



## Fórum: Temas de Cidadania na Paralisia Cerebral

No dia 25 de maio realizou-se, no auditório da Escola Secundária do Cerco do Porto, um Fórum sobre “Temas de Cidadania na Paralisia Cerebral” organizado pela FAPPC com o apoio do Instituto Nacional de Reabilitação.

O Fórum contemplou 4 Painéis, tendo cada Painel uma comunicação oral e um representante do âmbito social, académico e familiar.

### Painel 1

O Painel 1 abordou questões sobre a “Liberdade de escolha e autodeterminação”, traduzindo a questão de Fiodor Dostoievski, in “Cadernos do Subterrâneo”, a problemática apresentada “*O que é um homem sem desejos, sem liberdade de desejo e de escolha, senão uma peça num órgão?*”.

O Dr. Rui Coimbra iniciou o Painel 1 com a apresentação do seu percurso de vida e de que modo a sua autodeterminação o conduziu à concretização dos objetivos que tanto ambicionava. Este é um testemunho de que como ter paralisia cerebral não o impediu de fazer um percurso académico, de trabalhar numa empresa multinacional e de constituir família.

Neste Painel, também estavam presentes a Dra. Laura Batista, como representante da sociedade, que refletiu sobre a importância das pessoas com paralisia cerebral serem autónomas e referiu que «(...) temos que os deixar “cair” com segurança (...) é necessário as pessoas viverem experiências para irem mais além!», mencionando a excessiva proteção que existe por parte dos cuidadores e a importância das vivências para o crescimento destas crianças e jovens.

Para explicar se as escolas estão preparadas para pessoas com Paralisia Cerebral, foi convidado o Dr. Salvato Trigo, da Universidade Fernando Pessoa. Mencionando a utilidade da escola como um local de instrução, o Dr. Salvato Trigo refere que se deve ensinar às pessoas, no processo educativo, o que é a paralisia cerebral para que exista respeito pela diferença. Nas palavras do Dr. Salvato “O Mundo é diverso, quer na forma humana, quer na forma animal quer na sua forma vegetal!”, e uma vez que não conseguimos anular a diferença, “(...) é fundamental que a escola dê ferramentas intelectuais para que as pessoas consigam superar os obstáculos (...) e olhar para as pessoas como sendo todas diferentes (...)”, pois a seu ver, a

escola não está a otimizar o que de melhor tem e acaba por não ser acessível quer a nível de conhecimento quer a nível arquitetónico.

De seguida, o Sr. João Oliveira, com o papel de familiar, expõe a importância da segurança das pessoas com paralisia cerebral no acesso ao emprego. Pois para ele a “liberdade de escolha e autodeterminação é algo pela qual devemos lutar”.

## Painel 2

O segundo Painel debruçou-se sobre o tema “Ser mulher com Paralisia Cerebral” e segundo Simone de Beauvoir, in “Segundo sexo”, “Ninguém nasce mulher: torna-se mulher”.

Deste modo, a comunicação oral teve o contributo da Prof. Fátima Ferreira, membro da APPC – Porto, que afirmou que uma mulher com paralisia cerebral é igual a uma mulher sem deficiência. A relação afetiva da mulher com paralisia cerebral, a importância da autoestima, da maternidade e a adoção foram os assuntos abordados pela Prof. Fátima. Tal como referiu, “(...) é mais fácil ver homens com paralisia cerebral casados do que as mulheres!” e que “ser mãe com paralisia cerebral ou adotar uma criança é quase impossível!”.

Em complemento, a Dra. M<sup>ª</sup>. Adelaide Alvarenga abordou a relevância das mulheres com paralisia cerebral terem um percurso digno como cidadãos deste país. Pois a mulher tem direito a ser vaidosa, a ter uma família e a concretizar os seus sonhos tal como as mulheres sem deficiência.

Como representante académica, a Dra. Elizabeth Ferreira, da Universidade do Porto, quando questionada sobre como será a velhice nas mulheres com paralisia cerebral, refere que as mulheres tendem a estar mais sós no plano afetivo. Para ela “a diferença é sempre um poder” e que através da sua experiência académica, pode afirmar que “Todos queremos ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza. Todos queremos ser iguais quando a diferença nos discrimina”, citando o sociólogo Sousa Ventura Santos, e que a mulher com paralisia cerebral do séc. XXI ainda não tem expressão em várias áreas.

Por sua vez, a Eng. Teresa Mano da Costa participou neste Painel como mãe de uma criança com paralisia cerebral. No seu testemunho, expôs a discriminação que existe em relação às mães, a diminuição do contacto com a sua rede de amigos e a dificuldade que sentiu nas entrevistas de emprego, quando mencionava que tinha um filho com paralisia cerebral. Na sua opinião, as entidades empregadoras não são recetivas a estas mães, devido à necessidade de terem que se ausentar mais vezes do trabalho para prestarem apoio aos seus filhos.

### Painel 3

*“Só chegamos a ser uma parte mínima do que poderíamos ser”, segundo Ortega e Gasset, in “A rebelião das massas”, é a frase que remete ao tema abordado no Painel 3 sobre “A dependência como um direito”.*

O Dr. José Rui Marques, da APPC – Porto, expôs as peripécias da sua vida e de que forma considera a dependência como um direito.

A sua reflexão debruçou-se sobre as questões de acessibilidade e a importância da consciência da sociedade para as necessidades das pessoas com paralisia cerebral. Pois segundo ele, de que vale ter uma casa de banho adaptada ou conseguir comprar pipocas num cinema se depois não existe ninguém disponível para o ajudar? Mencionou também que em Vancouver existe uma frota de táxis que estão adaptados e dão prioridade às pessoas com deficiência, pois existe uma consciência social sobre as necessidades destas pessoas.

De seguida, o Dr. Laborinho Lúcio quando questionado sobre se o enquadramento jurídico português contempla o direito à deficiência, relata que a diferença pressupõe um desvio em relação ao padrão e que a pessoa tem direito à diversidade, pois este é um direito transversal. No seu ponto de vista, a diversidade ajuda-nos a ver a dimensão da pessoa em toda a sua plenitude e é na dignidade da pessoa humana que vamos sustentar o direito à diversidade. Durante o seu discurso questionou o seguinte: “As rampas estão feitas para ajudar os cidadãos com deficiência ou estão a criar mais pessoas com dependência?”, pois a seu ver a acessibilidade é um conceito lato que implica várias dimensões do Ser. Identificou também que a inclusão é um valor social e que se pretendermos beneficiar as pessoas com deficiência, através de programas específicos de inclusão, podemos cometer o erro de promover novamente a discriminação.

O Dr. Laborinho Lúcio termina o seu discurso questionando o público “Qual o limite da utopia? (...) Só não chegamos à utopia quando nos apeamos cedo demais!”, o que remete para a importância da luta pelos direitos das pessoas com deficiência e que, num país onde o direito à diversidade está implementado, temos que verificar se isso é operacional na realidade.

Nesta sequência, a Catarina Cardoso, da APC – Coimbra, relata o seu testemunho enquanto representante da sociedade. Para si, sendo a pessoa aos 18 anos legalmente responsável pelos seus atos questionou se, efetivamente, as pessoas com paralisia cerebral têm direito a exercer a sua autonomia e porque é que a nível institucional, os pais ainda têm que assinar uma

autorização para que os seus filhos possam sair? Para a Catarina, ainda há um longo caminho a percorrer, no que diz respeito à efetivação da autonomia das pessoas com paralisia cerebral.

Por sua vez, a Dra. Raquel Figueira enquanto representante familiar, considera que “O direito à opção é fundamental para conseguirmos atingir o direito à autodeterminação e respeito pela diversidade!”, e acrescenta que a família é uma peça fundamental para ajudar na efetivação da autonomia destas pessoas. Face ao exposto, desafia para que se dê voz aos irmãos das pessoas com paralisia cerebral, que muitas vezes não são incluídos neste processo de efetivação.

#### Painel 4

O último Painel teve como objetivo explorar o tema “*Participação e autorrepresentação*” e a frase representativa deste Painel é da autoria de Fernando Pessoa, que refere: “*Quando falo com sinceridade não sei com que sinceridade falo*”, in “*Para a explicação da Heteronímia*”.

O Dr. Paulo Teixeira tal como o Dr. João Cottim Oliveira, enquanto pessoas com paralisia cerebral, relataram o seu percurso académico e profissional, constatando a importância da participação social e da autorrepresentação nas suas vidas.

Para consubstanciar a importância da autorrepresentação, a Dra. Catarina Martins revela que a autorrepresentação é um processo que culmina sempre na participação ativa de terceiros. Considera que expressões como “Somos todos iguais” são um erro e que os professores são agentes facilitadores no processo de aprendizagem. Como tal, é necessário elucidar as pessoas com paralisia cerebral de que é possível autorrepresentarem-se pois, enquanto representante académica, constatou que na maioria das vezes são os cuidadores que tomam as decisões.

Por fim, remetendo à importância da participação e autorrepresentação, citou uma frase de Fernando Pessoa “*Põe quanto és no mínimo que fazes*”.

Para encerrar o Painel, o Eng. Manuel Antelo, enquanto representante familiar, considera que existem 2 eixos principais, o horizontal – que representa os aspetos facilitadores e as barreiras existentes, e o eixo vertical – que representa no sentido ascendente o aumento das capacidades das pessoas com paralisia cerebral.

O Eng. Antelo considera que a simbiose entre a família, técnicos e instituição é fundamental para o sucesso das pessoas com paralisia cerebral, tendo em consideração os eixos anteriormente apresentados. Para finalizar, refletiu sobre a possibilidade de aumentar o número de pessoas com deficiência em cargos políticos elegíveis que possam dar voz a esta problemática.



O Fórum “Temas de Cidadania na Paralisia Cerebral”, que teve um número representativo de pessoas com paralisia cerebral, foi muito profícuo e de acordo com a opinião dos participantes, é uma iniciativa que deve ter continuidade pois abordou temas atuais, que despertaram e sensibilizaram o público para a problemática da paralisia cerebral no século XXI.