos e emoções e temos o direito de os manifestar, e o deficiente só terá que ser ajudado a manifestá-los de forma adequada, por isso o seu início não será na adolescência.

As necessidades básicas do ser humano não só ~~comer~~, vestir, alimentar-se... é também divertir-se e a sexualidade. Cuidamos para alimentar o físico e necessitamos de afecto para alimentar as emoções.

Resuma o encontro: Importante por dar estratégias para as questões sobre a sexualidade na deficiência sobretudo através da troca de experiências.

Sandra Freitas

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Daquilo que ouvi e presenciei, gostei das várias intervenções. Todas elas foram esclarecedoras e informativas sobre uma realidade complexa, julgo que esta complexidade deve-se à má orientação dada pela nossa sociedade, que não cria linhas orientadoras, capazes de desenvolver competências nos indivíduos a enfrentar a este tipo de situações.

Neste contexto o ser humano fica com medo, inseguro, desorientado quando enfrenta e depara-se com um indivíduo com características diferentes, ao que é dito normal.

Esta manhã revelou ser, um ou vários momentos de partilha de emoções muito intensas, uma abertura da (sua) intimidade de algumas pessoas, envolvendo o restante grupo com as suas histórias.

Resuma o encontro:

Emoções, experiências partilhadas pelo um grupo.

Sílvia Silva

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Não se pode infantilizar os deficientes

É muito importante educar sexualmente, deficientes ou não. Só com aprendizagem e treino sexual se consegue ter controlo e só assim se conseguem fazer escolhas. Quanto mais ignorantes forem os adolescentes, mais perigosos se tornam os seus comportamentos.

Esta educação passa por obviamente ensinar os limites, as regras, a privacidade, a intimidade, o espaço pessoal e o social.

É importante desmistificar que os deficientes têm uma sexualidade exacerbada. Por norma o que acontece é que são privados/proibidos de ter essa sexualidade, são ignorantes nessa matéria, daí não distinguem o que é certo e não sabem controlar-se.

Deve respeitar-se o sentimento do deficiente e não desvalorizar, como sendo algo sem importância. O nosso comportamento para com os deficientes deve ser tal como para outra pessoa. Ex: se não permitimos que um jovem "normal" de 16 anos se sente ao nosso lado, nos beije ou abraçe demoradamente e nos chame de namorada, o mesmo devemos fazer para com um deficiente.

Resuma o encontro: Superou as minhas expectativas. Esta partilha de histórias torna real o que se lê e pesquisa e permite colocar questões na hora. O que retenho é o reforço de olhar para os deficientes da mesma forma que olhamos para outros. Também o educar as crianças e os adolescentes sexualmente para que possa distinguir o certo e o errado e tomar as opções mais corretas para si.

Vera

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Importância de Troca de experiências entre os pais, educadores sobre a vivências individuais ou de grupo.

Saber ouvir e estar alerta aos sinais.

Como contornar as situações.

Como são estas crianças vistas pelos outros que os rodeiam.

Muitas vezes ensina-se mas não se aprofundam as problemáticas.

Como contornar as situações de conflitos entre os alunos.

Intervenção prioritária junto das famílias se a situação do seu filho/ os aceitam e se estão preparados para os receber e viver com eles.

Dinamizar encontros entre todos os parceiros educativos.

Como reagir às dificuldades e aos obstáculos que surgem.

Como reagir com as situações que surgem tardiamente. Ter de estes queridos como fazer...

Resuma o encontro:

Importante e pertinente:

"Existem experiências boas ou más". Será?

"Sexualidade e sexo" - Diferenças...

Necessidades biológicas e afectivas.

Sexualidade e deficiências - Tidas como irreconciliáveis.

Receios da medicação - Foi muito elucidativo e produtivo

o encontro sobre todos os aspectos. Opinião pessoal do encontro e Bem Haçam Obrigado

Vítor Santos

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

MAIS DO QUE A DEFICIÊNCIA, O PROBLEMA É
PRÓPRIA COMUNIDADE E A FORMA COMO É ACEITE
A SEXUALIDADE A RELACION
AFECTIVAS, OS PRECONCEITOS, O QUE É CERTO
O QUE É ERRADO.

ONDE FICA A FRONTEIRA? PARECE TUDO
CONDICIONADO POR UM REGRA SOCIALMENTE
ACEITE COMO CERTO E ERRADO.

A DIFERENÇA VINHA AINDA MAIS ESTE
CONCEITO.

Resuma o encontro:

Anónimo 1

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

A importância das regras e das rotinas para esta temática e para todas as outras áreas. Estabelecer limites mas não cercar a hipótese de manifestações dos seus afectos e de sua sexualidade.

A existência de uma consulta e de recursos terapêuticos e medicamentosos para as situações mais complicadas.

Resuma o encontro: - Apresentação de situações positivas e negativas relativas à vivência de sexualidade e dos afectos. - Análise e partilha de pensamentos, vivências e dúvidas dos participantes.

Anónimo 5

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- É essencial envolver a família na educação sexual dos jovens / adolescentes.
- Sou professora de educação especial mas não tenho desenvolvido muito esta vertente com os alunos e eu especial com as famílias.
- Hoje, sou mais sensibilizada para esta necessidade, pois sinto-a como essencial para o seu desenvolvimento global.

Resuma o encontro:

O encontro foi um espaço para pôr em comum experiências, dúvidas, sentimentos,...

Sentime reconfortada por saber que o que vivo e sinto não é único, é partilhado por outros.

Parabéns por esta iniciativa!

Anónimo 7

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

A reunião começou pela D^{ra} Isabel Rocha contando-nos um exemplo que se passou com um rapaz que possuiu trissomia 21 que se apaixonou por uma auxiliar de educação especial pois esta não pôde conhecê-lo por causa dos sentimentos visto ele ter (problemas / deficiências). Nestas crianças o mundo não está preparado para aceitar que crianças diferentes tb têm sentimentos, tb amam.

— u —
D^{ra} Catarina Soares explica-nos que há ainda tabus entre as deficiências e a sexualidade pois nesta sociedade é proibido e a mentalidade ainda não está preparada para aceitar esta situação.

Resuma o encontro:

Foi muito proveitoso e esclarecedor. Continuem assim

Depois do intervalo tivemos oportunidade de falarmos sobre os nossos filhos, referir-te à sexualidade de cada um e com as devidas respostas às dúvidas de cada mãe foram informações muito úteis. Muitas delas, aprendi muita coisa que eu desconhecia, e fiquei a saber como lidar com o meu filho nesta situação.

Espero que façam mais reuniões destas sobre outros assuntos com a mesma equipa ou outros e é indiferente por uma mãe que lida com um filho deficiente é muito complicada na medida em que eles por vezes não entendem o que se diz.

E quando eles se tornam refilões respondem, temosos, como lidar?

Anónimo 17

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

"A Educação sexual pode:

- reforçar a auto-estima
- transmitir conhecimentos básicos de anatomia e fisiologia.
- promover atitudes positivas.
- promover conhecimentos em relação aos riscos (gravidez, doenças sexuais transmissíveis).
- conhecer as necessidades dos outros.
- dar armas para se defenderem de situações abusivas.

Sexualidade: "O mais complexo dos comportamentos humanos".

Resuma o encontro:

Esclarecedor, repleto de partilha e muito emotivo.

Anónimo 20

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Ver a criança ^{Sexualidade} com deficiências pelos seus potenciais e não com as suas capacidades.

Não devemos desvalorizar os sentimentos apresentados, mas perceber porque eles são pessoas, tais como qualquer um de nós

É necessário o estabelecimento de regras que na escola, quer em casa de modo a adequar comportamentos.

Sexualidade - Partilha de afetos que não assexua as pessoas com deficiências.

Pessoa com deficiências, tal como a pessoa sem deficiências, deve exercitar a sua sexualidade com comportamentos socialmente aceites.

"Dar-lhe armas para se defender de abusos sexuais"
CARARINA SOARES

Resuma o encontro:

Encontro muito interessante pela temática e partilha de experiências

Grupo orador de excelente qualidade pela intervenção e pelo relato dos casos concretos

Anónimo 22

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Os temas abordados foram de extrema relevância quer do ponto de vista dos pais, como dos técnicos e também pelos as próprias crianças, jovens ou adultos com deficiência.

Os exemplos dados foram muito ricos e deram-nos uma perspectiva da realidade.

Um tema que foi ligeiramente abordado mas que me suscita bastantes inquietações refere-se aos abusos sexuais de pessoas com deficiência. Infelizmente é uma realidade e existe um grande número de casos.

Tenho conhecimento de alguns e a questão que mais me inquieta é a falta de credibilidade que os pessoas com deficiência têm quando se apresentam os casos às autoridades competentes. Que forma temos de alterar este facto e diminuir o número de casos?

Como foi dito, todas as crianças são possíveis vítimas de abusos sexuais por parte dos adultos e as pessoas com deficiência continuam a sê-lo mesmo depois de atingirem a adolescência ou mesmo o estado adulto.

Outra questão abordada e igualmente importante é a necessidade de darmos importância aos sentimentos e desejos sexuais das pessoas com deficiência e nunca de os menosprezarmos. Nunca devemos esquecer que elas são pessoas iguais a todos nós e os seus sentimentos e desejos são tão reais e verdadeiros como os nossos.

Resuma o encontro:

Em termos de avaliação penso que o encontro foi bastante positivo e a possibilidade de partilha foi de extrema importância.

Parabéns pela iniciativa!

Anónimo 24

- É importante valorizar as situações;
- Não desvalorizar sentimentos;
- Trabalhar contextos;
- Não virar a cara às crianças com deficiência;
- As crianças crescer, devem ser olhadas como seres humanos que crescem;
- É importante o trabalho de parceria. É importante dar continuidade ao trabalho da escola, a criança ser "trabalhada" em casa, ter regras.
- A sexualidade é vista na sociedade como o termo que impõe mais regras.
- A sexualidade e a afetividade são direitos. Toda e qualquer pessoa tem direitos.
- As crianças com deficiência estão no nosso mundo para nos ensinar, para aprender-mos com elas. Não é difícil estar com elas, simplesmente tem de entrar no mundo destas crianças com deficiência.

Resuma o encontro:

ESTE ENCONTRO FOI MUITO IMPORTANTE TANTO PARA A MINHA VIDA PESSOAL, ASSIM COMO PARA A MINHA VIDA PROFISSIONAL COMO FUTURA EDUCADORA / PROFESSORA 1º CICLO. ESPERO QUE CONTINUE ESTE TIPO DE ENCONTROS MUITO RICOS E IMPORTANTES.

Anónimo 26

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Questões reflectidas à espera de respostas

- Como apoiar as famílias no entender da sexualidade dos seus filhos adolescentes e adultos, com deficiência mental?
- Que formas de apoiar estes adultos na organização da sua vida emocional e sexual?
- Que possibilidade de os ajudar a constituir-se como casais, usufruindo da intimidade e afectos a que têm direito?
- Em termos de instituições e apoios residenciais já existem situações formais de suporte a casais portadores de deficiência mental?

Resuma o encontro:

Nenhuma família ou instituição, por si só, será capaz de encontrar estas respostas. Em conjunto poderemos conseguir respostas adequadas, desde que não desistamos.

Anónimo 28

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

Pais e JOVENS:

- Mãe que vê as séries televisivas com os filhos para
para discutir a vida real.
- Cucka molhada durante o cuconho, não é
assovado e qualquer sonho que tenha tido
meu sim Chichi.
- Trabalho para ser feito nas escolas, professores
auxiliares, alunos. Direitos iguais para todos.
- Dar importância aos sentimentos
- Fez um curso para ver se ajuda o filho
- Que fazer, quando ele diz coisas muito feias
- Me sinto muito ridículo, que assim que lhe é dito
que é bonito, ele dá o 1º telefone. Que fazer?
- Deficiência física, também precisa ser feita
um juízo - deficiência e/ou uma paixão por um
colega "normal"
- Como explicar aos jovens ditos normais, que os
seus colegas com deficiência também têm direito
à sua sexualidade

meu

Dr Octaviano - A sexualidade não é ainda um assunto
fácil

Resuma o encontro:

A dificuldade em enfrentar-se c/ a sexualidade dos
seus filhos (com ou sem os problemas)

- é importante a aceitação de masculinidade
- Aprender e melhorar com a experiência
- Proposta de projecto para jovens

Dr Ven Ros

PAIS CRIANÇAS

- pais que pedem ajuda
- No pré-escolar há diferenças, as todas iguais
existe um sentido de responsabilidade.
Nos anos seguintes há um afastamento,
é uma questão de **ACTITUDES**
- Comportamentos inadequados, qual a idade e como
perante o próprio e os outros?
- Um professor de E.E. que sente que a sua formação não foi
a melhor.
- Sexualidade é diferente de sexo. O exercício de sexualidade
começa quando nascemos. Com as crianças com necessidades
EE, ainda é mais importante.
- Problemas de comunicação, como explicamos os comportamentos
correctos e incorrectos?
- Não tenho medo.
- Não tenho medo expor a técnica, mas tenho medo
expor a mãe.

Anónimo 29

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

"A sexualidade é tão complexa", conforme dito pela Dra. Estarima Soares que este encontro ~~dá~~ uma forma de organização, ou seja, surgiram linhas da complexidade, surgindo ideias comuns que nos ajudarão a ajudar os nossos meninos.

Resuma o encontro:

Anónimo 30

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- Não são vistas as pessoas, mas sim pelas suas incapacidades;
- Crescem e são pessoas;
- Valorização dos sentimentos;
- Não são eternas crianças (a "imocência" vai-se adequando à idade real);
- Regras aplicadas em todos os contextos de forma coerente;
- É sobre a sexualidade e a sociedade mais impõe regras;
- A sexualidade e a afetividade são direitos;
- A pessoa deficiente tem que aprender a exercer a sua sexualidade de forma aceitável;
- Dar armas para se defenderem de situações de abuso - dar conhecimentos;
- Reforço positivo quando há comportamentos considerados aceitáveis;

Resuma o encontro:

A sexualidade deve ser tratada como outras situações qualquer no âmbito da educação de uma criança com ou sem deficiência, apenas se deve ter a sensibilidade e o conhecimento de cada criança para o poder fazer da melhor forma.

Anónimo 32

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- A importância dos sentimentos
Dar-lhe a devida importância
Disponibilidade para ouvir (conversar)
- trabalhar para e com a família.
- crescimento / adolescência.
- A dificuldade em falar/aceitar a sexualidade.
- A importância de trabalhar em rede.

Resuma o encontro: Dou os parabéns à organização pelo encontro e tema escolhido.

Gostei imenso e acho que foi um momento de grande partilha, de onde saímos todos mais "zícos".
Apesar de haver ainda muito a trabalhar neste aspeto.

Anónimo 33

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

- Treino de competências pessoais e sociais
- Facilidade de "desvalorizar" sentimentos expressos
- Importância de sensibilização dos vários técnicos que interagem com e/ as crianças/jovens com deficiência
- Abordagem a temas sobre namoro e sexualidade: o que é, regras socialmente aceites, "aceitação" do desejo sexual como normalidade, riscos, prevenção de situações de abuso
- Anticulação e sensibilização dos pais: aceitação das características e especificidades dos filhos → adesão às estratégias recomendadas
- Crença e valorização nas competências e capacidades
- Sexualidade como direito afectivo e emocional de todos os seres humanos, incluindo de pess. c/ deficiência
- "Este encontro está a ser maravilhoso porque ainda não tinha ouvido pessoas que também passam pelo que eu passei"
- "Culpa por negar afecto ao meu filho" - quanto tenta dar abraços/beijos mais derrotados e desconsoladamente "próximos"
- Muitas destas quest. e dificuldades são partilhadas por parte de crianças sem Deficiência (união, identificação)
- "Se sou a pessoa que sou, é graças ao meu filho - aprendi a respeitar a diferença"

Resumo o encontro: Grande riqueza nas partilhas, conseguiu-se criar um espaço suficientemente confortável para tal acontecer. Pareceu que pais com filhos ~~sem~~ deficiência e com deficiência se identificaram muito na questão da sexualidade - área transversal. **Convidados** foram excelentes nas respostas às questões.

Anónimo 36

Ideias ouvidas, dúvidas, comentários, reflexões:

A sexualidade surge e é composta por necessidades fisiológicas e afectivas e é aquela que é sujeita a regras e a censuras.

tbu: a sexualidade parece surgir como algo que serve para reproduzir e está reservado aos jovens e aos que são bonitos.

A sexualidade e a deficiência parece uma associação insólita pois os mitos abundam na nossa sociedade e os direitos afectivos e sociais são contados a essas pessoas com deficiência.

A função mais importante da sexualidade é, essencialmente, partilhar afectos e contacto íntimo e não a reprodução.

Há que aprender a sexualidade num contexto determinado de modo a ser socialmente aceite.

A Educação Sexual deve ser para todos pois o deficiente também cresce e tem uma série de emoções e necessidades normais e iguais a todos os outros.

Resuma o encontro:

Exposições esclarecedoras.

Debate produtivo em relação às trocas de ideias e experiências.



Somos uma Cooperativa de Solidariedade Social — CERCIPÓVOA
Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos
Inadaptados, Crl, fundada em Maio de 1977 e prestamos
serviços especializados a largas centenas de utentes.

Estamos especializados no atendimento à pessoa com
deficiência, no entanto temos larga experiência no atendimento
ao nível dos tempos livres, de crianças e jovens de Jardim de
Infância e 1º Ciclo, através do desenvolvimento de
actividades de ATL, e mais recentemente das actuais CAF's
Componente de Apoio à Família.

Prestamos igualmente um vasto
conjunto de serviços à Comunidade,
nomeadamente, actividades de
Piscina, actividades de Pavilhão,
fornecimento de refeições ao
Agrupamento de Escolas Aristides

Sousa Mendes, Transportes, Terapia da Fala, Psicologia, Apoio Alimentar a Carenciados, Festas
de Aniversário, Colónias para internos e externos, Aluguer de Espaços, Snoezelen, AEC's, entre
outros serviços.

Desenvolvemos igualmente projectos com a Comunidade onde estamos inseridos. Das escolas
às empresas, sensibilizamos e promovemos a partilha entre a pessoa com deficiência e a pessoa
dita "normal".

Como exemplo, o projecto "VOLUNTÁRIO PARA A DIFERENÇA" onde promovemos e
divulgamos o trabalho que diariamente desenvolvemos na nossa Instituição junto da população
com deficiência.

As nossas respostas sociais com protocolo com a Segurança Social são:

1 - Em regime de semi-internato, crianças, jovens e adultos, portadoras de deficiência e crianças
do ensino regular;

CAO — Centro de Actividades Ocupacionais — 95 jovens e adultos

CIOP — Centro de Intervenção e Orientação Precoce — 80 crianças

CALE -ATL — Crianças e jovens do Ensino Básico nas nossas instalações — 90 utentes

2 - Em regime de internato;

CAR — Centro de Apoio Residencial — 26 jovens e adultos

As nossas respostas sociais com protocolo com a Ministério da Educação são:

CASE — Centro de Apoio Sócio Educativo — 21 crianças e jovens

CRI — Centro de Recursos para a Inclusão — apoiamos 505 crianças de 18

Agrupamentos de Escolas dos Concelhos de Vila Franca de Xira, Loures e Odivelas.

Existem ainda protocolos com a Câmara Municipal de Vila Franca de Xira e com Associações
de Pais de Agrupamentos de Escolas para o desenvolvimento de AEC's, ATL e CAF, na Póvoa
de Santa Iria, Vialonga, Forte da Casa e Vila Franca de Xira, nomeadamente:

AEC's Forte da Casa, cerca de 200 crianças e jovens.

ATL e CAF — Crianças do Jardim de Infância — Póvoa de Santa Iria, 82; Vialonga, 238 e
Vila Franca de Xira, 17.