

# UNIVERSIDADE DE ÉVORA

## 1º MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa  
(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

### AS INSTITUIÇÕES SOCIAIS E DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES

### O CASO PARTICULAR DE UM CONCELHO DO BAIXO ALENTEJO

### SEGUNDO VOLUME

Dissertação de mestrado apresentada por:

*Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro*

Orientador:

Prof. Dr. Francisco Martins Ramos

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

ÉVORA  
Setembro de 2006

# UNIVERSIDADE DE ÉVORA

## 1º MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa  
(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

### AS INSTITUIÇÕES SOCIAIS E DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES

### O CASO PARTICULAR DE UM CONCELHO DO BAIXO ALENTEJO

### SEGUNDO VOLUME

Dissertação de mestrado apresentada por:

*Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro*



162 927

Orientador:

Prof. Dr. Francisco Martins Ramos

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

ÉVORA  
Setembro de 2006

## ÍNDICE DE ANEXOS

|  |            |
|--|------------|
| <b>ANEXO 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA.....</b>        | <b>274</b> |
| <b>ANEXO 2 - VERBATIM DAS ENTREVISTAS.....</b>   | <b>277</b> |
| <b>ANEXO 3 - DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS.....</b> | <b>332</b> |
| <b>ANEXO 4 - GRELHA DE ANÁLISE.....</b>          | <b>396</b> |

## **Anexo 1 - Guião da entrevista**

## **GUIÃO DA ENTREVISTA**

Esta entrevista é absolutamente anónima e comprometo-me, pela minha honra, a apenas utilizar esta informação para fins de pesquisa científica.

### **Fase inicial da doença (diagnóstico)**

**Quando soube que o/a seu/sua filho/a tinha esta deficiência?**

**Como lhe foi comunicado e por quem?**

**Que apoios teve nesse momento?**

**Como se sentiu?**

**Acha que poderia ter acontecido de maneira diferente?**

**Como gostaria que lhe tivessem comunicado e apoiado nesse momento?**

**Que perspectivas lhe deram para a situação?**

**Como se sentiu no regresso a casa?**

**Qual foi o impacto que esta situação teve na sua vida e na da sua família?**

**Que mudanças foram necessárias?**

**Que apoios teve das pessoas mais próximas?**

**Que apoios teve dos serviços de saúde?**

**Que apoios teve de outras instituições públicas ou particulares?**

**O que acha que poderia ter acontecido de outro modo?**

### **Fases críticas ao longo da vida do jovem**

↳ **Recorde os momentos mais críticos da vida do jovem.**

↳ **Houve muitos momentos de crise? Com que frequência?**

↳ **Nesses momentos de crise o que fazia?**

↳ **Quem ajudava a superar a crise? A quem recorria?**

↳ **Que apoios teve dos serviços de saúde?**

↳ **E de outras instituições públicas ou privadas?**

↳ **Que alterações essas crises introduziam na vida familiar?**

↳ **Como reagia/ reage o/a jovem a essas crises? Como se sentia?**

↳ **E os restantes membros da família? Como se sentiam?**

- ↳ Houve necessidade de hospitalizações / internamento em instituição? Onde? Porque razão?
- ↳ Quais foram as alterações na vida familiar nesses momentos?
- ↳ Como reagiu o/a jovem? Como se sentiu?
- ↳ E a restante família?
- ↳ Quando voltava para casa o que acontecia? Como se sentiam?
- ↳ Recebiam nesse momento algum tipo de apoio? De quem ou de que instituição (de saúde ou outra)?
- ↳ Recebiam informação de como tratar o/a jovem em casa? De como prevenir situações de crise? Quem dava essa informação?
- ↳ O/A jovem necessitou de ser seguido/a em consultas de especialidade? Onde?
- ↳ Como se deslocava às consultas? Quem o/a acompanhava?
- ↳ A quem recorria em caso de dúvida, de dificuldades ou de necessidade de apoio?
- ↳ Como era na escola em momentos de crise? Como reagiam colegas e professores?

### **O momento actual**

- ↳ Pode descrever o dia a dia do/a jovem neste momento?
- ↳ Está a ser seguido nalguma instituição? Qual? Porque razão?
- ↳ Que problemas têm neste momento, relacionados com a deficiência do/a jovem?
- ↳ Como lidam com esses problemas? Que apoios têm? Que apoios acha que deveria ter no dia a dia para ultrapassar esses problemas?
- ↳ Como se sente o/a jovem perante a sua situação? E a restante família?
- ↳ O que mais preocupa o/a jovem? E a restante família?
- ↳ Como encaram o futuro? Que expectativas têm?

## **Anexo 2 - Verbatim das entrevistas**

## ENTREVISTA 1 (E1)

Esta entrevista foi efectuada à mãe dos dois jovens, quase no final contámos com a presença do mais novo, o mais velho estava a trabalhar.

P - Quando soube que os seus filhos tinham estes problemas de saúde?

(A mãe dirige a conversa para um problema de saúde que surgiu recentemente é de novo direccionada para a questão inicial.)

P - Em relação ao seu filho mais novo quando foi que descobriu que ele tinha esse problema?

R - Ele nasceu logo assim. Ele era muito forte e grande quando nasceu e foi retirado com ferros e acontece que ele vinha com uma parte da cara mais inchada do que a outra - o lado esquerdo estava diferente, mais inchada. Mexia um bocadinho o bracinho... depois fez fisioterapia...

P - Mas lá, na maternidade, disseram logo que ele tinha um problema no braço?

R - Não, a mim não me disseram nada. Eu é que fui...vendo e por as coisas que os médicos falavam uns com os outros. Directo a mim, nunca me chegaram a dizer. Mas eu via o que se passava. Eu via realmente que...com a cara mais cheia de um lado que doutro, que havia ali alguma coisa ... que havia qualquer problema, já não era o primeiro, se fosse o primeiro podia estar enganada, mas como não era fiquei meio cá meio lá... acontece que estivemos 20 dias lá no hospital.

P - E durante esse período alguém lhe explicou o que se passava?

R - Depois disseram-me, disseram-me que ele tinha tido um problema, no parto.

P - Explicaram que problema era e o que iria acontecer daí em diante?

R - Não, não. Acontece que depois mandaram a gente à fisioterapia, nesses dias que lá estivemos, mandaram a gente lá para o C... de Beja... para fazer fisioterapia. Fomos lá durante 19 meses. Íamos e vínhamos, tinha semanas que ia 3 vezes e depois começou a ser reduzido para duas e depois para uma.

P - Era a senhora que o acompanhava?

R - Sim, não havia mais ninguém que fosse. O pai estava em casa mas tinha que ir trabalhar e eu é que tinha que ir com ele. Quando é uma criança maior já vai de outra maneira, mesmo que a pessoa não possa ir... já vai de outra maneira, mas ele era pequenino e mamava e eu tinha que ir com ele. Era um caso que eu tinha que o acompanhar não podia deixá-lo na mão de outra pessoa, tinha que o acompanhar, se eu tivesse uma mãe que quisesse... mas eu infelizmente nunca tive disso, só a tive quase no fim da vida dela...

P - No C... o que lhe disseram sobre o problema do seu filho mais novo?

R - Que eu me lembre, agora de momento nunca me falaram sobre isso...

P - Nunca lhe falaram sobre como o problema do seu filho podia evoluir?

R - Disseram-me que ele tinha tido aquela paralisia braquial mas mais nada...

P - Notou melhoras com os tratamentos?

R - Sim, um bocadinho e depois mandaram a gente lá para cima, para Coimbra, pois lá operavam, já havia algum tempo que ele fazia a fisioterapia e então a gente fomos ele foi operado, com 4 anos e pouco foi operado mas eu achei que ele que tivesse perdido força. Mexe mais os dedos, isso está bem, mas agora, por exemplo para levantar um peso com aquele braço... antes tinha mais força. Ganhou numa coisa perdeu na outra.

P - Ao longo desse período de que me falou, nos hospitais por onde passou, e onde fez fisioterapia sentiu-se apoiada?

R - Eu acho que ninguém me deu apoio...no HD houve aquele senhor... o fisioterapeuta... que naqueles dias no princípio que me deu algum apoio e depois a outra fisioterapeuta de resto mais ninguém.

P - Como é que essa situação mudou a sua vida?

R - (chora) Ainda hoje me sinto...sinto dor... sofri sozinha... o pai depois foi-se embora quis arranjar nova mulher e eu fiquei sozinha com os dois filhos... podia ter sido de outra maneira...

P - Mas no momento do nascimento do "Carlos" teve apoio do seu marido?

R - Não, porque já o meu "António" também teve um problema no parto. Também era um bebé grande tinha 5,425 quilos e eu vi que, pronto, notei que... com uns grandes nervos, porque sou muito nervosa e só me dava para chorar... e hoje quando me lembro... (pausa e chora)

P - Pode me falar sobre o problema do "António"?

R - Tem um bocadinho de atraso. Não é muito, governa a vida, trabalha na madeira, quando tem trabalho, foi o que apanhou e é o que é mais fácil fazer, na escola teve muita dificuldade. Não tem assim outros problemas, consegue se desenrascar...

P - Quando é que se apercebeu desse problema?

R - Vi logo que ele era uma criança diferente, era uma criança que foi sempre de comer e dormir, uma criança muito sossegada, como era o primeiro tive alguma dificuldade em perceber, mas às vezes apercebia-me "então mas ele ainda dorme?" às vezes ia ao pé e vi-a muito parado, aquela criança muito sossegada e eu pensava assim "mas o que será?". Como era o primeiro não tinha experiências ainda e pensava assim...acontece que naquela altura ninguém me dizia nada...

P - Colocou as suas dúvidas a algum profissional de saúde?

R - Sim e o médico dizia-me que era mesmo assim. Não banda uma pessoa não saber as coisas como ainda não nos disseram nada...

P - Acha que o médico pensava que tudo estava bem com o "António"?

R - Acho que não. Ele apercebeu-se que não era assim, porque eu ouvia às vezes, quando ia às consultas e isso apercebia-me eu que... apanhava às vezes uma aqui e outra ali mesmo mal, não era assim directo... mas apanhava assim umas palavrinhas uma aqui outra lá ... eu às vezes dizia-lhe "O meu filho não é uma criança que engatinhe como as outras..."

P - A senhora notava que o seu filho não se desenvolvia da mesma forma que as outras crianças?

R - Sim, e o médico falava que ele tinha tido convulsões e que ficara assim...

P - Isso tinha acontecido ainda na maternidade do HD?



R - Sim, ficámos lá também 22 dias, eu achei estranho ficar lá esse tempo, e eles falavam entre si, mas directo a mim nunca me disseram nada, eles falavam e eu ouvia essa palavra “convulsões” e pensava “mas que diabo será isto, o que quererá dizer, é porque há qualquer problema, qualquer coisa que não está bem.” E estarmos ali tantos dias, por ele porque eu estava bem. Mas como era uma pessoa muito nervosa não tinha coragem de procurar, não perguntei nada e eles também não tiveram coragem de me dizerem...

P - Teve alta sem que lhe explicassem o problema do seu filho?

R - Quer dizer, depois marcaram consulta para eu ir lá, logo lá do hospital, para ao fim de tanto tempo ir lá para a gente depois conversar. E eu como era muito nervosa não me achava com coragem de ... eu via que a coisa não estava a correr bem mas não era capaz de ir procurar para ficar esclarecida, e acontece que eles nunca me chegaram a dizer.

P - E nessas consultas do HD, onde o seu filho foi seguido, informaram-na sobre o problema dele?

R - Pois foi aí que depois me disseram que ele tinha tido convulsões e que depois deram em dizer que ele tinha tido esse problema depois do parto...

P - Deram-lhe alguma informação de como isso ia afectar a vida do seu filho?

R - Logo não, mas depois começaram-me a dizer que isso ia passar e que ele que ficava uma pessoa normal... mas o que aconteceu não foi bem isso, fica sempre qualquer coisinha dessas coisas...fica sempre e é uma dor para toda a vida, ficamos sempre assim com essa dor.

P - O facto de ter estes dois filhos com problemas de que modo a sua vida mudou?

R - Tem sido difícil e cada vez se está a agravar mais pois cada vez tenho mais desgosto. Tenho mais conhecimento da vida e vejo que eu, cada vez vou perdendo a saúde e eles vão ficar sozinhos...

P - E no início da situação como foi, teve que mudar alguma coisa para poder dar apoio aos seus filhos, por exemplo, para ir às consultas como fazia?

R - Quando ia com o “Carlos” o “António” ficava com o pai. Desde que os tive nunca mais trabalhei, não fiquei capaz de trabalhar, pronto eu fiquei sempre com este problema de saúde, acabei por ser reformada por invalidez.

P - No caso dos seus dois filhos o que acha que poderia ter acontecido de maneira diferente?

R - Se calhar, se houvesse uma ajuda para eles serem tratados...no caso do “António” é coisa que não tem... se calhar solução, o “Carlos” também lhe apanhou uma parte, também tem outros problemas mas o pior é ter ficado assim ...

P - Sobre a forma como soube dos problemas dos seus filhos acha que poderia ter sido diferente?

R - Eu acho que me deveriam ter explicado, na altura do parto do “António” me deveriam ter explicado a situação, porque eu se calhar, se me tivessem explicado eu já não iria ficar grávida de novo.

P - Alguém lhe disse quando o “Carlos” nasceu que o problema dele estava ligado ao problema que o “António” tinha?

R - Não. Que eu me lembre não. Mas eu acho que se me tivessem explicado logo na altura que quando isto aconteceu ao “António”, depois do parto este problema no cérebro eu...se calhar não tinha tido outro filho...

P - Ao longo da vida dos seus filhos houve algumas situações mais complicadas ligadas ao problema de saúde deles que recorde?

R - O “António” só teve aquele problema a seguir do parto e depois foi andando sempre devagar mas andando. O “Carlos” é que tem agora este problema no rim e às vezes fica gelado e mal disposto, já fui ao médico, já fiz exames aos rins...está encaminhado.

P - E a escola como foi?

R - O “António” teve sempre muita dificuldade em acompanhar as outras crianças, fez o obrigatório mas foi aquela coisa à pressa, foi uma coisa ligeira porque ele não dava para mais, foi uma coisa que ele fez com pouca sabedoria, tanto na escola primária como no ciclo. Hoje para fazer uma coisa mais complicada tem que ter alguém ao lado para lhe ir explicando tudo como deve fazer e assim ele é capaz de fazer, mas sozinho não faz.

P - Como acha que o “António” se sente? Acha que ele se sente diferente das outras pessoas?

R - Ele às vezes até conhece a sua situação, tem momentos que diz que não consegue fazer as coisas como os outros sozinho, mas com a ajuda de outros ele faz. Às vezes compara-se com os outros e sente que é um bocadinho diferente mas não fala muito sobre isso...

P - Em relação ao “Carlos” como é a Escola?

R - Este ainda tem sido pior que o outro, tem chumbado mais, o outro só chumbou um ano na primária, este voltou a chumbar este ano no 7º ano, vamos lá ver agora o que vai acontecer está inscrito num curso de informática do Centro de Emprego, desses que dão equivalência ao 9º ano, não sabemos se vai ficar ou não. Acho-o pouco interessado, diz que gosta mas ao fim ao cabo não gosta, parece que só gosta das coisas quando não está dentro delas...vamos lá ver se vai aproveitar ou não...vai experimentar...vamos ver se vai conseguir...

P - O “Carlos” como se sente em relação aos jovens da sua idade? (o “Carlos” entretanto chegou e ficou a assistir à entrevista e é ele que acaba por responder)

R - Não me sinto diferente, desenrasco-me como os outros mesmo sem tanta força no braço como os outros. Tenho amigos e sou bem aceite...

P - O que é que gostava que fosse o teu futuro?

R - Ainda não sei...ainda não pensei...

P - E a mãe, o que pensa sobre o futuro?

R - Eu sou uma reformada, vivo só da minha reforma. Para todos é pouco, também não tenho grandes possibilidades, mesmo que ele tivesse capacidade eu não lhe poderia dar grandes estudos, portanto...o pai abandonou-o ... dá-lhe alguma ajuda mas não chega... o que são 30 contos? Nunca lhe comprou um lápis...uma caneta... até as coisas mais pequenas... dá esse dinheiro mas não dá mais nada eu é que tenho que comprar tudo, roupa, calçado, tudo, tenho que apertar bem para ver se consegue chegar para todas essas coisas...

Em relação ao “Carlos” eu sei que ele não é bem igual aos outros mas vejo outros piores, compreendo as duas coisas e vejo que temos que viver com aquilo que é nosso, se a gente tivesse mais algum apoio era bom... principalmente agora que ele está nesta fase de não saber se segue a escola ou se vai para o curso se me dessem algum apoio eu agradecia...

P - Que tipo de apoio se refere?

R - Se me pudessem ajudar a que ele tirasse um curso mais ou menos... por exemplo naquela altura... agora não sei se ele vai fazer esse curso, mas quando ele acabasse se o pudessem internar num sítio onde ele pudesse tomar um bocadinho de ... estudo.

P - Já procurou alguma ajuda nesse sentido?

R - Não, ele agora está inscrito no Centro de Emprego, vamos ver o que dá, vamos fazer a entrevista. Agora vamos ver como ele se adapta ao curso se para lá for...

P - O "Carlos" acha que se vai adaptar bem?

R - Não sei...

P - Já experimentou trabalhar num computador, como se deu?

R - Não me dei lá muito bem...

P - Acha que tem a ver com a dificuldade de não ter todos os movimentos de um braço?

R - Não sei...

(O "Carlos" não parece com muita vontade de continuar esta conversa. A mãe acaba por dar uma achega)

R - Mas a cabecinha também não tem assim muita inteligência e isso não ajuda...se tivesse um bocadinho de inteligência tomava mais ajudinha e ajeitava-se mas para ele tudo o que tenha a ver com escola é um sacrifício, é sempre assim...é um sacrifício que ele faz aprender qualquer coisa...mas tem que pensar que precisa de uma coisa em que ganhe para comer. Agora ainda tem a mãe que consegue cariar para ele comer mas depois, mais logo, acaba-se...

P - É isso que mais a preocupa em relação ao futuro?

R - Muito, muito, fazem-me uns nervos estas coisas... (Chora), como é que vai ser quando eu cá não estiver, como é que se vão desenrascar? A gente vê que eles não são capazes de se orientar... depois isto faz-me tudo mal à cabeça...sei que não sou muito velha mas tenho muito mal e a gente diz-lhe isso mas muitas das vezes eles não dão importância, não querem crer naquilo que a gente lhe diz, é o mesmo que falar para uma parede. Eu antes parece que não dava tanta importância a certas coisas, mas agora cada vez penso mais nas coisas, não sei se é da minha idade se é deste tempo, cada vez tenho mais medo, e eles nem sempre me ouvem...fico muito preocupada...vejo que cada vez os posso ajudar menos. Sei que eles não têm possibilidades de terem grandes empregos mas gostavam que pelo menos pudessem ganhar o pão e orientarem-se ...o "António" ganha-o hoje à noite gasta-o, eu bem que o aviso mas é o mesmo... eu não lhe posso ajudar e ele gasta o que ganha...eu bem que lhe digo para ele se orientar "olha que eu vou-me embora e depois o que é que tu fazes se continuas assim a ganhar durante o dia para destruir à noite e às vezes mais do aquilo que ganha? Tu não podes fazes isso, se ganhas 5 tens que gastar só 4 para ficar com 1"...mas ele não é o contrário, eu tento fazê-lo compreender mas ele não faz caso...fuma e bebe e aí se vai o dinheiro que ganha. O ordenado não é grande...e ele gasta-o todo...sem se lembrar o dia de amanhã...parece que não tem noção da vida... e o "Carlos" também vai ser assim, eu bem que falo mas eles não ligam nada. Essa é a minha grande preocupação, eles saberem gastar apenas o que podem, guardar um pouco para o dia de amanhã...outra coisa que eu tenho muito medo é que eles se metam na droga. No caso do meu mais velho vejo que ele não se pode dizer que seja "parvo" mas não é aquela pessoa que a gente veja que sabe defender-se. Se se lembrarem a lhe darem qualquer dessas coisas ele é capaz de aceitar. Não têm aquela "maldade" como outra criança que seja normal. Às vezes até pode ser uma pessoa conhecida que lhe diz "olha toma lá este rebufado ou toma lá este cigarro" e ele é capaz de aceitar, nessa altura fico desgraçada... pois eles não estão sempre ao pé de mim... o outro já é um homem e este para lá caminha... e a vida hoje é uma podridão, como a senhora sabe, é uma podridão...esse medo eu tenho e dá-me cabo dos meus nervos...porque de resto eu vejo que há famílias com problemas piores que os meus, mas algumas apesar dos problemas têm alguma alegria, se vem um dia de anos fazem uma festa mas eu não tenho alegria, tem a ver com tudo o que me aconteceu e com o medo do que ainda pode acontecer...

P - Gostaria de acrescentar mais alguma coisa ao que foi dito?

R - Agora de momento não...

## ENTREVISTA 2 (E2)

Esta entrevista foi efectuada à avó com a presença pontual do jovem, do irmão e da cunhada que estavam a fazer a higiene do jovem. A avó é quem cuida do jovem e esteve sempre presente ao longo da vida deste uma vez que sempre viveu com a sua filha.

P - Quando souberam que o “Manuel” tinha esta doença?

R - A mãe teve o menino, não é verdade? E depois de um mês a gente vimos que ele não era como as outras crianças, o menino só olhava para trás, para trás. A minha filha começou logo a andar com ele caminho dos médicos. Andou em Lisboa, no HP... E pronto...

P - Na maternidade do HD, na altura do parto, alguém falou sobre o assunto?

R - Não. No princípio ainda se pensou que tinha a ver com o parto, que era água do parto, mas eu acho que não. Aquilo veio logo de dentro da mãe, foi rubéola que a mãe teve quando estava grávida. Depois disseram que era rubéola que ela apanhou em qualquer lado. Durante a gravidez andou sempre nos médicos e ninguém deu por nada...

P - Então quando descobriram a doença quem é que contou à sua filha o que se passava?

R - Ela viu logo, minha senhora, ela viu logo que o menino não era como as outras crianças, ela viu que este menino não era como o primeiro...

P - Mas depois alguém lhe confirmou as suas suspeitas?

R - Depois no HP disseram logo aquilo que se passava. É que depois o menino começou a lhe dar os ataques de epilepsia. Aquelas coisas... tinha sete meses, continuou a fazer exames.

P - E foram esses médicos do HP que deram a notícia da doença à sua filha?

R - Sim, sim depois não fizeram mais nada porque viram que tinha uma catarata que cegou logo e da outra (vista) ainda vê um bocadinho.

P - Lembra-se como é que a sua filha reagiu, como estava quando voltou para casa?

R - Ela muita coisa não me contava, apesar de vivermos juntas, ela às vezes não me dizia as coisas, falava às vezes mais com as vizinhas, porque sabia que eu era muito nervosa. Coitadinha ficou triste, pois então...

P - Ela alguma vez se referiu ao modo como os médicos lhe tinham comunicado a situação do “Manuel”?

R - Eu ainda fui algumas vezes com ela às consultas com o menino a Lisboa, mas só quando ela ia e vinha, outras vezes ela ficava lá na casa do meu cunhado.

P - E quando a acompanhava às consultas notava que o pessoal do HP dava apoio à sua filha?

R - Davam, davam. Mas não podiam fazer mais nada pois não havia mais nada a fazer.

P - E o que foi dito sobre o futuro do “Manuel”?

R - Explicaram que ele voltava ao normal um bocadinho mas pouco...

P - E isso aconteceu?

R - Aconteceu. Ele foi devagar mas ficou melhor do que estava, começou a andar com 5 anos, cheguei a levá-lo às costas para ir levá-lo ao infantário, quando a minha filha não podia ir, notamos evolução mas devagarinho. Começou a andar aos 5 anos e a falar também mais tarde que as outras crianças...

P - O que acha que a doença do “Manuel” fez mudar a vida desta família?

R - Tornou a vida mais triste. Tudo ficou mais triste.

P - Com quem a sua filha podia contar para ajudar a cuidar do “Manuel” e para lhe dar apoio?

R - Comigo e com o marido. O pai era uma pessoa muito amiga da mulher e ajudava-a muito.

P - Em termos dos serviços de saúde, acha que os apoios que tiveram eram aqueles de que tiveram necessidade?

R - Não sei, não consigo explicar o que hei-de dizer. Foi bem tratado no HP, foi operado a um pezinho, tinha os nervos apanhados e ficou melhor. As enfermeiras cuidaram bem dele.

P - O “Manuel” frequentou a pré primária, como já referiu e a Escola Primária, também?

R - Não, minha senhora... aí andou aqui uns dias e depois esteve em casa muito tempo e depois o presidente da Câmara determinou a pôr esta Escola para os deficientes e ele foi para lá.

P - Então esta AAD foi a primeira escola que o “Manuel” frequentou depois de muito tempo. Há quanto tempo ele está a frequentar essa escola?

R - Olhe minha senhora eu não sei explicar muito bem. A mãe há 3 anos que morreu e ele já lá andava havia quase um ano, faz 4 anos, pois é.

P - Lembra-se de haver períodos da vida do “Manuel” de maiores crises?

R - O que ele teve de pior ultimamente foi um ouvido mas a minha neta, a cunhada, levou-o ao médico, a Beja umas quantas vezes, ele foi muito bem tratado em Beja, o ouvido foi aspirado e agora anda bom.

P - E esses ataques de que me falou lembra-se como era, aconteceram muitas vezes?

R - Antes davam muitas vezes amíde agora é que não lhe dá. Era mais pequenino e já andava, começou a dar estes ataques, ficava como morto.

P - E nessas alturas era a sua filha que o ajudava?

R - Era a gente todos aqui em casa, tínhamos que o segurar, ele urinava-se.

P - E nessa altura recorriam aos serviços de saúde?

R - Vamos ali ao CS mas quando lá chegávamos já tinha passado, mesmo no CS diziam que era mesmo assim...que não se podia fazer nada.

P - E receitaram alguma medicação, ensinaram alguma coisa que pudessem fazer?

R - Nessa altura não. Penso que nunca ninguém disse nada, a minha filha é que ia quase sempre com ele e nunca disse nada sobre isso. Eu uma vez estava com ele quando lhe deu o ataque, que a minha filha estava no campo, chamei uma ambulância e fui com ele, mas quando cheguei a meio do caminho aquilo passou...Depois é que foi a um especialista a Faro e ele é que passou medicação.

P - Foi aconselhada a ir a um especialista pelos serviços de saúde?

R - Não, a minha filha é que resolveu ir, marcou a consulta particular nesse especialista em Faro e foi. Nunca ninguém lhe disse para ir a nenhum lado. Ela é que marcou o especialista e foi e desde que faz esse tratamento nunca mais lhe deu os ataques.

P - Como é que o "Manuel" reagia quando tinha esses ataques?

R - Ele ficava ali um pouco que não se lembrava de nada, não sabia aonde estava, depois é que começava a chamar pelo pai ou pela mãe, ficava um bocadinho sem acção.

P - Ele chegou a estar internado?

R - Esteve no HP, quando foi operado ao pezinho, mas era mais pequenino, deve ter sido antes dos 5 anos porque ele ainda não andava, não me lembro bem que idade tinha.

P - E como foi a reacção dele a esse internamento?

R - Coitadinho, chorava, não queria lá ficar, quando a mãe se vinha embora ele ficava chorando. A mãe entrava às 10 da manhã e tinha que sair às 10 da noite e ficava lá em Lisboa na casa do meu cunhado, o meu outro neto ficou comigo e com o pai.

P - Ele foi seguido no HP até que idade?

R - Não sei, talvez ... por acaso não sei bem... (recorre ao neto mais velho que entra nesse momento na sala) ajuda lá a avó. Lembraste que idade tinha o teu mano quando deixou de ir ao HP.

R - Acho que foi desde os 9 meses e que devia ter uns 12 anos quando deixou de ir...

P - A partir daí não necessitou de ser seguido em nenhum outro serviço de saúde?

R - Não, tirando agora isto do ouvidinho, ele tem sido saudável.

P - Quando iam a Lisboa a essas consultas como se deslocavam?

R - Iam de ambulância.

P - Pelo que me foi dizendo em casa a família sempre se organizou para ajudar nos problemas que iam surgindo pela doença do "Manuel" e de fora receberam algum tipo apoio?

R - Toda a gente aqui na aldeia é amiga dele, toda a gente gosta do "Manuel" e olha por ele na rua, ele anda por aí sozinho à vontade. Mas sempre se resolveu os problemas dentro da família. Outros apoios só agora nesta escola.

P - Depois dos pais falecerem quem ficou responsável por cuidar do "Manuel"?

R - Quem cuida dele sou eu mas é o irmão que ficou responsável a ele, mas enquanto eu puder vou ajudando assim, eles trabalham, estão fazendo umas casinhas e esta é a minha maneira de os ajudar.

(O irmão intervém e passa a ser ele o interlocutor a partir daqui, com a ajuda da avó que entretanto vai ajudando o "Manuel" a acabar de se arranjar):

R - Quem tem que cuidar dele sou eu, mas como trabalhamos os dois e a minha avó vai ajudando. Eu não sou o tutor para todas as coisas mas para a segurança social ele está à minha responsabilidade, ele recebe o abono complementar.

P - Como é o dia a dia do "Manuel" neste momento?

R - Durante a semana vai de manhã para a AAD, a carrinha vem buscá-lo às 8,45 horas da manhã, passa lá o dia inteiro, em várias actividades, depois regressa à tarde pelas 6 horas, na carrinha. Como ele é uma criança que gosta muito de andar de carro às vezes pede ao motorista para ir levar os outros primeiro e ele fica para o fim, faz a volta toda.

O "Manuel" descreve o seu dia a dia no CAO da AAD (com alguma ajuda dos familiares):

R - Chego lá de manhã vou cortar papel, para fazer reciclagem. Também faço ginástica e muita coisa, jogos. E depois venho para casa de carro, depois de levar os outros...agora vou para a praia e gosto muito.

A avó intervém:

R - Toda a gente gosta muito dele lá na escola, as senhoras as doutoras, há uma doutora da assistência social que me diz sempre que se eu precisar de alguma coisa para dizer.

P - Para vocês o que é mais problemático na situação do "Manuel"?

R - Não há grandes problemas, para mim o meu irmão é igual às outras pessoas, não noto diferença. Conseguimos organizar a nossa vida contando sempre com ele. Uma pessoa habitua-se e leva a vida em frente sem pensar muito nessas coisas. Para mim, não tem problema, ele é uma pessoa normal. Às vezes tem as suas coisas mas quem é que não tem? Às vezes tenho que lhe chamar a atenção, tem-me mais respeito a mim do que à avó mas isso também é normal.

P - Acha que esta responsabilidade para você que é ainda um jovem e para a sua esposa não é um peso?

R - Não. Eu faço sempre conta com ele. Às vezes podia pensar em fazer outras coisas mas não faço e também não me importo, também é assim com a minha filha e ela é saudável... a vida é mesmo assim... enquanto a minha avó me poder ajudar não tem problema nenhum. Quando tenho algum fim-de-semana longe, que não posso levar, não há problema porque fica com a avó. Mas se já não tiver a minha avó terei que pensar em levá-lo, se em vez alugar um quarto tiver que alugar dois quartos já é completamente diferente. Mas depois isso logo se verá.

P - Não o preocupa o facto de saber que parte da sua vida terá que passada a cuidar do seu irmão que tem algumas limitações?

R - Não. Em termos futuros acho que isso será normal. Só em termos financeiros é que poderá haver um maior peso mas quanto ao resto isso não me preocupa. A outra preocupação seria se ele tivesse que ficar sozinho em casa porque temos que trabalhar, mas enquanto ele estiver nesta escola uma parte do problema fica resolvido, mas o ideal seria que eles na AAD fizessem o que tinham pensado que é manter os alunos durante a semana e ao fim de semana vinham para casa. Era muito melhor para a gente, era menos sobrecarga. Por exemplo se ele não estivesse aqui na avó e morasse agora com a gente, neste momento o que é que aconteceria, eu e a minha mulher vamos trabalhar cedo, antes da carrinha ter chegado, moramos a uns quilómetros daqui, antes de sairmos tínhamos que o deixar acordado e levantado, tinha assim que se levantar bem cedo, mas não o podíamos deixar na rua e por isso tínhamos

que deixar a porta da nossa casa aberta todo o dia, até a minha mulher chegar do trabalho. É complicado! Não era complicado ele ficar porque ele é capaz de ficar sozinho, não era esse o problema. O problema é a gente deixar as nossas portas abertas. Porque estamos numa altura em que isso não se pode fazer.

P - E como é nas férias?

R - Ele só tem o mês de Agosto de férias e uns dias na Páscoa e no Natal...

A avó intervém:

R - Isto é assim, minha senhora, como estamos pagando...

O neto interrompe:

R - Oh, avó mas o que a gente paga não é nada, o que a gente paga nem sequer dá para o gasto, o que se paga por mês é uma coisa pequena, nem paga a comida que eles comem, quanto mais o gasóleo que se gasta a ir e vir para buscá-los, é por isso que eu acho que estas coisas deviam ser mais ajudadas...

P - Eu falei nas férias porque levanta a questão de com quem o "Manuel" fica durante esse período sobretudo se não tiver a avó para dar uma ajuda...

R - Agora nesse aspecto estou descansado, enquanto tiver a minha avó que me possa ajudar não tenho essa preocupação. A vida tem que ser vivida um dia de cada vez e por enquanto essa preocupação não se põe. Não podemos fazer grandes projectos para o futuro, vamos vivendo a vida conforme podemos, temos sonhos que gostaríamos de concretizar mas vamos vivendo conforme podemos. Em relação ao meu irmão como lhe disse para mim ele é uma criança igual às outras, talvez um pouco diferente num aspecto porque não irá crescer como os outros...ele é dependente, mas dentro do dependente ele é quase independente, se lhe dermos a roupa para se vestir ele veste-se, às vezes confunde um pouco as coisas mas se tudo for posto por ordem ele sabe vestir-se. Eu gosto que ele seja o mais independente possível, coisa que às vezes a avó não faz porque gosta de o ajudar, mas eu entendo que tudo o que ele pode fazer sozinho deve fazer. Isso só o ajuda.

P - Que apoios acham que deveriam existir para ajudar a resolver os problemas que se levantam no caso dos jovens com deficiência?

A cunhada intervém:

R - Antes de abrir a AAD eu tentei matriculá-lo numa escola normal mas disseram-me que a escola não tinha condições para ele e arranjam uma professora especial para ele. O transporte daqui para a escola, ainda puseram a hipótese de táxi mas depois puseram a hipótese de ele abalar daqui de manhã num autocarro, uma criança destas, num autocarro normal e depois estava então lá à sua espera um senhor com uma carrinha à espera dele para levar à escola. Eu acho que isto não é normal, no século 21, acho que não é normal porque mandar uma criança destas sozinho num autocarro normal não pode ser. Podia acontecer qualquer coisa, claro que também pode acontecer às outras crianças mas é diferente! Ainda se fosse de táxi, aí também podia acontecer alguma coisa mas o acompanhamento seria diferente, na camioneta iam montes de pessoas e se ele tivesse um ataque como seria? Eu acho que isto não está correcto...

O irmão acrescenta:

R - Eu acho que neste momento o meu irmão está a ser bastante bem apoiado, não sentimos a necessidade de mais nada. Eles na AAD têm de tudo, desde psicólogos a tudo o que eles necessitam. Enquanto ele estiver lá está tudo bem. Mas acho que devia haver mais ajuda para essas instituições que resolvem um problema que é de todos, a AAD é quase uma instituição privada, tem poucos fundos da segurança social, a Câmara Municipal é uma das principais colaboradoras da AAD, uma vez fui lá a uma reunião e disseram que a segurança social apoiava apenas 10 alunos lá na escola. Eles têm no CAO cerca de 30 alunos e ainda vão fazer o apoio aos domicílios. Quem dá apoio à escola é a Câmara Municipal. Eles começaram com uma carrinha e a seguir a Câmara ofereceu-lhe logo outra. A Câmara Municipal é a maior colaboradora da AAD. A Segurança Social apoia pouco.

P - E quanto ao papel dos serviços de saúde?

R - Ele, graças a Deus, tem sido saudável, não temos precisado de recorrer aos serviços de saúde. O último problema foi os ouvidos, foi resolvido nas consultas de Beja...

P - Algum de vocês gostaria de acrescentar alguma coisa em relação ao que eu perguntei?

R - Acho que já falámos tudo.

## ENTREVISTA 3 (E3)

A entrevista foi feita à mãe, a “Joana” esteve presente mas não interveio.

P - Quando soube que a sua filha tinha este problema de saúde?

R - Só quando ela entrou na primária. Quer dizer, para mim ela não tinha nada, às vezes a minha sogra dizia-me “então a menina não se segura”. Mas eu não via nada na minha filha, só quando ela entrou na primária é que eu me apercebi da situação porque dantes não estava a par de nada, achava que ela era uma criança normal, depois na primária, no início foi um bocado complicado mas eu pensei que fosse a adaptação mas que depois ia conseguir, mas só que não conseguiu e depois uma professora falou comigo sobre a situação e que o melhor era metê-la noutra escola, numa CAD, onde teria um ensino especial e ela entrou para a CAD.

P - E antes de ir para a escola e durante as suas idas às consultas de rotina no CS nunca ninguém se apercebeu de nada?

R - Nunca, ninguém me disse nada e eu fui sempre a todas as consultas, mesmo durante a gravidez, tive sempre muito cuidado, eu fumava e durante a gravidez deixei de fumar...tive todo o cuidado para não fazer nada que fizesse mal ao feto, tive uma gravidez do mais normal e depois ela nasceu... logo quando nasceu viram que ela tinha uma deficiência nos pés...tinha os pés um pouco tortos, foi tratada no HO, mas ficou bem, correu tudo, está bem, anda bem.

P - Como é que foi passar por essa situação nessa altura?

R - Eu era muito criança, tinha 17 anos quando ela nasceu, preocupei-me muito, o meu marido estava na tropa, eu não tinha dinheiro nenhum e era a minha sogra que me pagava táxis de 8 em 8 meses para eu ir ao HO, fui às consultas todas com ela, fui até ao fim, só deixei de ir quando me disseram que já não era necessário, que ela estava bem, já tinha uns 6 ou 7 anos. Ela na altura, antes de entrar na primária também tinha muitas febres, febres muito altas chegou a ser internada em Beja, em Faro, e eu achava que... não é que não tivesse a devida atenção mas passei a ir com ela a um pediatra e ninguém nunca notou nada...eu dizia ao pediatra que ela às vezes chorava tanto, chorava muito... mas ele dizia-me para lhe fazer massagens na barriga que ela ficava bem.

P - E ficava?

R - Ficava, até à próxima vez. Ela chorou sempre muito, foi uma criança muito chorona, os primeiros meses, os primeiros anos acho que ela chorou sempre. A única coisa que eu acho que fiz de errado, mas ... há crianças que lhes acontece a mesma coisa e eles estão bem, foi quando ela tinha 8 meses e eu fui trabalhar para o Algarve, porque aqui não havia trabalho e eu queria melhorar de vida e fui para o Algarve, deixei-a com a minha sogra, de 15 em 15 dias vinha cá e a minha sogra de 8 em 8 ia lá para que ela não estivesse muito tempo longe de mim. Ela ainda estava a mamar, tirei-lhe a mama e fui embora, custou-me muito, era impensável hoje fazer isso, mesmo que eu tivesse pouco dinheiro eu podia passar por dificuldades mas nunca faria isso.

P - Acha que de algum modo isso teve a ver com o problema da sua filha?

R - Eu acho que não, porque há tantos pais que vão para fora, não é? E às vezes falo com pessoas, porque às vezes estou mais em baixo e digo há tantos pais que vão para o estrangeiro e aos filhos estão bem e corre tudo bem, pode ter contribuído um bocadinho mas não seria a causa, penso eu, por amor de Deus!

P - Na altura em que se apercebeu que havia algum problema com a “Joana” foi a alguma consulta? Como é que foi?

R - Deixe ver se eu me recordo de como foi...eu fui à CAD com a minha sogra, a que fica mais perto da nossa residência, e falei com uma professora que era a directora e pronto ela foi encaminhada para lá, a partir daí é que eu comecei a andar com ela em psicólogos, primeiro fui a uma consulta de um neurologista particular em Beja, só que eu achava que aquilo não estava a resultar.

P - Nessa altura já sabia qual era o problema da “Joana”?

R - Não, ninguém me tinha dito nada ainda. Em nenhuma das consultas que fui até agora, eu sempre procurei saber mas nunca me disseram concretamente o que era. Agora na última consulta é que me disseram, não sei se será mesmo correcto, mas pelo menos já tenho uma noção do que se trata e da forma como posso agir com ela daqui em diante. E depois...

P - Concretamente o que lhe disseram nessa última consulta?

R - Que ela tinha dislexia. Só que se ela tivesse começado a terapia da dislexia aos 5 ou 6 anos era lógico que ela teria melhores resultados, quando eu comecei a ir a esta consulta tinha ela 14, ...tinha mais, tinha 15 ou 16 anos, já foi tarde demais, mas até lá ninguém me ... e eu sempre procurei “porque é que a Joana é assim? O que há a fazer da Joana?” porque eu não quero parar, tudo o que eu possa fazer pela Joana eu vou em frente.

P - E que respostas obteve a essas suas perguntas?

R - Por exemplo, mandaram-na para a terapia da fala porque fui eu pedi, porque a minha filha tem um vocabulário muito reduzido, mas fui eu que pedi, não foram eles que acharam que ela precisava, andei com ela 2 anos na AAD de Beja. Mas muito sinceramente não achei que ela tivesse evoluído grande coisa, entretanto eles deram-me alta porque disseram que ela precisava de outro acompanhamento e eu o que é que pensei... ah, depois andei com ela noutra psicóloga, impecável, no departamento de psiquiatria do HD, onde fui a algumas consultas, era uma altura em que eu também estava muito em baixo, pronto... há alturas em que a gente encara bem a situação mas outras a gente diz “mas porquê eu, porquê eu?” e eu estava um bocado em baixo e fui lá várias vezes, impecável, também deu umas consultas à “Joana”, depois passei para outra psicóloga, também lá e fui também à pedopsiquiatra de lá, o processo passou todo por ela, aliás foi ela que marcou estas consultas de psicologia.

P - E durante esse período o que lhe diziam sobre qual era o diagnóstico da “Joana”?

R - O que me diziam é que a “Joana”, ...como é que hei-de explicar... que tinha uma mentalidade muito inferior à idade que tinha e que não havia grande coisa a fazer sobre isso. Que tinha que a tornar mais autónoma mas nunca me ensinaram a maneira como eu pudesse agir para conseguir, porque não é de mês a mês que nós lá vamos que podemos conseguir, tem que ser diariamente. Depois essa terapeuta da fala deu-me alta, a psicóloga ainda lá fui durante vários meses mas depois disse que não era necessário mais porque provavelmente ainda teria uma consulta com a pedopsiquiatra mas até hoje nada. E depois fui a outro médico com ela, neurologia, mesmo dentro do HD, o

número de consultas já não me lembra sei que fui a várias, ele falou-me que podia ter tido convulsões pelas febres altas que teve e isso tinha sido a origem do problema, eu nunca vi nada, que eu notasse não. Para já eu nunca vi ninguém a ter uma convulsão, se calhar não dei por nada, eu pensava que era quando as crianças têm muita febre e depois entram em delírio, mas o médico explicou-me que não é bem assim, que às vezes podem estar bem e de repente têm uma convulsão...que eu tenha notado não, nunca dei por nada mas não quer dizer que ela não tenha tido. Portanto foram várias as opiniões deles. Agora a última opinião, da psicóloga que a segue, é que se trata de uma dislexia, e desde que sigo os exercícios tenho tido muito bons resultados.

P - Foi-lhe explicado agora como pode trabalhar em casa com a "Joana"?

R - Tudo! Como é que hei-de reagir com ela... porque às tantas eu ia a outros médicos e tentava saber o que fazer, qual a melhor maneira de trabalhar com ela, às vezes não sabia como havia de fazer, se havia de exigir ou de lhe facilitar as coisas, o que é que era melhor para ela e esta médica ensinou-me como é que hei-de trabalhar com ela, trago trabalhos para fazer com ela, coleí vários papéis na parede para haver jeito de ela conseguir passar as palavras e aprender algumas letras e aprender a ler, ela agora já vai lendo um bocadinho mas vai conseguindo, vários exercícios para treinar e pronto... e agora o que é que eu quero da "Joana"? O que eu quero é que ela se torne o mais autónoma possível e que possa ser feliz da maneira que ela é. É lógico que às vezes ainda me custa muito mas o que é que hei-de fazer, agora a minha maior preocupação neste preciso momento é quando a "Joana" sair da escola, o que é que eu vou fazer à "Joana"? Vai ficar em casa? De maneira que estou a tentar, com a ajuda da escola, a tentar descobrir qual é a maior vocação dela.

P - Ela neste momento já não está no CAD?

R - Não ela agora está na escola normal, entrou na primária depois fizeram bastante pressão para eu a tirar de lá, eu acho que talvez nós os pais às vezes exigimos muito, não temos o melhor conhecimento do que será melhor para eles, por vezes queremos que eles sejam o que nós queremos e aí eu concordo com a escola, só que a CAD na altura em que eu fui tirar a "Joana" não me facilitou as coisas, e ela quando veio teve que ir para o primeiro ciclo para depois poder passar para o 2º, depois entrou e a partir daí teve professoras de apoio, tem um currículo alternativo, trabalha, há disciplinas que ela tem com os outros colegas Educação Visual, Educação Física e a Matemática também porque a professora é a directora da escola e quer, não quer que ela saia da aula, tem a professora de apoio em Português, Matemática e noutras coisas mais práticas.

P - Ao longo deste percurso todo só recentemente é que especificamente lhe disseram qual é o problema da sua filha. Como foi para si este percurso e o sentiu em relação ao apoio que lhe foi dado pelas diferentes instituições (de saúde ou as escolas) por onde a sua filha passou?

R - Penso que poderia ter sido melhor alertada para os problemas da minha filha, penso que é isso que falha em geral, os pais deveriam ser melhor encaminhados para que pudessem fazer o melhor para os filhos e isso não acontece. Eu por vezes, cheguei a dizer à médica que nós vamos às consultas e eles tratam deles, tudo bem, mas à partida eles tinham arranjar um caminho para nós seguirmos, para os jovens e para os pais poderem seguir, não estou só a dizer para eles (instituições) mas sobretudo para nós. Só que me mostrem as várias opções eu já vou percorrer o meu percurso, mas é lógico que tenho que ter apoios de como devo fazer e de alguém que saiba melhor do que eu. Porque às tantas a pessoa não sabe. Aí é que eu acho que é um bocado... é muito pouco o apoio que eles nos dão. Porque deviam encaminhar as pessoas de maneira diferente, além de que as crianças quando atingissem uma certa idade e se visse que não há grande coisa a fazer se eles pudessem estar em sítios que lhes dessem alguma saída profissional, onde eles se distraíssem, que eles estivessem ocupados... porque é assim, eles são diferentes mas não são bichos...muitas vezes estão fechados quando os pais, às vezes até pagam, para eles lá estarem e eles são maltratados. Isto acontece, é a realidade e as pessoas... porque é muito cansativo ter-se... eu não... porque eu em relação a muitas mães sou uma felizarda, mas há mais em que é massacrante...cuidar de uma criança assim... por isso é que as pessoas deviam pensar nisso melhor, não sei... eu graças a Deus, não tenho nenhum problema porque a "Joana" apesar de ser às vezes desgastante mas... tenho conseguido lidar bem com isso, também tenho pessoas da minha família que estão ao meu lado, o meu marido, a minha filha mais pequena que ao nascer ajudou-me imenso, deu-me um aspecto melhor da vida, e pronto...e vamos vivendo... eu pelo menos vivo em função delas, e quero que elas estejam sempre melhores, se a gente não consegue fazer mais é triste para os pais...

P - Sentiu-se acompanhada, apoiada pelos serviços de saúde por onde passou?

R - Não, não. Quando andava na psiquiatria HD houve uma psicóloga que me deu um bocadinho de apoio, mas foi uma pessoa, não o serviço. Talvez se eu tivesse pedido ajuda talvez me tivessem ajudado, não sei.

P - E em relação a outros serviços de saúde, como o CS?

R - Eu raramente vou lá com a "Joana", não vou lá às consultas de rotina mas se eu pedir qualquer coisa, um papel de transporte, facilitam-me da melhor maneira... análises, que eu peço para ela, que eu quero que ela faça... por exemplo agora a "Joana" teve sem lhe vir o período e eu fui com ela ao ginecologista, entretanto continuou a não vir e eu não podia pagar mais e fui com ela ao médico de família que foi impecável, mandou fazer uma ecografia, não rejeitou nada.

P - E agora quando a médica lhe disse que o diagnóstico da "Joana" era dislexia que perspectivas é que lhe deram para o futuro?

R - É assim, a nível escolar a "Joana" vai ter sempre as suas limitações mas a nível profissional ela pode ter uma 'profissãozinha' boa e que ela possa ser autónoma, cuidar dela, ganhar para ela, em que ela se sinta ocupada e realizada. É lógico que dentro das suas... vá ...das suas limitações, não vou pensar que ela terá uma profissão, sei lá... mas sei que ela pode conseguir muita coisa, aliás já tem conseguido. Eu também erro um bocado, porque eu sou muito mãe-galinha, e ao ser assim não deixo que ela seja tão autónoma como ela poderia ser, porque eu facilito, se ela chamar mãe eu estou logo ali, com a pequena faço igual, sei lá...mas sei que erro ... às vezes os médicos, principalmente os professores, chamam-me a atenção... "não podes ser assim, porque assim não estás a ajudar... um dia vais faltar e depois é complicado"...

P - Eu gostaria de voltar um pouco atrás, ao momento em que na entrada para a escola se apercebeu, ou lhe foi dito que a sua filha era diferente das outras crianças. Como é que isso foi para si? Que impacto é que isso teve na sua vida?

R - É assim, eu sempre me senti um bocado...mexeu muito comigo...muito, muito mesmo... mas quando mexeu mesmo a sério comigo foi quando ela foi para o secundário... porque eu estava lá dentro (a mãe trabalha na escola que a "Joana" frequenta) e via as raparigas das idades dela e ... pensava ... "se a minha fosse ... estivesse bem, era assim, fazia isto ou aquilo" ... aí é que eu sofri muito... e foi a altura em que eu tive acompanhamento psicológico, porque eu já não estava a conseguir funcionar...

P - Como foi isso?

R - Estava numa consulta na psiquiatria do HD com a "Joana" e houve uma altura em que eu já não consegui mais e entrei em crise, comecei a chorar e a administrativa viu-me assim e disse-me "mas afinal o que é que a senhora tem, está sempre tão bem disposta?" porque já se conhecíamos, já havia montes de tempo que eu lá ia e estava sempre bem disposta só que estava mesmo a ficar em baixo e ...marcou-me uma consulta e fui logo lá dentro falar com a médica e depois aí fui eu acompanhada.

P - Sentiu que isso era o que necessitava naquele momento?

R - Sim, sim. A psicóloga era uma pessoa muito competente e deu-me de facto o apoio que eu necessitava nesse momento, não precisei de mais nada para melhorar.

P - De que forma é que todo este percurso mudou a sua vida e a da sua família?

R - Mudou, porque eu aprendi como devo lidar com esta situação, o que devo fazer e a procurar o melhor, porque nós íamos muitas vezes lá e aprendemos uma coisinha aqui, outra ali e vamos sabendo melhor como lidar com a situação...

P - E em termos práticos, no dia a dia o que toda esta situação mudou a sua vida?

R - Mudou muita coisa, tenho que faltar muitas vezes para as consultas de minha filha. Aliás posso dizer que tenho também a nível de trabalho, nunca tive qualquer problema, nunca me puseram qualquer obstáculo, sempre me deram muito, muito apoio. Aliás eu nunca deixei de ir a uma consulta com a minha filha, ou mesmo com a pequenina, porque não podia ir. Isso tem sido impecável...

P - Alguém a acompanha a essas consultas?

R - Não, sempre sozinha com a "Joana" e sempre fui sozinha com a "Joana", ainda hoje continuo a ir sozinha com a "Joana" porque ... é assim também não posso exigir mais do pai dela, ele já dá muito e sei que ele se preocupa tanto quanto eu e... mas eu tenho mais facilidade em ir e nessa parte não me sinto desprotegida, vou eu porque tenho mais facilidade de ir, se eu não pudesse ir de certeza absoluta que o pai arranjava maneira de ir... e aliás houve uma altura em que eu vacilei um pouco porque nós andávamos a gastar muito dinheiro, as consultas são particulares e em Lisboa, e eu disse que "será que nós andamos a gastar este dinheiro, andamos com falta de outras coisas e depois será que vai resultar?" e ele disse "se resulta ou não, não sei mas vai continuar." E já me tinha dito mais vezes...

A nível de família é que é assim um bocadinho ... complicado, porque é assim ... as pessoas às vezes não entendem ...

P - Está a falar de familiares próximos?

R - Sim, irmãos, sogros, pais não porque eu o meu já não está a cem por cento, mãe também já não tenho ... e nós há alturas que estamos mal e precisamos de alguém que olhasse para nós e nos visse de uma maneira diferente, talvez colaborarem melhor...não é a dizer coitadinho que se resolve...não é a dizer coitadinho, é a dizer isto não é assim e a ensinar como é que é mas levantando o astral deles...por exemplo há uma miúda que é filha de uma irmã do meu marido que é da mesma idade da "Joana" e poderia puxar pela prima mas não, talvez se tivesse sido educada de maneira diferente, se as pessoas não tivessem valorizado tanto uma e rebaixado tanto outra... não sei ... por exemplo a prima acaba por ser embirrenta... às vezes nem a posso ver de maneira nenhum...ainda há dias aconteceu ... ela não ajuda a prima, não a convida para coisa nenhuma, onde por exemplo podia puxar por esta porque era bom para ela conviver com crianças da idade dela... e ela não faz isso. E como estas muitas... pronto...porque a "Joana" em termos de convívio procura crianças mais jovens mais de acordo com o desenvolvimento dela e talvez se ela convivesse com crianças da idade mesmo dela poderia aprender muita coisa boa também e talvez ela fosse aprendendo uma forma diferente... é lógico que as atitudes dela são mais infantis do que as das outras rapariguinhas com 18 anos, da idade dela. Talvez as outras também se afastem um pouco ou é mesmo ela que não procura, não sei...e às vezes também sei que ela tinha falta de conviver.

P - Alguma vez procurou a sua cunhada ou sobrinha para falar sobre isso?

R - Não, nunca, porque nós somos pessoas diferentes, temos ideais... damo-nos muito bem mas ... acho que não seria necessário ser eu a falar sobre isso... porque é assim, nós não temos que implorar nada a ninguém, quando nós queremos ajudar não é necessário que nos peçam ajuda, eu pelo menos penso assim, quando eu vejo alguém que precisa de ajuda eu vou ter com ela e ofereço-lhe, facilito-lhe, talvez na altura não seja a maneira mais correcta mas que seja mais fácil de ir lá, que era o caso dela, mas...elas eram duas crianças mas a mãe podia ter ensinado, "ela é assim mas vamos dar a volta, assim ajudamos", mas não ... nunca vi nada disso, acho que, nós quer as crianças quer os adultos, tudo depende do meio em que somos criados, a nossa infância representa-se em nós em adultos, se nós somos educados de uma maneira a gostar dos outros e a colaborar com os outros, nós em mais velhos vamos fazer isso, se for ao contrário não, daí que eu culpo a ... culpo, não culpo, penso que ela também podia ter evitado de maneira diferente. E em relação à minha sogra, sei lá... a minha sogra é uma pessoa de idade, não tem a noção da realidade, pensa de maneira diferente da gente, mas... em consultas sempre me acompanhou e financeiramente, se eu não tiver ela está aí.

P - Houve etapas do desenvolvimento da "Joana" mais críticas, com as quais foi mais difícil lidar?

R - Houve, por exemplo para que a "Joana" tratasse da higiene pessoal dela foi uma batalha, hoje não problemas com isso, mas era constantemente a chamar-lhe a atenção nesse sentido, ao nível do comportamento também ... tivemos que insistir muito com ela, foram fases mais cansativas... e depois é também o dia-a-dia... eu não tenho tempo para ela, ela precisava de muito mais do que eu lhe dou. Porque é assim, eu trabalho, tenho que trabalhar e depois também se torna um pouco mais cansativo porque eu não lhe dou a atenção que ela necessita, mas não posso estar em casa sempre, de maneira nenhuma, para cuidar dela a cem por cento, não, mas estou sempre presente em qualquer situação dela, basta o facto de trabalhar na escola onde ela anda.

Assim outras crises mais marcantes não houveram.

P - Como era a reacção da "Joana" a esse vosso trabalho de introdução desses novos comportamentos?



R - Ela... oh, recusava. Ainda hoje ela recusa muito... eu por vezes pensava "Meu Deus será que eu estou a fazer o que é certo?" e às vezes saem coisas que não devem sair e havia desses momentos, em que eu ficava tão magoada e pensava se eu estou magoada muito mais ela poderá estar. Mas às vezes eu já não conseguia mais e ela revoltava-se muito com a gente e ficava mal e sentida com o que lhes dizíamos, então talvez nós estivéssemos a chamar-lhe a atenção de uma maneira incorrecta, brusca mas...achávamos que só assim ela conseguia e talvez fosse só assim porque se não fôssemos mais ríjios ela não ia lá... não a nível de porrada isso não...nada disso ... mas falar áspero com ela às vezes a gente tinha que ... várias vezes porque senão ela não conseguia.

P - Durante o tempo que a "Joana" esteve no CAD sentiu que a escola trabalhava convosco no sentido de aumentar a autonomia da vossa filha?

R - Acho que sim, de uma maneira que não acho...eu não sei se estou a ser correcta quando digo isto mas acho que o CAD... acho que devia de haver... não sei bem como devo dizer... secções diferentes, cada nível de cada criança estivesse separado uns dos outros, eu achava que isso no CAD não acontecia, porque a "Joana" vinha com hábitos de lá que eu não gostava, como por exemplo a maneira de estar à mesa, o comportamento dela, a maneira de se vestir, eu achava que não... eu não tenho nada contra...o facto de dizer isto... há crianças piores do que elas e nada tenho contra, nada, cada um teve a infelicidade que teve... só que eles assim em vez de progredirem, não, eles ficam parados, porque aprendem hábitos muito piores do que aqueles que eles já têm, acho que devia haver um apoio ainda mais pessoal...cada um com as suas competências mas nunca todos em conjunto, porque nós vamos aprendendo dia-a-dia, com a convivência e eles só aprendem o positivo se eles lidarem com o positivo todos os dias, eles conseguem mas se eles viverem num meio diferente eles só aprendem os hábitos deles e eu acho que isso não está muito correcto, deveria funcionar de maneira diferente.

P - Confirmou esse seu sentir durante as vistas que fez a sua filha ia todos os dias para lá?

R - Sim. Ia e via... via muita criança, muitos mongolóides, muitos deficientes físicos, pronto aquilo era...para doente profundos... muito profundos, os profissionais lá de dentro sempre me pareceram... eu uma vez falei com uma professora que não me lembro do nome dela, foi a pessoa mais sincera que encontrei no CAD, ou talvez porque me disse o que eu queria ouvir...não sei..."Se ela fosse minha filha não estava aqui, ela tem outros sítios para estar onde ela consegue mais do que aqui dentro, porque ela fica limitada e não vai mais à frente".

P - Foi nessa altura que a "Joana" saiu do CAD?

R - Não, porque eu nessa altura psicologicamente não estava preparada, havia outro problema na minha vida em que eu não tinha... como é que eu hei-de dizer ... condições psicológicas para tal e não consegui... primeiro quis jogar as mãos a outra pessoa de quem eu gosto muito e que me tem ajudado imenso e na altura...eu sei que a minha filha era prioridade de tudo ...mas devido à situação...a prioridade era tratar do outro assunto, nem eu conseguia conciliar, porque ... eram coisas muito graves e eu primeiro tive que lhe jogar a mão e depois mais tarde...depois de ter terminado essa etapa de ter conseguido o que eu queria é que joguei a mão à "Joana"... eram coisas graves... uma fase difícil do pai dela, que meteu-se com coisas que não devia. E ... ele não era assim e não podia continuar assim e eu tive que o ajudar primeiro.

P - Quer falar mais sobre isso?

R - Foi uma fase muito complicada e durou algum tempo e eu tive mesmo que o ajudar e só depois é que pude ter disponibilidade para ajudar a minha filha, não pode ser de outro modo.

P - Como tem sido o comportamento da "Joana" na escola onde hoje anda e como é recebida pelos colegas e professores?

R - Eu nunca tive nenhuma queixa dos professores sobre a minha filha, eles chamam-lhe é a atenção para ela se aplicar mais nas coisas que faz, porque há coisas que ela consegue fazer mas que não se esforça. Ela dá-se bem com a turma dela só que noto ultimamente que ela começa a estar um pouco afastada dos colegas, mas talvez seja ela própria que procura outras crianças com um nível mais adequado ao dela e ela própria de afasta dos colegas. Os colegas penso que não tem problema, lá há um ou outro que manda aquelas bocas ... e não sei quê... mas ela vai, fala comigo e eu digo-lhe "deixa, é mesmo assim, não faz mal"... ela fica um pouco magoada mas depois passa. Fica bem. Eu por vezes também fico magoada, mas às vezes fico um pouco dura por dentro em relação à criança, mas eu que não posso ser assim, não posso agir contra isso, eu trabalho lá ... quando sei que alguém a magoou, porque lhe disseram alguma boca... quer dizer aquelas que não tem assunto eu nem ligo mas quando sei que lhe dizem algo mais ... que a possa magoar mais...fico triste e revoltada, muito revoltada, às vezes mesmo com a própria criança, não demonstro mas por dentro fico...

P - Como é neste momento o dia-a-dia da sua filha?

R - Tem a escola depois vem para casa. Tem tarefas em casa, tem que arrumar o quarto dela, tem que me ajudar na loiça, deveria ser ainda mais mas eu facilito um pouco...mas ajuda-me imenso. Precisa quase sempre de lhe ser dito o que fazer. Raramente toma a iniciativa de fazer algo. Às vezes em pequenas coisas toma a iniciativa mas poucas vezes. Há dias em que não é necessário lhe dizermos nada e ela faz, por vezes até me pergunta se eu quero que ela me ajude a fazer alguma coisa.

P - Tem algumas actividades fora da escola?

R - Tem, há uma cabeleireira para onde ela vai todos os sábados ajudar, quer dizer é um favor que me fazem, para que ela possa conviver... tem dias que não quer fazer nada, só varre o chão nem quer lavar as cabeças...mas vamos insistindo... não quer dizer que um dia ela não vá fazer mais... convive bem... gosta de ir ... às vezes a cabeleireira tem que lhe dizer "olha lá "Joana" tanto cabelo..." ... ela quando vê muita gente é que fica completamente perdida...muita gente junta fica cheia de vergonha...fica um pouco retraída e não faz tão bem. Mas se estiverem menos pessoas ela colabora mais. E isso é normal. Precisa de ser ajudada.

Aqui também é um meio pequeno não dá para ela fazer nada, não há uma ocupação... gostava de a meter na natação mas aqui perto não há nada, tinha que ir para outro concelho e já a levo para a cabeleireira que é um pouco longe, levo-a lá todos os sábados de manhã e vou buscá-la à uma, e pronto há gastos e eu não consigo chegar a todo o lado...

P - Quais são as vossas maiores preocupações em relação ao futuro?

R - O que me preocupa mais é quando ela terminar o 9º ano o que é que ela vai fazer? Porque eu não queria que ela ficasse em casa, queria que ela tivesse uma ocupação, onde ela pudesse passar o seu tempo, mas o quê? Fazer qualquer coisa que ela gostasse, mas o quê? E também não sei quais os apoios que posso ter... ela tem muito jeito

para a pintura ... se pudesse vir um técnico ou ela ir algumas vezes ter com um técnico que a ajudasse, não sei se há na sede de concelho, lá naquela parte que faz parte da AAD, também sou sócia e já fui lá a várias reuniões com eles e sei que agora há muita coisa lá ... não sei se haverá alguma coisa que a possa ajudar ... a própria escola onde ela anda agora estava a tratar disso porque ela só lá pode estar mais dois anos...ela está no 7º depois é o 8º e 9º. Durante este tempo se ela trabalhasse numa área qualquer ... lá na pintura... se ela pudesse pintar pecinhas ou pintar algo ... ela durante esse período de dois anos andasse a trabalhar mais nisso para depois futuramente quando ela sair nós arranjássemos um sítio qualquer onde ela pudesse trabalhar. Podia ser peças que ela pudesse trazer para casa para pintar para depois vender para ela ter aquela preocupação que era o trabalho dela. Para mim gostaria mais de ser numa loja do que propriamente em casa porque se ela tiver que cumprir os horários ir ao local de trabalho... gostava que ela conseguisse... que fizesse a vida dela... é lógico que nós estaríamos cá para lhe dar o apoio mas ... seria bom que ela fosse mais autónoma.

P - Já procurou alguma coisa nesse sentido?

R - Não e também não sei por onde começar. Mas agora falaram-me que... agora deixo a escola ir, se eu ver que a escola não está a avançar muito com o assunto ou que não me dá muita saída eu acho que há uma apoio qualquer da parte da Segurança Social ou uma colocação de crianças assim... eu sei que há qualquer coisa assim...quem me falou nisso foi uma professora, que é professora de apoio dela. Primeiro vou deixar a escola avançar porque penso que me será mais fácil, eles dão mais facilidades, facilitam no transporte, às tantas facilitam-me mais. Eu sei que a AAD tem a vertente do CAO que tem várias actividades, que eles vão para lá e ...fazem actividades de acordo com as capacidades que têm... mas eu não queria que a minha filha... para já não sei se ela via conseguir ... se ela tem capacidades para isso ... que ela ficasse nas actividades de um desses Centros ou Associações ... o que eu queria é que ela conseguisse cá fora, não sei se isso será possível... mas eu queria que ela fizesse a vida dela cá fora e não dentro daquele Centro, porque o trabalho que eles lá estão a fazer... prontos... contribui, é bom, não sei quê... não sou nada contra... mas se ela tirasse um curso dentro de um Centro assim mas que pudesse trabalhar, não sei se vou conseguir fazer isso...para que ela não tivesse que levar uma vida inteira dentro daquele sítio, a ver sempre as mesmas pessoas... gostava que ela convivesse... não sei se vou conseguir... se ela tem capacidades para isso... e se vou ter apoio para isso...para já vou deixar a escola trabalhar e no fim do período vou ver ... vou falar com a directora onde ela me vai dizer os contactos que tem... à partida para o próximo ano lectivo ela vai ter que arrancar com essas técnicas, vai ter que ter esse apoio na própria escola...

P - A escola da "Joana" está a tratar desse assunto sozinha ou tem a ajuda de alguma outra instituição?

R - A directora da escola é que tem tratado de tudo, tem sido cinco estrelas, a AAD vai dar alguma ajuda... para encaminhar, qual o percurso que a escola deve percorrer para conseguir, para arranjar algum técnico, por exemplo de artes visuais, um professor... não quer dizer que ela vá deixar de ter Matemática e Português, mas coisas mais práticas do dia-a-dia, mas se ela trabalhasse mais intensivamente ela deixava de ir às aulas de Inglês, História, Geografia e todas essas disciplinas que ela não consegue e que... qual é o proveito dela estar lá tanto tempo e que estivesse a trabalhar nessa área...agora não sei ainda se conseguimos...mas também se eu ver que desta forma não adiantar muito vou ter que pensar noutra solução, vou ter que procurar uma instituição que me possa encaminhar... ver se eu consigo...

P - E a "Joana" alguma vez fala sobre o futuro e o que espera deste?

R - Eu às vezes pergunto-lhe o que ela pensa fazer na vida, não gosta de fazer nada, disto não gosta, daquilo também não, afinal o que quer da vida e ela não responde, mas também lhe pergunto o que ela mais gosta de fazer na escola e ela diz logo que é a pintura, gosta muito de pintar, e tem muito jeito, não dou por ela gostar de mais nada, é muito desinteressada, não tem interesse por nada, ...por nada quer dizer... por alguma coisa ela deve ter...

P - A "Joana" fala sobre a situação dela, acha que ela tem consciência da sua situação?

R - Ela sabe que é diferente. E às vezes fala sobre isso, diz "mas porque é que eu não consigo fazer e os meus colegas conseguem?" e eu respondo "consegues sim, tens é que te esforçar mais" por exemplo em Educação Física, algumas coisas que ela não consegue fazer ela vem-me dizer "não consigo" e eu digo "se tu tentares consegues, erras à primeira e à segunda mas à terceira já fazes melhor, tens é que ir tentando, não desistas" porque ela desiste muito das coisas, ela tenta se não consegue desiste à primeira nem tenta de novo aprender e eu acho que aí é o maior mal, porque se ela se interessasse e se esforçasse ela conseguia muito mais coisas do que consegue... talvez seja próprio da doença... o do problema... não sei... mas preocupa-me ... ela aborrece-se de tudo, por exemplo o computador há ali jogos que são bons para ela porque a enriquecem bastante, ela não quer saber, nem se interessa, não quer, não insiste em querer saber, e eu digo-lhe "Olha vai que é bom para ti" e ela vai e faz às vezes com algum interesse, porque há ali jogos com algum interesse, mas se houver alguma coisa que não consiga vem-se logo embora, e ... como é que hei-de dizer... ela quando nós chamamos por ela ... às vezes estamos a falar e às vezes torna-se agressiva... quando às vezes nós... quando por qualquer motivo... parece que não pára enquanto não levar uma...às vezes com a irmã e não sei quê ... tenho que lhe dizer "Pára, se não eu dou-te" ela fica logo naquela ... e se eu vou ao pé dela ela faz-se a mim, enfrenta-me, só que eu nunca lhe dou parte fraca, e às tantas tenho mesmo que lhe dar uma palmada... tenho mesmo que lhe dar... para lhe mostrar que ela não manda e que eu sou mãe dela porque senão às tantas quem levava já era eu, porque ela às vezes é um bocado agressiva.

P - Como é que é o relacionamento dela com a irmã?

R - Ih, ... como é que eu hei-de dizer, a "Joana" gosta muito da mana, só que a outra ainda é pequena e depois tem aquela maneira de ser ela não entende ainda, sabe que a mana é diferente, ela diz isso e ... mas é irrequieta, é a idade dela, ela provoca a outra e ela às tantas perde a paciência e acabam por brigar uma com a outra mas... de resto não... a pequena tem muitos ciúmes da grande ... porque às vezes a "Joana" diz "Mãe dá-me miminho" e a pequena amua logo mas eu digo-lhe "Olha muito mais mimo tens tu do que a "Joana" porque eu ando contigo ao colo e faço outras coisas que já não faço à tua mana porque é mais crescida!" mas ela tem muitos ciúmes mas se eu lhe pedir para ela ajudar a "Joana" ela ajuda, gosta de a ajudar a fazer as fichas de trabalho, a pequenina consegue melhor do que a "Joana", porque a "Joana" tem mais dificuldades e ela ajuda-a e não ajuda mais porque a "Joana" não deixa, porque a outra tem aquela maneira de que sabe tudo, está na idade que acha que sabe tudo e depois ainda mais porque vê que a mana tem um bocado de dificuldade e então acha que sabe mais ainda e depois mostra isso e a outra irrita-se com ela. Mas às vezes têm uns dias mais calminhos, ainda ontem estiveram a fazer as fichas

enquanto eu estava a fazer outras coisas, as fichas têm objectos, um é o modelo e depois tem vários para escolher um igual, mas são todos muito parecidos, a “Joana” tem que encontrar o igual e a pequena dá-lhe pistas, não lhe diz directamente, porque eu lhe digo “Nunca digas à mana qual é porque ela tem que se esforçar e fazer” e ela dá pistas à outra e quando a “Joana” consegue ela fica muito satisfeita... mas aborrece-se... como todas as crianças...mas não posso dizer que elas se dão mal, isso não.

P - Acha que de alguma maneira no futuro a “Joana” pode esperar ter o apoio da irmã mais nova?

R - Eu estou a tentar educá-la para isso mas... é assim... eu faço de tudo para que isso possa acontecer mas cada pessoa tem a sua personalidade e os seus sentimentos eu acredito que a “Eva” vai ajudar muito a mana e vai estar sempre do lado da mana... mas ... não sei porque somos todos diferentes... nós podemos educar a “Eva” ... aliás temos feito por isso... temos lhe dito sempre que a irmã é igual a ela só que tem mais dificuldades porque de resto é igual a ela ... mas que ela vai sempre precisar da mana para a ajudar e então a “Eva” não gosta que a gente ralhe com a “Joana” por exemplo ela faz anos ela vai sempre naquela de comprar prendas para a mana e se a “Joana” está doente ela preocupa-se saber como a mana está, acho que elas vão ser sempre muito amigas... espero eu ... sei lá! Mas espero que sim.

P - Há mais alguma coisa que a preocupe em relação ao momento actual da “Joana” ou ao futuro?

R - Há sim, preocupa-me mais uma coisa ... porque é assim... ela tem os seus sentimentos... até ao momento ainda não se apaixonou por ninguém, porque nós falamos abertamente com ela, e acredito que se ela tivesse uma grande paixão que ela me contava, acho que até agora ainda não se interessa por essa parte, mas preocupa-me porque é assim...às vezes as pessoas aproveitam-se das outras... e isso é muito complicado... devem ser males muita grandes, se é para uma pessoa dita normal imagino o que será para uma pessoa assim e espero que isso nunca aconteça mas acho que quando acontece as pessoas ficam muito marcadas e eu tenho muito medo que isso venha a acontecer com a “Joana”. Eu gostava que a “Joana” casasse, gostava, acho que era, pronto, que ela tinha o seu espaço, tinha o seu companheiro, porque não é só o pai e a mãe, nós precisamos de mais alguém, mas ... ela que procure se for ...se conseguir... eu cá estarei para a ajudar ... para ver se é mesmo sincero, se é para o futuro, também se ver que é o contrário só se eu não estiver cá é que eu não impeço. Eu por exemplo, falei com o ginecologista se não seria melhor dar a pílula à “Joana” e ele receitou-me mas eu ainda não lha dei... porque eu estou sempre por perto, é difícil ...e depois ela não é criança que procure isso, aliás ela afasta-se ela nunca gosta dos professores (homens) é uma coisa que ela tem muita dificuldade, não sei porquê...ela com o pai não, não há problema nenhum, sempre fomos muito abertos, o pai brincou sempre muito com ela, não sei se houve alguma questão...agora já não... parece que já não tem tanta dificuldade, nem com os amigos nem nada, ...na volta, eu ainda não lhe dei a pílula, mas agora tenho que lha começar a dar para lhe conseguir acertar o período. Vamos ver... mas se ela um dia se apaixonar vai ser complicado... ou tem que ser uma pessoa que se aproxime mais dela, das limitações dela ou então não funciona porque é impossível funcionar. Não sei, mas que é complicado é!

P - Preocupa-a então essencialmente a questão dos relacionamentos e da possibilidade dela sofrer?

R - Preocupa-me cada vez mais, até agora tenho estado muito sossegada, mas a partir de agora cada será pior. Eu às vezes pergunto-lhe “Então já namoras?” e ela responde que eles não gostam dela e digo-lhe que ela é muito bonita, e ela então responde que gostava muito de namorar e eu digo “Deixa, logo namoras, logo vais encontrar alguém de quem tu gastes e que goste de ti, umas encontram mais cedo e outras encontram mais tarde”...lembro-lhe algumas raparigas mais velhas a que aconteceu isso, de resto...acho que ela lida bem com a situação. Não gosta de sair, de bares, de discotecas, não gosta, levei-a já várias vezes para ver se ela gostava, eu acompanhava-a não queria que ela deixasse de ir a um sítio que gostasse só porque não tinha colegas para ir ...mas ela não gostou, se calhar se fosse com outros da idade dela ela divertisse mais, mas connosco, os pais ela não gostou.

P - Outras questões que geralmente são preocupantes para os pais nesta idade, como hábitos nocivos, preocupam-na?

R - Não, não fuma, não bebe... não bebe, quer dizer ela também não sai assim muito... mas se a gente estiver a beber cerveja ela... mas não... só se alguém lhe der porque ... mas não de maneira nenhuma...ela própria não vai buscar. Drogas também não. Ela sabe de tudo um pouco, eu sempre falei com ela sobre isto tudo, sobre o episódio que eu vivi... e que ela sabe sobre o assunto, sabe o que é, eu nunca lhe escondi, o pai também não, mas dificilmente acontece, nesse aspecto não me sinto muito preocupada até porque mesmo que eu achasse que isso poderia vir a acontecer eu tenho uma visão diferente, porque eu não estou às cegas, eu detectava logo, mas não...

P - De todo este percurso que percorreu e dos serviços a que teve que recorrer por causa do problema da sua filha o que acha que poderia ter acontecido de outro modo?

R - Acho que devia de haver um encaminhamento diferente. Mais apoio à família... eu acho que não há assim tanto apoio... principalmente ao nível psicológico...porque às vezes é dose!

P - E qual acha que deveria ser a Instituição responsável por esse encaminhamento?

R - A partir do momento que nós procurássemos ... que se tivesse conhecimento do caso qualquer uma servia... são médicos, são técnicos, têm um conhecimento diferente das outras pessoas então eles sabem encaminhar...a partir do momento que as famílias já soubessem por onde andar já tinham o seu caminho aberto para poder ajudar os filhos... mas isso não acontece... comigo não aconteceu.

P - Há alguma coisa que gostaria de acrescentar em relação ao que falámos?

R - Não sei, acho que não... acho que falámos sobre tudo o que havia a falar.

## ENTREVISTA 4 (E4)

A entrevista foi realizada à mãe. A jovem é totalmente dependente. Está acamada e entubada para alimentação.

P - Gostaria que falasse do início da doença da sua filha. Quando e como soube que a sua filha tinha esta deficiência?  
R - Quando eu soube que a "Raquel" tinha hidrocefalia ela já tinha 4 meses, ela foi internada de urgência no HP por não poder com a cabecinha, já tinha a cabeça muito pesada para o corpo que tinha, tinha fraco desenvolvimento, fui a uma consulta de desenvolvimento e lá disseram que ela tinha...em princípio que tinha hidrocefalia, e então ficou lá para exames e ao fim de 15 dias já ela estava a fazer a primeira operação na hidrocefalia.

P - Até aí nunca tinha notado nada?

R - Ela ao nascer teve dificuldade em mamar, em pegar na mama, porque ela não pegava, tinha ...era uma bebé mole, era amolecida, até foi amolecida ao nascer mas isso como era o primeiro filho eu não notei isso porque ... não tinha outra experiência... tinha 23 anos e naquela altura agente tinha os olhos muito mais tapados do que agora, há agora já muita conversa ... a gente ouviu muita informação na televisão e em todos os meios de comunicação e naquela altura ...eu nunca tinha ouvido falar em tal doença. Sim em cabeça de água, isso já tinha ouvido falar mas não tinha reacção...para mamar... ao nascer não teve. Depois eu tive que estar mais dias na maternidade porque ela não mamava, tinha que ser empurrado o leitinho por o biberão, ela tinha que beber o soro, tinha que beber o bocado de leite que me tiravam tudo pelo biberão porque não se amamentava sozinha, e depois o pediatra disse "esta bebé tem alguma coisa" e eu já chorava e como andava já a tentar descobrir o que ela tinha... porque a minha família foi lá visitá-la e disse "isto não pode ser, isso não é normal, a bebé é molinha, não mama, é muito pequenina" - tinha 2 quilos e 800 mas isso se ela tivesse tido tudo bem o peso era o menos, esse peso para quem tinha o tempo feito, o tempo normal de gestação, mas isso não tinha nada a ver mas ... era, era já o problema que estava... depois eu... o pediatra foi... ela foi posta numa incubadora, numa sala p'ros pequeninos, p'ros prematuros uma noite porque ela estava molinha, muito fraquinha e então eu... como ela... eu andava no corredor a espreitar o vidro que dava para as incubadoras dos prematuros pois ela estava lá nessa noite e então de manhã quando o pediatra chegou, eu andava de olho no pediatra para ver o que ele me poderia dizer da minha, quando chegou à beira da minha o que disse foi: "Esta bebé, é esta que é ceguinha?" ora uma mãe ouvir isto no corredor... (comove-se) por isso eu choro muitas vezes...depois ... mas não era... porque ... nessa altura ainda não era ... é agora, mas nessa altura não era... depois ele viu-me... veio atrás de mim, claro que vieram atrás de mim e eu disse: "Mas ela reagiu ao reflexo das primeiras fotografias"...e então ali, então ele disse: "Então assim não é cega, porque se ela reagiu à fotografia, se ela reagiu ao flash, se ela fechou os olhos então não é cega." Então levaram-na para ao pé de mim, ao pé da janela para ver se ela fechava os olhos e ela fechou, então o médico disse: "Não, esta é a primeira reacção, não é ceguinha." E não era! Ela via tudo, tudo. Em princípio via tudo. Depois então aos 4 meses ficou internada no HP, foi a uma consulta de desenvolvimento e ficou internada...

P - Ela nasceu na maternidade do HD?

R - Não, Ela nasceu noutra hospital, de outro distrito, era mais perto e... nasceu lá.

P - Ela ficou com consultas de seguimento depois da alta da maternidade?

R - Não porque ...os médicos lá disseram: "se você quiser que ela seja seguida por um pediatra então você pede ao seu médico de família e ...ele aconselha onde é que há-de ir com a menina." E eu fui ao meu médico de família e na altura em que eu fui ela estava... estava tudo bem, então fui adiando, naquela altura havia pouca informação e a gente era o médico de família em princípio, não é? E o médico de família até me disse assim: "Então bebé é mole?! É alentejana, é mole?!" Foi mesmo assim que ele disse ... mas não era nada disso. Mas depois aos 3 meses e tal... a partir dos 3 meses e tal é que eu dei em ver... mas ela depois começou a mamar bem, a puxar bem e não teve... ela alimentava-se, ela tinha uma genica, ela tomou uma força, uma força que ela era demais para o problema que ela tinha, era até um bebé muito mexido, muito mexido. Deitada de costas na cama ela tinha ... era muito esprevidinha, como se costuma dizer, muito mexida, as mãos dela tremiam para apanhar tudo, ela foi logo uma criança muito desenvolvida pequenina, portanto... então não nos aparentou nada. Depois aos 3 meses voltei a ir ao... aos 3 meses e meio por essa volta... voltei a ir ao meu médico de família e disse: "Mas a minha "Raquel" parece que não pode com a cabeça, em vez de estar com mais força ela... a cabeça pende no meu colo, então se ela aos 2 meses quase que podia com a cabecinha então porque é que ela agora faz mais peso, em vez de ter mais força tem menos. Será que a minha "Raquel" tem algum problema de coluna?" o médico disse: "Ah, é mole bebé!" e eu disse "Olhe senhor doutor, vamos fazer uma coisa, o senhor doutor marca-me uma consulta para um pediatra porque eu não tenho conhecimento, porque eu quero ir para ficar descansada em como a "Raquel realmente não tem nada" e então ele marcou-me uma consulta de desenvolvimento no HP urgente, quando eu pudesse ir para ir e ela ao fazer dos 4 meses... porque aquilo deu mais uns dias, não sei... foi quando lá marcaram o dia na Estefânia que eu havia de ir e ...depois como aquilo teve aqueles dias ela já tinha os 4 meses quando eu fui à consulta de desenvolvimento, quando eu...fui à consulta então ela ficou logo internada, não houve hipóteses... ficou logo lá ... desconfiaram que era hidrocefalia.

P - Foi o médico da consulta que lhe disse isso?

R - Sim, estavam... "esta bebé é capaz de ter hidrocefalia ...mas como não temos... pronto é preciso fazer exames, análises a tudo quanto é preciso ...para resolvermos... para vermos se é se não ... então ela vai ficar internada" ao fim de pouco tempo já estava a ser internada.

P - E a senhora ficou lá com ela?

R - Fiquei, fiquei lá... só que durante a noite não podíamos ainda ficar. Não se podia ficar durante a noite ...eu ficava lá ... era a tarde toda, da uma da tarde até às 7 da tarde e eu ficava o tempo que podia ao pé dela. Tenho uma pessoa de família em Queluz e eu ia todos os dias para lá e voltava, à tarde iam-me buscar ao Hospital.

P - E que apoios é que teve nesse momento?

R - Olhe eu ... naquela altura eram poucos os apoios, era estar sentada ali a tarde inteira ao pé dela na caminha... à espera da operação... depois da operação ...ela não foi operada lá, foi operada num HC, depois é que voltou para lá para o HP, ficou com um dreno, para drenar o líquido para o abdómen e uma válvula para puxar o líquido da cabeça para vir para o abdómen... só que isso foi feito ao 4 meses e meio ... depois... fez fisioterapia durante mais 1 mês, depois de ter alta para ver se ela conseguia levantar a cabeça.

P - E onde fez a fisioterapia?

R - Lá mesmo no HP, ia lá todos os dias durante a semana, ao fim de semana não havia, tinha que estar lá às 9, 9 e tal na fisioterapia para levantar a cabecinha, deitavam-na numa cunha, faziam massagens à coluna para ver se ela reagia e ela reagiu muito bem, mas ela nessa altura ainda via bem... até tomou... pronto tomou força. Ela tomou força e ela era inteligente naquela altura, porque ela queria falar, ela com 5 meses já dizia mã...mã...pá...pá ... ela tinha já reacções de quem era inteligente, quando via a papa, quando via o biberão, pronto ela reagia, ela reagia e parecia que era inteligente... e foi até aos 8 meses, mas nesse espaço de tempo eu trouxe-a para casa e ... tinha 8 meses e 4 dias deu-lhe a meningite, fui de urgência com ela para o HP, cheguei lá com os dedos todos mordidos... uma febre que o médico cá não deu controlado... febres, febres... e a menina gritava, eu fui para o HP e pensei que ela que morria aí no caminho, ela tinha dores, ela mordiasse toda, ela chegou ao HP e foi internada nos infecto-contagiosos, esteve lá ... uns dias ...a válvula infectou... estava com uma mancha vermelha no sítio da válvula... voltou para o HC, foi retirada a válvula e foi posta noutra sítio, fizeram mais 4 operações, a tentativa de válvula em vários sítios da cabeça, por baixo, nunca mais conseguiram que uma válvula ficasse lá sem que infectasse. Todas infectaram, até que ficou sem nada... tinha convulsões ... horríveis...tinha muita coisa... naquele espaço em que ela esteve lá no HC ...ainda uns tempos depois o médico como fazia serviço noutra HC, puxou-a para lá ...isto foi em Dezembro, em Março foi para esse outro HC... e daí voltou para o HP ... para ser continuada a seguir pela mesma médica, no mesmo serviço onde ela já tinha estado... antes de levar a primeira operação... tinha diarreias seguidas... tinha muita coisa, muita coisa... que a deixou com 4 quilos, tinha 13 meses quando veio de lá e trazia 4 quilos... mal pesados ...e ela quando foi internada tinha aí uns 6 ou 7 quilos e depois ficou com 4 ... tanta operação, tanta diarreia, tanta... tanta dor e tanta coisa que... foi uma miséria. Quando tinha 13 meses eu trouxe-a para casa porque assinei o termo de responsabilidade para a trazer, já não aguentava mais hospitais...dos 8 aos 13 meses eu estive sempre, sempre ao pé dela, assistí a tudo.

P - E como foi o apoio que recebeu nessa fase da sua vida nesses serviços por onde passou?

R - Apoio mesmo eu só tinha era na família, porque eu acho que os hospitais que... (chora) Eu nem me lembro... os apoios eram falar com uma enfermeira ou com um médico...eles eram simpáticos dentro da medida do possível. Mas mais... não a gente não guarda isso na ideia... já lá vão 22 anos... ela tem 22 e esteve lá a partir dos 4 meses faz agora em Agosto 22 anos que comecei a andar com ela em Lisboa.

P - O que acha que poderia ter acontecido de modo diferente nessa fase, nesse percurso todo?

R - Não sei, se ela não tivesse tido a meningite... talvez... fosse mais normal... porque não ficava sem a vista ... porque foi da meningite e também tanta mexida na cabeça...que afectou a vista...eu sei ... eu estive lá uma vez ela tinha os olhos revoltados... (chora)

P - Ao longo desse período foram-na colocando a par do que se estava a passar?

R - Eu perguntava mas...o médico operador já só me dizia assim: "Olhe eu já não sei o que lhe hei-de dizer, só lhe posso dizer é que a "Raquel" está viva, não tenho mais nada a dizer". Foi o que ele disse.

P - Que perspectivas é que lhe davam do futuro?

R - Só que o futuro da "Raquel" era muito negro, não tinha futuro...

P - Quando tomou a decisão de voltar para casa e trazer a "Raquel" nessas condições, como foi?

R - Eu estava contente de vir para casa mas ao mesmo tempo tinha medo e depois naquela altura havia o Hospital Concelhio velho ainda fui lá direito... porque ela não tinha alta ... ela estava tão mal que não tinha alta... então para poder vir para casa.....

A família ainda teve mais medo do que eu, porque eu já tinha visto tanto, tanto que... e a idade não proporcionava medo... a minha idade na altura ...

P - Acha que se fosse mais velha, mais madura teria agido de outra forma?

R - Eu acho que sim...

P - E qual foi a reacção do marido?

R - O meu marido é ... ele é uma pessoa muito passiva, ele até reagiu bem.

Depois eu trouxe-a para casa e ... ela chorou um mês inteiro nos meus braços...se fosse uma criança pesada...eu fui ao meu médico de família para ele vir vê-la, nessa altura os médicos de família ainda vinham a casa com facilidade, agora temos que ir correndo tudo para a urgência ... mas nessa altura o médico de família veio casa vê-la e disse: "Olha, tu fazes uma coisa, põe as feridas ao ar e vais pôr só vaselina, não ponhas mais nada, põe só vaselina para as feridas não apanharem nem pó nem pousar uma mosca nem nada, que infecte, vais só pôr isso, lavas com éter e pões isso, mais nada." Foi o que eu fiz e ia empurrando comida de horas a horas com uma colherzinha, uma colherzinha que lhe coubesse na boca porque ela quase não tinha boca... porque eu própria lhe tirei a sonda nessa altura... ela teve um engasgo... ela quando veio do hospital vinha com sonda.

P - Ela no hospital era alimentada através da sonda?

R - Sim desde a 2ª operação ela teve sempre sonda por onde a alimentavam, não comia de outro jeito. Depois ... ela teve um engasgo... porque foi assim... os médicos cá disseram assim: "Olhe, você experimente a dar-lhe comida à boca mesmo com a sonda posta mas ... só que eu fui experimentar... claro com a sonda lá e ela com o engolir a dificuldade era tanta, estava tão fraquinha que ela ficou negra com falta de ar...eu bati nas costas e a menina não reagiu nada e eu puxei-lhe a sonda e tirei-lhe a sonda e ela reagiu... eu não tive tempo de chamar ninguém ao pé... eu fiz aquilo instintivamente...vi-a assim e puxei-lhe a sonda, tirei-lhe a sonda, ela engoliu o que tinha ali e a partir daí nunca mais lhe pus.

P - E conseguia alimentá-la dessa forma?

R - Conseguia mas era... faz de conta de 2 em 2 horas ou de 3 em horas... um bebé pequenino a beber uma lágrima de leite. Ela tinha 4 quilos. Era uma lágrima de leite, uma lágrima de sopa, era tudo assim, uma lágrima, com uma colherzinha pequenina, tentar enfiar...quando ela chorava é que ela engolia, tinha que chorar para engolir, para abrir a boca para engolir, porque ela tem a boca muito fechada, tem sido sempre, a boca dela é um funilzinho, e então como é muito fechada a dificuldade dela é engolir tanto que a partir dos 16 anos nunca mais tirou a sonda, ela desidratou e teve que levar já definitiva. E então nessa altura... depois eu fiz isso, comecei a alimentá-la assim, de 2 em 2 horas, com uma colher pequenina... ao fim de um mês não parecia a mesma. Ao fim de um mês fui com ela... telefonei à médica e ... trouxe o número da médica, telefonei-lhe e perguntei se ela queria ver uma "Raquel" nova quando cheguei lá com ela nem sequer a conheceu... conheceu-me a mim... parecia outra...

P - Tudo isso implicou uma mudança grande na sua vida...

R - Completamente, completamente! Eu vivi para a "Raquel", nunca mais pude trabalhar fora, antes trabalhava no Verão fora, mas depois de ter a "Raquel" nunca mais não trabalho fora mas tenho muito trabalho em casa.

P - E que apoios teve dentro da família?

R - Tinha a minha mãe e a minha irmã que ainda era solteira nessa altura e chegaram até onde puderam nessa altura. Mas para cuidar da "Raquel" era eu para tudo, tudo.

P - E da parte dos serviços de saúde locais?

R - Nessa altura só havia aqui o médico de família, nem havia aqui enfermeiras, havia aqui uma pessoa que fazia de enfermeira mas não tinha estudo para isso, era só uma pessoa dedicada a isso, que aprendeu, era até já uma velhota, não havia enfermeiras diplomadas aqui...

P - Teve algum apoio de alguma outra instituição?

R - A partir dos 3 anos e meio é que eu pedi apoio, falei com uma pessoa que vivia em Lisboa, que ainda era da minha família, e pensei em inscrevê-la em algum lado que chamassem-na para consultas, porque no HP nós não pertencíamos lá e só para uma especialidade é que podíamos ir lá ... e pensei... a gente pertence a Beja mas o que é que a gente pode fazer aqui ... ir a Beja às consultas... mas eu tenho que ter apoio de algum lado...e então essa senhora foi-se informar no HP...lá mesmo pessoalmente e pediu ... o que é podia fazer essa pessoa com uma criança com deficiência para ter consultas regulares nalgum pediatra que não fosse pago... porque era impossível, não é?...Então elas lá até lhe deram umas fotocópias, para o caso... quer dizer como pertencia a Beja para se inscrever na AAD e foi o que eu fiz. Eu preenchi essa fotocópias para me inscrever em Beja...e metia-a no correio para lá e depois deram-me a resposta...eu não tenho já ideia dos dias... mas sei que fui chamada ao fim de um mês, um mês e tal a uma consulta lá...e então a "Raquel" passou a ser seguida lá, passou a fazer lá a fisioterapia 2 vezes por semana, e eu ia daqui com ela com e 3 anos e meio, era pequenina, pois pequenina ainda ela é, ia 2 vezes por semana à AAD de Beja, para fazer lá fisioterapia.

P - Isso foi até que idade?

R - Ainda hoje vai a consultas lá. A fisioterapia é que desistiu a partir dos 16 anos porque até esta fase dela levar sonda andou sempre na fisioterapia, de tempos a tempos ia a uma... quer dizer logo era mais seguido ia duas vezes por semana, depois houve ali uma fase que desistiram porque ela não evoluía nada, depois ela fez uma luxação da anca voltou a ir fazer fisioterapia à perna e levar talas...

P - E como é que aconteceu essa luxação?

R - Aquilo é da posição, de deitada, do carrinho e da cama, não tem outras posições e aconteceu aquela luxação na anca. Ela teve um ano inteirinho sempre com uma tala entre as pernas para ver se não precisava operação, curei-a sem precisar operação, eu é que a curei, porque eu tentava... cada vez que lhe mudava a fraldinha voltava-a para o lado da tala... tanto que ela teve um ano inteirinho com as pernas abertas e curou a luxação sem precisar operação, ainda hoje eu uso um peluche entre as pernas para que a tendência das pernas seja abrir e não fechar... ainda hoje...uso esse boneco para não fechar a anca.

P - Houve outras crises para além das que já descreveu?

R - A partir dos 13 anos, talvez ...porque...não fizesse uma mudança de idade normal... pois não tem período, não tem nada... então ela começou a ter convulsões ... talvez fosse a medicação que já não daria para a idade e houve ali um período ... a partir dos 13 anos ... que eram muito frequentes, chegava a ter 2 e 3 num dia e depois ficava 4 ou 5 dias sem nenhuma para depois lhe dar 4 ou 5 noutro dia.

P - E o que fez nessa altura?

R - Era uma grande aflição, era o "Stesolid" que lhe punha, para acalmar e não tinha mais nada a fazer, não tinha nada a fazer isto é ... ainda houve um dia que fui com ela... ela teve uma muito grande parecia em coma e fui com ela para Beja, mas pelo caminho ... ainda com muito susto... mas fui através da urgência e quando cheguei lá... aquilo já lhe tinha passado era só de o "Stesolid" ter feito o efeito assim muito ...ou devia ter levado mais um bocadinho porque eu pus-lhe mais um bocadinho porque não parava a tremura dela...e ela ficou muito dormente do efeito do medicamento e então os médicos disseram que não havia nada a fazer que ela estava bem, o coração estava bem, estava só dormente, era só o efeito do calmante e então mandara-me vir para casa que aquilo ia passar mas a seguir daí teve muitas seguidas até aos 16 anos, quer dizer tinha temporadas que não tinha e depois voltava, mas os medicamentos foram aumentados nesse espaço de tempo para que elas tivessem diminuído um bocadinho, foi também dado o "Tegretol" que até aí não usava e que a partir daí teve que também começar a tomar, foi receitado pela pediatra do HD para prevenir as convulsões e a partir daí já não lhe davam tantas mas tinha algumas, teve muita dificuldade... quer dizer a partir daí tinha muita dificuldade a engolir e cada vez teve mais, porque estava cada vez mais torta, tudo estava mais torto dentro dela e então ... o que é que acontece... ela quando tinha 16 anos teve uma vez que desidratou... desidratou uma vez e teve 4 dias no hospital a soro...e a levar os medicamentos pela sonda... melhorou... era retirada a sonda, vinha para casa começava outra vez ...cada vez pior, cada vez pior, dava-lhe outra convulsão ficava desgraçada, tinha que voltar lá foram isto umas 4 vezes, teve 4 internamentos seguidos... várias vezes entre os 16 e os 17 anos... até que teve que levar a sonda definitiva porque ela já não conseguia engolir ... porque teve uma infecção respiratória ... e tudo isso... derivado de tanta convulsão, a fraqueza dos ossos e as desidratações e por fim a infecção respiratória, acabou por ter que levar definitiva a sonda. Até dava-lhe comida mas como ela tinha muita dificuldade em engolir teve essas desidratações todas seguidas, não tinha já solução.

P - Durante essa fase quem é que a ajudava?

R - Às vezes eu estava sozinha com ela, pois isso é normal... muitas das vezes estava sozinha...

P - E os serviços de saúde?

R - Tinha que ir para o CS. Chamava a ambulância e ia para lá.

P - Acha que a "Raquel" tem alguma consciência da situação?

R - Não! Por um lado está ceguinha e por outro... quer dizer ela apercebe-se das vozes conhecidas e eu chamar pelo irmão e ela espreitar-se mas a partir mais nada.

P - Nesses últimos internamentos, por volta dos 16-17 anos ficou sempre com a sua filha no Hospital?

P - Sempre, fiquei sempre.

R - De cada vez que regressava a casa depois de uma hospitalização como é que era? Como se sentia?

R - Estava sempre desejando vir, claro. Mas era sempre um problema. Mas não fomos feitos para estarmos em Hospitais e eu tinha que reagir, claro.

P - Quando tinha alta do hospital era-lhe dada alguma informação sobre a forma como melhor podia prestar os cuidados que a sua filha necessitava?

R - Sim, mesmo lá dentro do internamento

P - Nessa altura já tinha o filho mais novo?

R - Tinha, ele nasceu quando a "Raquel" tinha 5 anos e entre eles ainda tive um bebé morto, não aguentei, tive uma ruptura de águas baixa e infectou, não aguentei, ele morreu assim. Mas ela já tinha 5 anos quando o mano nasceu.

P - Como é a vivência de toda esta situação por parte do seu filho mais novo?

R - Ele em pequenino era muito, muito a irmã, agora é diferente, claro, já tem a vida dele já tem o namoro dele, claro... eu nunca lhe quis assustar com a irmã... quer dizer ... até escondia um bocadinho... porque pensava ...ele põe-se nervoso... nervoso já eles são todos... e ele até é uma pessoa calma, até um certo ponto é calmo.

P - Nas suas ausências, quando tinha que acompanhar a "Raquel" nos internamentos com quem ficava o filho mais novo?

R - Ficava com o pai e com a tia que sempre foram as pessoas chegadas. A minha irmã mora aqui muito perto de mim, tenho aqui umas tias, irmãs do meu pai que sempre que era preciso faziam alguma coisa... e o pai também era desenrascado em casa, fazia comida para eles os dois e lavava a loiça, fazia isso tudo, já estava habituado a essas coisas...

P - Para além das consultas que já me referiu foi seguida noutro tipo de consultas?

R - Também no HD, nas consultas de convulsões, fui até há pouco tempo... há pouco tempo deram-me alta pois ela já não tinha convulsões. Já não as tem desde que levou o tubo, os comprimidos vão para lá, o xarope vai para lá porque dantes não ia tudo e então tinha falta dos medicamentos lá chegarem, a partir de que pôs a sonda nunca mais teve convulsões, nunca mais.

P - Como foi para si a adaptação à alimentação por sonda?

R - A alimentação é idêntica ao que era antes só que tenho que passar com a varinha, muito bem e depois ainda tenho que passar por mais um passador fininho para que não vá nada entupir a sonda... que a sonda é a mais fina que há, é a sonda pediátrica e eu tive que me habituar a passar duas vezes... mas ponho carne, ponho peixe, só que tive que às minhas custas aprender qual era a que não entupia tanto a sonda, porque por duas vezes seguidas entupi a sonda, uma vez foi com carne de vaca outra vez foi com frango do campo, depois a carne do peito ... aquelas fibras ficavam a entupir a sonda.

P - Nessas alturas o que é que fazia?

R - Tinha que ir à urgência mudá-la, ao CS. Mas agora a enfermeira já vem a casa mudá-la.....Mudavam mas não tinham lá as sondas, tinha que ser eu a levá-las. Trazia do HD mas agora já não são de lá, está tudo muito dificultoso com as sondas, agora consigo através de uma senhora que trabalha num HC, ligo para o serviço dela e tem-me ajudado nas sondas, que aquilo não é nada para mais ninguém senão para ela e aquilo é uma coisa fácil de conseguir pelo motivo que é. Em Beja chegaram-me a dar só uma, de tão longe e eu vinha só com uma sonda, então se ela entupisse no outro dia o que é que eu fazia ficava sem nenhuma...até porque ela tem que as mudar ... o tempo máximo de 10 a 15 dias e davam-me uma sonda ou 2 ...agora tenho as que a minha prima me trouxe, que me tem desenrascado.

P - Nesse aspecto os serviços de saúde não lhe estão a dar resposta?

R - Não e comprar não as podemos comprar porque aquilo não é nada que se compre na farmácia, quer dizer tem sido uma dificuldade. Mas o ano passado pedi para os ... para as ajudas técnicas (da segurança social) e então veio uma mãozinha delas, também pedi fraldas e mandaram um pouco de cada coisa. Já me dão alguma ajudinha de há uns anos para cá.

P - É o suficiente para o gasto?

R - Ah, não nunca é porque todos os anos só dão uma vez ajuda, mas ...se mandarem 6 ou 7 embalagens de fraldas a "Raquel" se calhar gasta o dobro num ano mas pronto é uma ajuda.

P - As deslocações para as consultas eram de que modo?

R - Sempre de ambulância, agora é que acho que pode haver alguma dificuldade, já puseram a hipótese de termos que ser nós a pagar os quilómetros para as deslocações em que a "Raquel" tenha que ir de ambulância. A última ainda não paguei. Mas já tinha ido falar à Segurança Social e como ela tem reforma e o pai trabalha temos que ser nós a pagar. Ainda está pior do que era, infelizmente está pior para tudo. Ora uma pessoa, até levei a minha filha comigo lá à sala da Assistente Social, do HD, levei-a na cadeira de rodas, ao pé dela: "Acha que isto, se eu não tiver dinheiro para pagar os quilómetros da ambulância, acha que isto é pessoa que possa vir num transporte público, que é o mais barato?" e ela disse: "O que é que a senhora quer que faça, o pai trabalha, tem este ordenado, e a senhora tem a reforma da menina..." tem que chegar para tudo, quer dizer que a gente não temos mais despesas nenhuma, temos outro filho, as despesas não são nenhuma... porque eu nunca pude trabalhar na minha vida, fora de casa, quer dizer que... a "Raquel" só tem reforma a partir dos 18 anos, até aí só tinha o abono complementar era pouco para aí uns 8 ou 9 contos por mês e já com o abono da terceira pessoa, o que era isso?

P - Quais são as principais dificuldades que a situação da "Raquel" lhe traz?

R - Neste momento tudo se tornou uma rotina, já não vejo dificuldade em nada. O pior para tratar dela, dar-lhe o banho e assim é o peso dela, porque ela agora desde que ficou com a sonda tem aumentado de peso e está mais pesada. Já tive apoio domiciliário mas era mais para me ajudar a tratar de algumas coisas fora de casa e eles iam por mim. Era através da Segurança Social e da AAD de Beja e agora fizeram um núcleo aqui mais perto mas esse apoio domiciliário aqui já não há. Só se as crianças forem para lá...mas eu também é assim eu não desisti completamente desse apoio eu só disse que agora neste não preciso de ajuda para a "Raquel" mas de hoje a amanhã uma pessoa não sabe, posso ter um problema qualquer ou que eu não possa, ou por algum motivo de saúde que eu não possa fazer...nessa altura já precisarei, agora neste momento sou eu que faço tudo: alimentação, higiene e posicionamentos que tenho que estar a fazer constantemente a toda a hora, sou eu que faço. Agora já um bocadinho que não a vou voltar mas já não demora, mesmo de noite e tudo ela dá rumor, dá um impto e eu já sei o que é vou voltá-la. Ela parece que nem sabe chorar, ela sabe mas só que não necessita porque eu estou sempre por perto e estou atenta aos seus sinais.

P - O que mais a preocupa em relação ao futuro?

R - Eu penso que o futuro dela não ...não chegará a uma idade muito tardia... não vejo isso... qualquer constipação que seja mais forte a pode levar... ainda o Inverno passado ela... ela ia afogando...foi assim mesmo uma coisa... não tinha que ser naquela altura... mas estive à beira... por isso eu não vejo... eu não vejo e nem sequer quero pensar o futuro dela... porque ... não irá muito além da idade que tem...chegar aqui... acho que já foi uma vitória.....

P - Neste momento em termos de saúde que apoios tem?

R - É a enfermeira que vem cá mudar a sonda de 15 em 15 dias e o médico de família também colabora com o que lhe pedimos.

P - Acha que alguma coisa podia ser diferente, em todas essas instituições por onde passou poderia haver uma forma diferente de funcionar?

P - Eu não estou muito a par das coisas, por isso nem sequer sei o que é que está mal, nem bem... agora ultimamente não tenho andado assim muito...andei até a uma certa altura... em Beja sempre vi lá muito boa vontade, muita simpatia, é verdade é pena ser tão longe... porque para mim era um sacrifício as viagens...é pena não haver uma coisa daquelas mais perto... estamos longe de tudo... longe e isso faz toda a diferença... porque a gente para fazer meia hora de fisioterapia andar 100 quilómetros, torna-se ...a criança quando chega lá está farta de bater aí numa maca... acho que é pena não haver nada mais perto... pronto há aquele Núcleo que eu nem sequer tenho conhecimento...não sei ... também a minha filha não tem necessidade de estar internada em lugar nenhum... ela tem que estar é aqui debaixo das minhas mãos...não é fácil...porque o caso dela é grave e então não é fácil ela estar fora de uma pessoa que esteja ali em cima dela a todo o momento... mesmo no hospital eu tinha que ficar internada com ela porque não havia hipótese de eu a deixar só com as enfermeiras e os médicos porque eles próprios ficavam mais descansados ficando eu ao pé dela. Eu estou bem é com ela aqui em casa. O que eu vejo mesmo que está mal é a gente andar 100 quilómetros para fazer fisioterapia. É tudo muito longe...

P - O que gostaria de acrescentar ao que foi dito ao longo desta entrevista?

R - Não me ocorre mais nada.



## ENTREVISTA 5 (E5)

Esta entrevista foi realizada à mãe da jovem. Esta não esteve presente pois estava num campo de férias.

P - Quando soube que a sua filha tinha este problemas de saúde/deficiência?

R - Foi logo nos primeiros dias de vida... ela logo quando nasceu... era a minha preocupação... já se sabe todas as mães fazem isso ... eu até me emocionio quando me lembro... (Chora) ... perguntar logo se são perfeitos... e a parteira disse que sim... isto ainda me custa... tanto... pronto... era sempre a preocupação dos que tinha e ainda se não fossem perfeitos ... mas pronto... saúde e normais... passadas umas horas ... uma quantas horas... alguma coisa de anormal... mas não detectaram que era Trissomia 21 ... às vezes penso que não foi bem assistida... mas não sei... não sei o que se passou...e pronto foi para a incubadora... que ela nasceu com 3 quilos 450 ... mas teve um tempo normal... e...mas eles os médicos só... pronto a fazer exames, a fazer exames e ...mas era por causa do coração, não era por outro problema... mas eu depois quando a vi, quando a vi na incubadora eu vi que ela era assim...porque eu tinha um cunhado que era assim e vi logo que ela que era assim. Só que não disse nada... os médicos todos de volta de mim... porque era assim...onde estava o pediatra ..., e ao fim de uma semana é que ele me disse: "Othe estávamos a ver, porque ela não tem um grau muito... muito grande... pronto não é assim um grau muito alto... estávamos a ver o que era e a sua filha tem isto... mas era o coração... que tem que ser sempre vigiado...e a cabeça" e pronto...e passado daí... foi um tormento grande para a minha vida... (Chora) porque sou muito nervosa e ... eu aceitei a minha filha... eu gosto tanto dela... como qualquer deles...às vezes custa-me tanto, tanto ...as pessoas podem pensar ela chora porque não a aceita... e ela é tão meiga, tão... prontos é uma pessoa ... porque ela é a minha companhia... é a que está já sempre comigo...mas... só tenho pena que eu um dia parta...

P - Como gostaria que essa notícia lhe tivesse sido dada?

R - Ela de uma maneira foi bem ...mas por outra não foi... porque ... as enfermeiras diziam-me que ela ...que se ela se fosse embora era um alívio mas eu não achava que era um alívio...e elas disseram que estavam a dizer a verdade porque ela ia sofrer e eu também ia sofrer... mas pronto, como mãe eu não queria que ela partisse...eu tenho feito de tudo, eu tenho-a visto morta nos meus braços ...isto é que dói... mas... no hospital... eu fui com ela desmaiada nos meus braços...porque ela abalou daqui a oxigénio apanhou uma pneumonia e ...eu fui ao CS... fui para ir com o irmão e quando o irmão foi para pô-la no carro ela desmaiou ...ela... pronto ... ela não deu feito lá os exames porque ela desmaiava-me nos braços...e eu ganhei força para que ela... eu sei que ela não tem muitos anos de vida porque os médicos têm-me dito que o coração dela que não aguenta...o problema dela devia ter sido operada em pequenina ...mas ela não foi... no entanto o problema dela... o outro problema é um problema que ela tem de coração que não chegará a ser uma pessoa de muita idade e eu sei disso tudo...mas não quero...gostava que ela... porque ela é uma criança cheia de vida...ela quando está... é uma criança que...gosta de viver... sei que é assim...ela é minha filha e eu gosto dela...mas é um desgosto muito grande...quem os tem é que ...ela tem muitas vezes pneumonias... temos que andar sempre... por exemplo se tiver muito calor ela resente-se logo...eu sei logo quando o tempo vai mudar porque o corpo dela sente logo a mudança de tempo, fica com falta de ar... se o tempo muda ou para mais quente ou para mais frio ela fica logo com aquele problema de ... de falta de ar... tem que andar sempre caminho dos médicos porque ... depois, quando era mais pequenina era a fisioterapia que fazia na AAD distrital duas vezes por semana...

P - Quando a "Rosa" nasceu já tinha 4 filhos, quando teve alta da maternidade como foi esse regresso a casa?

R - Aceitaram-na bem, era a menina...era a menina da casa, ainda hoje é ...até a mais pequenina, que nasceu depois, sempre foi uma coisa que ela mesmo sendo mais novinha se apercebia ... ensinou-a tanto, tanto... eu pensava assim: pronto, ela é mais pequenina... mas parece que ela começou logo a compreender que ela que era assim... e ajudava-a...ajudou-a muito... ela... mesmo o desenvolvimento dela ...e depois na escola... ajudou-a muito, muito.

P - E os outros irmãos e irmãs?

R - Todos também a ajudam, embora às vezes se irritem porque ela é uma marota que estraga tudo o que eles têm sempre que apanha papéis ela risca, está numa fase que ela vai buscar tudo o que é dos irmãos... ela quer é papéis para riscar...e depois eles escondem e ainda é pior... mas se os tiver à mão estraga... aquilo ninguém percebe o que é que vai na cabeça daquelas pessoas... eles sabem tudo ... vai buscar... olhe aqui há tempos ela... até a carta militar do irmão ela foi buscar e riscou tudo...andamos sempre atrás dela ... mas pronto...a gente não pode estar sempre, sempre...quer dizer ao pé dela, porque ela às vezes fica aqui assim, pronto está tudo manchado dos riscos dela, e depois os irmão irritam-se com ela, eles são muito bons para ela mas chateiam-se dela lhes estragar as coisas deles. Prontos livros que eles tenham ela vai e tira-lhes as folhas que é para fazer dossiers à maneira dela e brinca aos médicos, está tão farta de ir ao médico que põe um cartão e diz que é o médico... é a brincadeira dela.

P - Nessa altura que a "Rosa" nasceu e soube que ela trazia esse problema de saúde, sentiu-se apoiada pela sua família e pessoas mais próximas?

R - Sim, quer dizer ...não tive muita ajuda mas se eu pedisse ajudavam.

P - Que mudanças teve que fazer então na sua vida?

R - Tudo, tivemos que fazer mudanças em tudo... temos a vida presa...a minha vida passou a ser ir com ela ao médico e cuidar dela... já não falando dos outros filhos que tinha e que também não eram muito grandes.

P - Que apoios teve dos serviços de saúde?

R - Os médicos sempre me disseram que as melhoras dela eram... prontos cuidar dela era para sempre... sempre a precisar de quem cuidasse dela... ia todos os meses à consulta com ela ... a Beja... pronto ela tem sido sempre... eu tenho médico de família mas o médico de família praticamente não sabe os problemas dela... porque em Beja é que toda a gente sabe ... ela sempre foi lá seguida... na pediatria do HD e depois também estive em Lisboa no Hospital do Coração, mas mandaram-na lá de Beja e a consulta era sempre marcada por o HD...e depois vinha tudo para Beja e depois ia outra vez lá à consulta com ela e depois aconteceu que disseram para eu ir com ela para a AAD de Beja, para ela fazer fisioterapia... e desenvolver... andou lá desde os 18 meses... andou lá até começar a andar...ela tinha já tinha perto dos 3 anos...ou 3 anos e tal... foi a partir dos 18 meses é que ela foi para isso... mais não tive transporte para ir a consultas com ela.

P - E como se desloca?

R - De camioneta, outras vezes ia com o meu marido..... Em Lisboa disseram-me que ela ia ser operada... levei tudo e... eu percebi depois ...não sei bem se não a operaram porque ela que não aguentava a operação... eles disseram que a doença dela tinha feito mudança e que já não a operavam... mas eu acho que não... acho que eles viram que ela não aguentava... e por isso não operaram. E vive enquanto viver... e o ano passado fui com ela fazer uns exames...um ecocardiograma também ...e a médica achou muita admiração porque é que ela não foi operada em pequenina... porque nunca tinha visto um caso daqueles... porque em geral ou são operados em pequeninos ou não vivem... o que é que eu podia dizer... não a operaram e ela ainda aqui está... ela levou muito tempo a fazer o exame e até chamou outros médicos...

P - Geralmente as crises que aconteciam tinham a ver com a cardiopatia?

R - Sim porque além de ter a Trissomia ela é uma pessoa muito doente do coração. Ela cansa-se muito e depois fica roxa, muito roxa com falta de ar... e quando ela nasceu foi mesmo isso que eles detectaram primeiro. Porque quando ela nasceu a parteira disse: "parece que é normal e perfeita" depois passadas 3 ou 4 horas acabaram por me dizer que ela tinha ido para a incubadora, nem chegou a vir para ao pé de mim...

P - Nesses momentos das crises que a "Rosa" tem quem é que lhe presta cuidados?

R - Geralmente sou eu porque ela está mais ao pé de mim... aqui há tempos... lá na escola... foi fazer ginástica e ...sentiu-se mal e eles tiveram que ir com ela ao CS. Eu quando acontecem crises mais graves vou com ela para o HD.

P - Necessita alguns cuidados especiais no dia-a-dia para prevenir essas crises?

R - Ela está a tomar medicamentos todos os dias.

P - Nessas consultas a que foi com a sua filha alguém lhe explicou que cuidados ela necessitava?

R - Não, não me explicaram eu é que mais ou menos... quer dizer... não me explicaram explicando porque eles disseram que quando ela se sentisse mal eu tivesse logo o cuidado de ir com ela, ou se tivesse uma infecção, porque ela toma infecção muito... ela não pode ter um dente cariado, não pode... tenho que ir logo com ela ao dentista, ela desfaz-se as unhas... cria muita infecção até mesmo no corpo tenho uma pomada que... eu não sei...sempre que ela aparece uma manchinha vermelha dali vem logo uma infecção... ela tem poucas defesas, ela é muito frágil, e por um tudo-nada vai... fica logo... tudo o que lhe aparece nela mesmo uma coisa pequenina fica uma coisa grande e é isso, ao passo que nos outros filhos nunca tive tanto cuidado porque sei que aquilo passava e nela não... tudo... uma pequenina coisa que aparece se eu não tiver cuidado aquilo fica... pronto aparece a infecção... por isso ando sempre com o máximo cuidado com ela porque ela toma infecções por tudo-nada.

P - Acha que a "Rosa" se apercebe da situação dela e tem algum cuidado com a sua doença?

R - Sim, ela ...isto que é da parte do coração ela sabe os medicamentos e ela tem o cuidado sempre de dizer: "Mãe, eu tenho que tomar"... por exemplo gostava muito de "Coca-Cola" e o médico disse-lhe que com os medicamentos que estava a tomar não podia tomar e ela não toma, com os chocolates também, ela gosta muito de chocolates, ela é muito gulosa eu digo "Sabes que os chocolates te fazem mal" e ela não come. E ela às vezes também diz "Mãe eu não quero ser gorda" Às vezes até se evita de comer qualquer coisa mas depois quer guludices...

P - Em relação à Trissomia, acha que ela nota a diferença em relação aos outros jovens?

R - Eu acho que ela que nota, porque... aqui há tempos apareceu um trabalho na televisão onde... havia vários jovens como ela e ela chamou-me para mim ver que eram como ela...é porque ela percebe que é diferente...mas ela percebe que é diferente mas custa-lhe muito quando lhe dizem: "És uma parva", não gosta mesmo nada e vem-me clamar (Chora) e diz "Mãe eu não sou nenhuma parva!" Mas os miúdos uns com os outros, na escola, às vezes já se sabe como é.

P - Como foi o percurso escolar dela?

R - Ela andou na escola primária aqui perto de casa e depois foi para a sede de freguesia onde fez até ao 9º ano, tinha professoras de apoio, só que ela não queria estar com elas, ela queria estar era com a turma. Ela foi ajudada pelos próprios colegas. Foi ajudada, havia alguns que gozavam com ela mas havia outros que a ajudavam... só que eu quando ia lá à escola para mim era um pesadelo... ver os outros... a diferença...e o custo que eu tinha... e agora...

P - Em casa não sentia essa diferença em relação aos outros filhos?

R - Não, porque diante dos outros era diferente... eu via que alguns a ajudavam... mas pronto ela...não andava ali mais nenhuma assim deste jeito...mas também havia muitos que gozavam com ela e ela não gostava.

P - Ela teve alguma crise enquanto andava na escola?

R - Não porque ela havia certos tipos de coisas que não fazia. E ela tinha muita atenção na escola para evitar certas coisas.

P - Durante os internamentos que ela teve foi acompanhada por quem?

R - Eu não podia ficar, porque eu tinha a outra pequenina e não tinha quem me ficasse com ela... mas ia lá muitas vezes mas não pude ficar com ela...veja lá que uma das alturas ainda lhe dava peito... porque ela só tem 17 meses de diferença da irmã mais nova... dava-lhe peito e tirava o leite e depois quando ia vê-la dava-lhe de mamar...e ela mamava na mesma e não pude ficar com ela ...ela ficava na pediatria.

P - Em mais crescida já teve algum internamento?

R - Não, o ano passado ela teve uma pneumonia mas foi só lá e voltou para casa, fui com ela, sempre ao pé dela porque ela não ... não tinha...

P - Em relação às consultas já me falou que não ia de ambulância. Mas quando ia à fisioterapia ia de ambulância?

R - Sim, só tive transporte para ir à fisioterapia. Porque eu ir às consultas a Lisboa, como eu ia de 6 em 6 meses os médicos aqui diziam que eu não tinha direito a transporte, porque a consulta era marcada de Beja e por isso não me davam transporte.

P - Aos serviços locais de saúde já me disse que não recorre muito. Nem às consultas de rotina?

R - Não, porque ela ia a Beja. Ia às vacinas com ela ao CS porque nessa altura não havia aqui enfermeira. Agora as que tem que levar agora já leva aqui. Mas mesmo agora não vou aqui muito porque aqui só temos uma extensão de saúde e às vezes nem está médico nenhum, só há urgência no CS a onde vou quando ela precisa.

P - Neste momento a "Rosa" frequenta a AAD concelhia, como é o dia-a-dia dela?

R - Ela está ali desde que aquilo abriu, e vai para a escola de manhã, e depois vem aí às 5 horas, vão buscá-la e vêm levá-la.

P - E quando está em casa o que faz, para além de gostar de riscar em papéis e as brincadeiras de que me falou?

P - Ela de manhã, se tiver de boa vontade, se não tiver preguiça, arruma-se a ela... arruma ... faz a cama e tudo muito bem feito...mas têm lhe dado umas crises de preguiça... agora ... de má vontade que quase não quer ir...já por duas vezes vêm buscá-la e ela não quer ir... porque diz que não... mas ela gosta de andar lá...gosta daquilo... gosta de ir ...gosta e dá-se lá muito bem com elas...todas.

P - Então neste momento ela é capaz de cuidar da sua higiene e cuidados matinais?

R - Mas se ela estiver de bom humor, veste-se porque ela gosta de se vestir à sua maneira, gosta de escolher a roupa, se eu for ajudá-la e escolher uma roupa que ela não quer, ela volta-se a despir e veste-se à maneira dela e a roupa que ela muito bem entende. Coisa que ela não goste não veste. É vaidosa e gosta de se arranjar. E quando não tem as coisas que ela quer vai buscar as das manas. Há uma das minhas filhas, a que está em Faro, comprou-lhe um estojo de maquilhagem e isso e de vez em quando vai toda pintada e arranjada e tem gosto para se arranjar. Nos dias normais é quase uma pessoa normal mas pronto passa daí... pronto é sempre dependente, é uma pessoa que precisa sempre de apoio. Às vezes aquece o leite no microondas, às vezes já tenho ido dar com ela a estrelar um ovo, mas tem muito medo de se queimar, mas arranja lá à maneira dela, mas eu tenho que estar por perto porque eu tenho medo dela assim sozinha... ou pode sentir-se mal...quer dizer eu deixo-a fazer mas sempre alerta com ela porque ela não tem medo nenhum... mas ela sabe o problema do fogo...sabe que o gás é perigoso, sabe que a electricidade que dá choque, ela sabe isso tudo mas ...ela apercebe-se que tudo é perigoso, mas ... pronto até mesmo uma pessoa normal pode acontecer e como mãe estou sempre atenta.

P - E ela fala sobre as actividades que desenvolve na AAD?

P - O que ela mais gosta de fazer é os recortes de papel e a pintura, eles fazem lá reciclagem, ela às vezes pega em revistas e recorta... leva sacos cheios, leva o tempo todo a cortar, há lá alguns que fazem ponto cruz mas ela não gosta, faz algumas coisas na ginástica. Faz trabalhos manuais, pinta quadros, esse tipo. Também escrevem um pouco, sabe escrever o nome dela, e faz bem feito, tem no bilhete de identidade mas não sabe o significado das letras. O nome dela conhece e sabe fazer. Eu há dias fui lá a uma reunião e pedi para que ela fizesse mais vezes o nome dela para não se esquecer porque daqui a pouco tempo tem que renovar o bilhete de identidade e depois não o dá feito.

P - Em que outras coisas é que ela se distrai quando está em casa?

R - A ver novelas e aquela coisa dos animais, a quinta das celebridades. Ela sabe aquilo tudo, conhece as pessoas todas há aquele programa do José Castelo Branco ela vê aquilo tudo, dá tarde mas aos fins-de-semana ela vê televisão até tarde, aos dias de semana não porque tem que se levantar mais cedo. Uma noite destas o meu marido levantou-se eram 4 da manhã e ela tinha o televisor aberto, nessa altura já estava a dormir. Filmes ela chega a quer ficar sozinha aqui em casa para... porque nós temos o hábito de todos os domingos irmos à missa e ela gosta e sabe todos os preceitos da missa, ela compreende aquilo tudo e sabe...mas tem alturas que tem lá na cabeça dela uma coisa que quer ver na televisão...umas vezes inventa que lhe dói a cabeça ... também já sabe inventar... só para não ir ... ou às vezes lá saímos... às vezes até mais por causa dela ... por um bocadinho... às vezes para ir ao café ou isso... e ela gosta de ir mas quando sabe que dá o "Rex" não quer ir... não que ir porque quer ver o "Rex" ela gosta de filmes e de bola, eles até já foram ver o Benfica, foram todos na AAD, foram aquele jogo da taça em que eles perderam e no outro dia ela nem queria ir à escola, porque os outros gozavam com ela, porque ela é do Benfica, quando ele ganhou o campeonato ela dava pulos de alegria e quer era ir, toda contente... e percebe daquilo, percebe daquilo melhor do que eu.

P - Neste momento da vida dela o que é que acha que são os principais problemas delas para além dos que já falámos?

R - O maior problema é ela ser sempre dependente de alguém e isso preocupa-me pois eu posso ir à frente dela e depois quem é que lhe cuida...

P - Acha que deveria haver algum tipo de apoio diferente para estes jovens?

R - O que eu acho é que devia de haver mais em termos de ...era um pouco de tudo mas enfim...é que nós aqui não temos...quer dizer em termos de saúde estamos muito mal servidos. Na extensão não há nada, não há aparelhos para nada, para uma coisa mais importante não há nada... devia haver mais meios, porque a gente vai para ir ao médico se for uma urgência ali não fazem nada, não têm ali nada, se for uma consulta temos que marcar 2 ou 3 meses antes, a gente não sabe quando vai adoecer e no caso de uma pessoa com estes problemas precisa de ... a qualquer hora e vamos para o SAP ...é tudo, tudo para Beja, uma lonjura destas... nós levamos todo o tempo aí no caminho... uns morrem e outros vivem... havia de haver...porque há tempos atrás havia aqui um hospital que fazia operações e tudo e agora não temos nada...um concelho enorme... e não temos nada de saúde... estamos muito pobres... e para eles que estão nesta situação... quem tem, problemas precisa sempre de ... eles é ... porque agora o outro problema já temos a AAD que é já uma grande ajuda... eles têm aquele tempo ocupado... a minha filha se não fosse aquilo ... porque enquanto ela andou na escola ela sabia que tinha que ir para a escola... mas depois ao sair dali ela acabava por se fechar em casa ou junto sempre à televisão o que também não é bom...ou na cama... porque ela acaba por ficar muito, muito parada... mas assim acaba por desenvolver ... eles têm muita tendência para ficarem muito parados, têm que ser mesmo ... senão eles ficam... acabam por parar de um todo... eles têm tendência... porque eu vi o que aconteceu ao meu cunhado, que foi uma pessoa que nunca foi... para a escola nem para nada e ele acabou por levar os dias todos na cama... e eu não gostava que isso acontecesse à "Rosa", pronto a AAD já é uma coisa boa, porque ela ...agora ao fim de semana ela faz as contas e diz assim: "Hoje não tenho escola, amanhã tenho que ir à escola" e assim ela sabe que os dias são diferentes, há aquela rotina dos dias, ela sabe quais são os dias da semana mas não diferencia qual é assim, os dias não são todos iguais, tem aquela obrigação, aquela preocupação, se não houvesse essa responsabilidade ela acabava por ficar parada e sempre em frente à televisão o que não é bom.

P - Para além dos problemas que referiu quais são as suas maiores preocupações em relação ao futuro?

R - É que eu um dia parta e ela fique.

P - E preocupa-a o facto de ela uma rapariga, aquelas questões que geralmente preocupam os pais de uma rapariga crescida também existem no caso da "Rosa"?

R - Sim, preocupa-me porque eu estou num meio que não tenho... isso é uma parte que me preocupa bastante...eu agora olho por ela mas se um dia for para uma irmã ... e houver um cunhado que não seja uma pessoa... pronto é uma parte que me preocupa muito... se fosse uma pessoa com responsabilidade, que goste de cuidar dela, mas a gente sabe que aquelas pessoas que não têm pessoas destas são sempre diferentes para tomar conta delas... ou podem não

ter experiência... ou ... e uma pessoa aqui tem sempre a preocupação de andar cuidando, porque esse problema é muito grande para mim... nunca a deixar sozinha... a gente sabe muito bem as violências que há...mesmo às vezes até com pessoas de famílias... às vezes as pessoas que a gente tem mais confiança são as próprias...

P - Está-me a querer dizer que receia que alguém tenha um comportamento abusivo coma "Rosa"?

R - É isso, é o meu maior medo, tenho muito, muito medo... acho que ela não se sabe defender... ela é uma mulher em todos os aspectos...é uma mulher como outra qualquer mas ...para se defender não... ela acaba por ser uma criança... ela tem atitudes... pronto é da idade e é uma mulher... mas tem atitudes de criança... leva tudo a brincar... é uma simplicidade de criança...não se sabe defender... não tem maldade...a gente fala com ela...ela se tiver um namorado ou isso... porque ela diz que tem um namorado lá na escola...e gosta e chama-lhe amor, porque eles gostam... mas depois há aquela parte em que eles são crianças... para eles é tudo normal...e então é uma inocência muito grande... às vezes quando os ouvimos falar parece que têm maldade mas depois nota-se que não há maldade nenhuma eles são crianças... e isso é sempre uma grande preocupação, porque eu não sou capaz de a deixar aqui sozinha... pronto eu não tenho nenhuma preocupação com vizinhos...mas a gente estamos já anda os outros são todos de nós próprios temos confiança ...desconfiamos de tudo e de todos...não tenho aquela confiança...pronto aqui isto é uma casa sozinha...e de a deixar aqui... até mesmo quando vou à horta que é logo ali... e se ela tiver aqui em casa acabo por não a deixar aqui sozinha, tenho medo... o que venha uma pessoa ... eu aviso-a mas vejo que ela... para ela todos são bons...

P - Nunca sentiu isso em relação às suas outras filhas?

R - Ah não, elas defendem-se, são capazes de se defender... quer dizer como mãe tenho aquela preocupação de mãe, com todos os meus filhos...a gente tem sempre esse medo que alguém as magoe, mas elas sabem aquilo que querem, aquilo que andam a fazer... mas com esta minha filha é muito diferente... eu se pudesse estava a cem por cento com ela, por isso é que eu digo que a AAD me veio aliviar um pouco... porque ali é um sítio de confiança onde eu sei que ela está bem entregue e eu fico descansada... ela lá diz que tem um namoro mas é um namoro de palavras...de resto eles estão com eles sempre e estou descansada... porque eles nem sequer gostam que ela leve uma roupa assim mais curta... porque eles têm os desejos deles tal e qual como outra pessoa qualquer ... a gente diz é o meu menino é a minha menina mas ...eles são adultos... porque a minha tem 23 anos é a mais nova que lá anda os outros são todos mais velhos... mas pronto é os meninos, os meninos... é meninos para nós porque eles são adultos... eles têm desejos como qualquer adulto. E eles vêm muita televisão, a minha até era muito amiga de levar revistas e a Dra. não gosta que ela leve... porque eles só vêm o mal... pois eles coitadinhos só vêm o mal...às vezes há revistas como a "Maria" que há vezes traz ali partes muito ... e eles sentem isso tudo... cá vou buscar o caso da minha dizer que não é nenhuma parva, porque eles são eles, têm o mundo deles... e têm as coisas deles... num aspecto parece que não se sabem defender mas ...é assim uma coisa que eu não consigo compreender às vezes parece que sabem tudo...mas depois não são umas pessoas que se defendam e tomem conta deles. É um mundo só deles...

P - A "Rosa" faz planos para o futuro?

R - Os planos que eu oiço às vezes nela são: quer um carro, quer ter uma casa, para casar com o namorado, eu pergunto mas não tens carta e ele responde que ele anda com o carro e é assim o futuro dela, os planos é ter uma casa e casar com o namorado lá da escola. São essas coisas que ela vê nos filmes até me disse que quando casar vai dormir com ele na mesma cama e eu perguntei para quê e ela disse "Então ele é o meu amor" é uma criança mas depois tem planos de adulto, mas é uma inocência, só de ela me dizer isso a gente vê que é uma criança mesmo.

P - Há alguma coisa que eu não tenha abordado que gostaria de acrescentar em relação à situação da sua filha?

R - Só que dizem que ... estas pessoas...nós somos discriminados, que estas pessoas que são discriminadas, mas eu até não acho já tanto, se foi nalgum tempo, acho que agora as pessoas já não têm tanto esse preconceito... há uma diferença mas já não é tanto quanto foi, a gente não tem vergonha de a levar onde quer que seja, eu acho que as outras pessoas não são também iguais umas às outras ... é o mesmo que ela a gente sabe que podem dizer parvidades mas eu aceito isso, agora uma rapariga, pronto...não tem ... não pode sair ...porque é uma pessoa diferente... mas não tenho assim esse preconceito porque acho que não somos discriminados...a minha filha ... mesmo na escola não foi assim tão diferente dos outros miúdos... só que eles cresceram e ela ficou... é a diferença... eles cresceram e ela ficou...ficou criança ... mas enquanto criança não havia aquela diferença... porque ela foi sempre pequenina e os outros cresceram... mas enquanto crianças havia sempre uma apoio...foi sempre bem aceite.

P - Acha que de algum modo a vossa atitude de nunca esconderem a vossa filha também ajudou para que isso acontecesse?

R - Claro, acho que sim. No início othavam-na de modo diferente mas depois aceitaram... por exemplo em todo o lado é conhecida, aqui no lugar, se formos á vila ela é conhecida por pequenos e grandes, como lhe digo vamos à missa e toda a gente a conhece, senhoras, crianças, todos gostam dela. Era assim na escola. E eu sempre fiz, a minha filha para onde quer que eu vá ela vai comigo, eu até já tenho ido a excursões, e os outros não vão mas aquela levo-a, nunca a escondi de nada, de nada. Porque acho que se ela estiver ao pé de mim ela está bem eu sei onde ela está, e nem ela se sente bem, eu já tenho tido problemas de saúde, já estive internada e isso para ela é muito mau, se eu vou a uma consulta ela fica logo preocupada, e pergunta onde vou e diz que não quer que eu me vá embora, ela tem por mim um carinho tão grande, tão grande que eu posso bater-lhe, às vezes bato-lhe se ela faz alguma coisa mas quanto mais eu o faço mais ela se agarra a mim, às vezes quando era mais pequenina dava-lhe uma palmada e ela agarrava-se a mim como quem perguntava mas o que me estás a fazer? É uma coisa impressionante porque por mais que eu queira explicar não consigo, porque ela é tão agarrada a mim... às vezes o pai diz qualquer de mim para ouvi-la mas não arranca nada porque de mim ela nunca diz nada de mal, eu para ela sou Deus na terra, e é isso que mais me custa, o que ela é tão agarrada a mim...um dia que eu parta e ela fique cá... ela gosta de estar com os irmãos mas não se sente bem com eles como se sente comigo.

P - Acha assim que seria difícil para ela estar numa instituição durante a semana por exemplo?

R - Eu acho que início seria mais difícil mas depois acho que ela se adaptava, porque ela gosta de conviver com pessoas e acho que se adaptava ela apega-se muito às pessoas, eu apesar do que disse também tenho tentado que ela conviva com outras pessoas, porque eu sei que não posso estar sempre ao pé dela, às vezes faço essa experiência, estou sempre com muito medo de não haver aquele cuidado que ela necessita mas eu sei que ela não pode estar sempre ao pé de mim, tem ido a algumas férias com a escola, o ano passado foram para a Ericeira e eu deixo-a ir

para ver até que ponto consigo passar sem ela, eu e ela também, vou fazendo essas experiências, porque se eu gosto muito dela também não a posso prender a mim, agora também está na praia, e ela gosta de ir.

P - Gostaria de acrescentar mais alguma coisa ao que foi dito?

R - Não nada, acho que já disse tudo, a gente começa a desfiar o rosário e nunca mais acaba e tudo isto me emociona.

## ENTREVISTA 6 (E6)

A entrevista foi efectuada à avó na presença da “Verónica”, que na sua cadeira de rodas folheava uma revista e intervinha por vezes. O avô também esteve presente na parte final da entrevista. A jovem vive com os avós desde a morte da mãe.

P - Lembra-se de como foi o início da doença da sua neta? Pode-me contar como foi?

R - Lembro-me. Ela nasceu já assim e depois foi logo operada... nasceu numa Maternidade de Lisboa, a minha filha morava em Lisboa ...e foi logo para o HP para ser operada... ela trazia um buraco em aberto ali atrás na cabeça... ela tem espinha bífida e hidrocefalia...foi logo operada e depois esteve lá internada até que foi para casa.

P - Durante a gravidez este problema não foi detectado?

R - Não, a minha filha fez exames, fez ecografias, foi sempre cuidada pelos médicos, mas nunca lhe disseram nada... talvez eles soubessem mas não disseram nada... depois quando ela nasceu é que ... fez a cesariana é que viram... é que ela soube que ela era assim...

P - Quem lhe deu essa informação foram os médicos?

R - Foram, pois ela nasceu e foi logo para o HP e foi logo o pai assinar ver se ela podia ser operada, porque tinha que fazer aquela operação, porque se não fizesse morria logo e assim podia viver... foi operada ao problema que trazia ali atrás e depois voltou a ser operada à cabeça...ela esteve internada depois de nascer para a primeira operação àquele buraco e depois saiu e foi internada outra vez para ser operada à cabeça... mas a mãe uma vez foi lá e perguntou a uma enfermeira como é que ela ficava, se ficava melhor e ela disse que esses problemas eram muito ... pronto e ela viu-a tão aflitinha que não quis e depois ela deu em ficar melhor e passou tratá-la num médico particular, talvez aí uns 5 anos que ela andou nesse médico, mas depois era já muito pesado, gastava muito, chegou ao ponto de que não tinha para ir, esteve internada lá nesse sítio particular, e depois ia ... primeiro ia 2 vezes por semana, depois ficou internada e depois passou a ir de mês a mês porque os pais não podiam, era muito caro e eles não podiam... depois aos 6 anos foi para a escola e deu em ser tratada num HO, esteve também lá internada, de uma vez esteve 6 meses, de outra vez esteve 3 e agora... está cá comigo.

P - Lembra-se como foi a reacção da sua filha e do marido quando a filha nasceu com este problema?

R - A minha filha ficou muito triste, gostava muito de uma menina e depois ela coitadinha nasceu assim e ela ficou muito mal, nem sequer tinha paciência para aturar o outro... porque a “Verónica” é gémea com outro mano...

A Verónica intervém:

Eu sou gémea com o meu “C” e também tenho o mano “F” que é o mais pequenino...

A avó continua:

Tem 13 anos mas é o mais pequenino...

O gémeo estava bem e quando ela foi para operar ele foi para casa e com ele tem corrido tudo mais ou menos...não tem sido doente nem nada disso... agora ela coitadinha... é muito doente...davam-lhe aqueles ataques... teve febre...e dava-lhe aquilo...dizem que é epilepsia... mas era lá de tempos a tempos agora aqui na minha casa o ano passado é que foram muitos seguidos...

P - A Verónica está na sua casa há quanto tempo?

R - Está cá desde que a mãe morreu, há 2 anos. Ela logo quando veio, de vez em quando, davam-lhe coisas mas depois passavam ia com ela além ao CS e depois passavam, mas depois começou a ser mais frequente acabou por ser internada.

P - Gostaria que voltássemos a falar do momento em que a Verónica teve o primeiro internamento, ao nascer, ela foi para o HP e a mãe não pode ficar com ela ...

R - Não porque tinha o outro ...

P - Como é que a sua filha se referia ao apoio que recebeu do pessoal do hospital?

R - Ela ia lá muitas vezes e fazia muitas perguntas agora eles é que não lhe respondiam... ela não mamava ...se ela não tivesse uma mãe como ela teve ela não tinha vivido... porque ela não mamava... então depois ... a mãe teve que fazer um buraco grande no biberão e ela era só engolir...porque não mamava...agora uma ocasião eu fui com ela lá e disse ao doutor que a minha neta não mamava e ele perguntou-me como é que eu sabia... como é que eu sei? Sei porque sou eu que trato dela... e ele disse: então vamos lá ver isso... ah, a senhora tem razão...

P - Que idade é que ela tinha nessa altura?

R - Tinha uns mesinhos, era pequenina.

P - E a senhora esteve a ajudar a sua filha quando os bebés nasceram?

R - Estive sempre lá para a ajudar a cuidar deles, por isso é que eu estou a par de tudo o que se passou nessa altura.

P - Como foi a reacção do pai da Verónica à doença da filha?

R - O pai ainda assim não reagiu mal, agora a mãe é que não podia encarar com a filha ser assim...mas cuidava dela... eu ajudava porque ela com os dois também não podia... o pai também ajudava... agora é que ele não ajuda...mas nessa altura ajudava.

P - O que é que acha que poderia ter acontecido de maneira diferente, no momento em que a “Verónica” nasceu?

R - Olhe não sei... os médicos não sabem ...a minha filha perguntou se era dela e eles disseram que não era... foi um acaso e daí para cá ainda teve outro filho ainda pior do que ela... só que morreu logo...com 3 meses ... tinha agora uns 8 anos se fosse vivo...era o mais novinho...

A “Verónica” intervém:

Era o nosso “S” ...

A avó continua:

Mas desse os médicos disseram-lhe logo até quiseram que ela abortasse mas ela não quis... disseram que havia problemas.

P - Que perspectivas é que deram do futuro da sua neta quando ela nasceu?

R - Eles logo quando ela nasceu disseram que ela só vivia perto de 3 meses...depois a minha filha andou nesse médico particular e já passado esse tempo que eles tinham dado foi lá à consulta e eles perguntaram qual era o médico onde ela andava ... mas ela não quis dizer...e eles disseram: se não quer dizer não diga mas isso... como ela está não é só tratamento da IPSS...Porque ela estava melhor...porque ela nasceu com a cabecinha normal e depois é que deu em crescer e então quando a minha filha foi a esse médico ...para os lados de Leiria... para lá ... e deu em ir lá... indicaram-lhe esse médico e ela foi ... e o médico deu em tratar dela e nunca pensou que ela resistisse como ela estava... depois com aquelas massagens, com aqueles tratamentos que lhe faziam...ela deu ...a cabeça... quer dizer não foi ao normal mas não cresceu mais...fechou ... que ela tinha a cabecinha aberta...fechou...

P - O que é que acha que o facto de ter esta filha com deficiência mudou a vida da sua filha e do marido?

R - Mudou muita coisa, ela nunca mais teve o gosto que ela tinha pela vida e depois eram gémeos, mas o pior foi o problema dela...ela nunca mais recuperou... ela nunca trabalhou... casou ficou logo grávida e depois nasceram eles e como ela era assim ... ela nunca mais pode deixar de cuidar deles...e ainda bem não lá ia eu para dar uma ajuda, estava lá um tempo e depois vinha e depois ia outra vez...

P - Ela vivia em Lisboa, tinha mais alguém próximo que lhe desse apoio?

R - Não, tinha uma tia mas trabalhava e não podia ajudar, contava mais era com o marido e comigo quando eu podia ir para lá.

P - Os serviços de saúde e sociais da zona onde vivia davam-lhe alguma ajuda?

R - Ela ia lá às consultas, à na IPSS - Lisboa, nessa altura não dava apoio agora há pouco tempo é que começaram a mandar as fraldas para ela. Eles apoiam estas pessoas que têm estes problemas, o pai vai lá buscar as fraldas e depois traz quando a vem ver... ela ia lá às consultas, havia lá médicos e como era perto de casa ela ia lá, eram de graça.

P - A Verónica lembra-se de ser mais pequenina e estar doente?

R - Eu desde pequenina a minha mãe é que me criou... ajudou-me ... a minha mãezinha é que me ajudou... cuidava de mim...

P - A Verónica lembra-se de alguma altura em que esteve mais doente?

R - Não ... eu tenho hidrocefalia e também espinha bífida...

P - Quais foram os momentos mais críticos da vida da Verónica depois da fase inicial da doença?

R - Agora depois da morte da mãe é que começou a ter estes ataques mais frequentes, agora em Novembro teve muitos seguidos e tive que ir com ela ao CS muitas vezes...

P - Quando via que ela estava com um "ataque" desses o que é a senhora fazia?

R - O que eu fazia logo era chamar os bombeiros... mas a primeira vez que fui além com ela quando lá cheguei já estava melhor... deram-lhe um calmante e mandaram-na para casa... depois outra vez fui e teve que ir para Beja, dessa vez estava muito mal... foi acompanhada pelos bombeiros... depois mais tarde acabou por ficar lá internada ...esteve internada em Beja desde o fim de Janeiro até ao meio de Março, estive no 3º piso e eu fui lá muitas vezes vê-la com as primas... Ficava muito aflita quando a via assim, não sei como é que eu tive tanta coragem...Depois de vir mudou os medicamentos e nunca mais teve nenhum ataque... agora às vezes é que lhe desce um pouco o açúcar, tem que comer muitas vezes...

P - Acha que a Verónica se apercebia desses momentos?

R - Não... mesmo ela é assim quando as coisas acontecem logo lembra-se mas depois esquece-se ela não se lembra de ter estado internada...

P - Quando ela regressou desse internamento o que é que a senhora sentiu?

R - Senti uma grande alegria por ela estar viva mas depois quando vi o que ela trazia ali é que eu fiquei mal, porque é uma grande ferida que ela tem ali. Também tinha medo dela voltar a ter os ataques... agora já vou dormindo mais descansada...é como quando a gente tem um filho pequeno... estou sempre de olho nela... de noite tenho que me levantar e ir voltá-la, porque ela não se volta.

R - Quem é que lhe dá apoio aqui perto?

R - Quando preciso peço à minha sobrinha e ela vem logo, mas aqui perto as vizinhas se eu pedir também me dão...mas eu é que não gosto muito de chatear as pessoas... as pessoas têm a vida delas e eu também não vou andar sempre a pedir para me virem ajudar...o avô também ajuda...

P - Que apoio é que tem neste momento dos serviços de saúde?

R - Vem a enfermeira cá a casa durante a semana fazer o penso à Verónica que depois de vir do HD, trouxe uma ferida, uma feridona... aos fins-de-semana vamos lá ao CS, às urgências fazer o penso, vai de ambulância.

P - Como conseguiu esse apoio de enfermagem ao domicílio?

R - Ela quando teve alta do HD trazia um papel e eu fui logo lá ao CS e a médica de família falou com o Enfermeiro Chefe e começaram a vir cá a casa.

P - No HD ou CS deram-lhe alguma informação de como devia cuidar da sua neta?

R - Não, do HD trazia a receita com o novo tratamento e a carta para o CS e mais nada...já fui lá outra vez à consulta do neurologista do HD e tem outra marcada para Outubro. Fui com ela na ambulância dos Bombeiros. O médico quando soube que ela tinha ficado ferida, achou que tinha sido falta de cuidado por a não voltarem, ela não se mexe, como a põem assim fica e tem que ser voltada... ela estava numa cama o tempo todo, levantavam-na para comer, baixavam-na para dormir, só que não a voltavam e é um corpo pesado... e ficou toda ferida ... ele até me disse que era uma úlcera...

P - Como é que foi a escola lá em Lisboa, a Verónica lembra-se?

R - A minha escola... na escola primária eu caí... caí em duas escolas... na escola "Bricolim" e a escola Nº 9 em Lisboa...

A avó intervém:

Essa escola que ela fala não é uma escola é uma instituição ia numa carrinha... essa Nº 9 era uma escola normal e nem sei o tempo que ela lá andou... e a outra ela não se dava lá muito bem e a mãe tirou-a...



P - E como era com os meninos da tua turma?  
R - Às vezes havia colegas meus que não tinham cadeira assim como eu, eles andavam.  
P - E o que aprendias lá na escola?  
R - Jogos e riscar, fazer letras, mas já não me lembro...

A avó intervém:

Ela conhece algumas letras e números, se ver o nome dela ela conhece...mas não o consegue escrever.

P - Ela neste momento frequenta o CAO da AAD?

R - Ela agora não tem ido, desde que veio do HD nunca mais foi...desde Janeiro...vêm é as raparigas do apoio domiciliar de lá dar-lhe o banho, dia sim, dia não, lavam-na e vestem-na e também a levantam. Aos outros dias sou eu com a ajuda do avô que a levantamos.

P - A Verónica recorda-se das actividades que tem na AAD?

R - Fazia jogos ...para ter força nas mãos ...para fazer movimentos... sei cortar papel... fazia ginástica também...

A avó intervém:

Faz algumas coisas que pode fazer sem sair da cadeira porque ela também tem um problema na anca, está deslocada, o quadril não assenta bem...

P - Tens amigos nesta escola?

R - Tenho, tenho a "L". E vou na carrinha da "Z" para a escola.

P - Está a pensar regressar para lá?

R - Sim mas só quando estiver mais boazinha, quando já não tiver ferida, porque eles depois querem mexer e eu não deixo...

A avó intervém:

A médica de família achou que era melhor ela ficar em casa para poder estar na cama... de manhã levanta-se depois está aqui até ao almoço, almoça e depois vai se deitar e depois aí às 5 levantou-a outra vez lancha, janta e depois é que a deitou.

P-E o que é que a Verónica mais gosta de fazer?

R - Gosto de ver televisão, brincar com o avô, gosto de ver revistas...

P - Quais são as principais preocupações dos avós em relação à Verónica?

R - É a nossa velhice, temos 70 anos, ela pesa muito e a gente não podemos...

P - E como pensa resolver essa questão?

R - A gente bem que briga para ver se metemos numa instituição... mas nunca mais há vaga...

R - Qual é a instituição?

P - Estava ali uma senhora da Segurança Social que andava a ver ... agora já abalou... está outra senhora no lugar dela...estava a ver se arranjava um lar de freiras que era muito bom... mas ela abalou... agora tenho uma consulta marcada para ir falar com a outra que está ali... agora no mês que vem... vamos lá a ver...

P - E o que diz o pai da Verónica disso tudo?

R - Olhe o pai...

A Verónica interrompe:

O meu pai... o meu pai chama-se "M" ... o pai vem-me ver ...

A avó continua:

O pai pouco faz por ela, no princípio telefonava todas as semanas, agora tudo isso acabou... a gente estamos velhos ... não podemos...e gostava dela ir para um sítio que fosse bem tratadinha, quer dizer... dar-lhe mimo como a gente dá aqui a gente não olha por isso ... só que ela fosse tratadinha já era bom...

P - Qual é então a opinião do pai sobre isso?

R - O pai tem lá o outro irmão gémeo da Verónica e o mais novo está com a outra avó há-de vir nas férias, em Agosto que é quando tem as férias...

O pai vem cá de mês a mês trazer-lhe as fraldinhas e pronto...e traz o dinheiro da pensão que são 95 Euros, ela pergunta quando o pai cá vem... ela às vezes está danada e diz: Ó avó o meu pai nem me telefona, nem par saber como é que eu estou.

P - Como é que acha que poderia ser o apoio a jovens como a sua neta?

R - Era bom que houvesse mais ajudas para eles coitadinhos, mormente o nosso Estado não olha para estas coisas. Estas pessoas deviam ter mais apoio deviam de haver mais instituições onde estivessem e fossem bem tratados porque eles coitadinhos estão para o que lhe quiserem fazer. Todos os pais que têm filhos assim têm alturas que não estão capazes de tratar deles, eles começam a crescer e os pais começam a estar velhos e é como o nosso caso que tratamos dela com muito custo, ela ...às vezes quando o avô não está aí de eu a pôr na cadeira e tirar fico cansada ... porque isto é um corpo pesado... já faz 21 anos e está gordinha, está boa, e então era bom se houvesse isso... mesmo ali para onde ela vai... eles dizem que ... eles ali são muito bem tratados... agora coitados, não fazem mais porque não podem... aqui há um tempo disseram que queriam fazer ali internamento já era uma ajuda... estamos à espera mas o Estado não olha para estas coisas...como é deficiente faz de conta que não existe mas não a gente tem que tratá-lo bem porque é uma pessoa tal e qual como a gente, ainda precisa de mais apoio que a gente, porque a gente sabe-se defender e eles não sabem.

O que eu mais clamo é isto: sinto-me cansada e velha e já não posso fazer o que eu gostava de fazer.

P - Há mais alguma coisa que gostariam de acrescentar, a avó ou a Verónica?

R - Não. Não me lembro de mais nada.

R - Não, nada...



## ENTREVISTA 7 (E7)

Esta entrevista foi efectuada apenas à mãe, o jovem estava na escola. Esta ausência foi planeada pois a agitação psicomotora do jovem dificultaria esta entrevista.

P - Gostaria que recordasse o momento em que soube que o seu filho tinha este problema de saúde?

R - Eu notei aos 18 meses, quando ele tinha 18 meses eu notei que o meu menino não se apercebia de nada, corri ao médico de família e ele mandou para Lisboa, para um HC, pensavam que era surdo-mudo... levei uma carta escrita e rapidamente fui para Lisboa e depois o médico foi tratar de tudo e fez-se um exame e ele ouvia, Graças a Deus ... ele disse: "Mais tarde ou mais cedo ele vai falar, não é preciso ir com ele a mais lado nenhum porque ele vai falar" depois passou-se mais tempo e eu meti-o no infantário ainda não tinha bem os 3 aninhos e continuava a não falar...e depois disseram no infantário que eu nunca tinha ido a lado nenhum, tinha o menino sem falar mas que nunca tinha ido a lado nenhum, eu disse que sim, que tinha ido logo, assim que notei que o menino tinha problemas, tinha ido logo, acontece que... pronto... fui andando com ele assim, ia ao médico, depois fui para Beja, andámos na Genética em Lisboa, depois aos 2 aninhos passou para a psiquiatria do HD ... onde vai ser atendido pela pedopsiquiatra até hoje ... muito pelo sistema nervoso que ele tenha problemas. Mas ele veio a falar só aos 8 aninhos, fomos a uma consulta de pedopsiquiatria era altura do Natal, tinha-se passado o Natal e depois ele nessa consulta não disse nada e a Dra. tinha muitas dúvidas "Será que realmente o menino ouve ou não ouve?" então levaram-no novamente a Lisboa faz-se uma anestesia geral e sabe-se que ele ouve realmente bem, bem o que é que não dá falado, mas mais tarde vai falar, ele vai dizer uma palavrinha e tem sido assim, tem sido umas palavrinhas, sempre uma palavrinha um dia e outro vai aparecendo sempre uma palavrinha e Graças a Deus hoje estamos...não é aquilo que a gente queria, porque fez em Fevereiro ...um ano, dia 12 de Fevereiro, fez um ano que a gente soube a doença dele e ... perguntei ao Sr. Dr. se ele avançava mais mas ele disse que não que ficava por aqui, que muito bom já ele estava... Deus é grande!

P - Qual foi a conclusão a que chegaram há 1 ano sobre a doença do seu filho?

R - Que é o Síndrome do X Frágil, a gente fica assim... é uma doença assim... mas olhe tem avançado, diz uma palavrinha isso dá-me muita alegria e espero ainda muito mais, não aprender a ler e a escrever porque a pedopsiquiatra diz que não é o mais importante, porque não é mesmo possível ele aprender e então, pronto... disso já não espero nada, mas assim uma palavrinha eu espero, a toda a hora palavrinhas novas, não digo frases grandes, uma conversa, ele não conversa a sério, mas uma palavrinha ou outra eu ensino e ele é muito educado porque a tia estava aqui e perguntou-lhe não sei o que foi e ele disse "Diga" e ela disse: "Ai mana, ele é tão educado" e realmente é e então esperamos sempre uma palavrinha e vou-lhe sempre ensinando, sempre que tenha tudo feito vou tentado ensinar-lhe... ele tem agora 16 aninhos.

P - Quando foi a Lisboa a primeira vez, quando o seu filho tinha 18 meses, ficou com seguimento para outras consultas, de que especialidade?

R - Andou sempre no otorrino, e depois andava também na genética lá mas também havia em Beja, e então mandaram para Beja porque era muito longe para a gente andar sempre caminho de Lisboa e era muito dispendioso

...

P - E o que iam dizendo nessas consultas?

R - Iam fazendo exames, fez várias vezes análises e até ia a propósito a Lisboa para tirar sangue para fazer análises, muitas vezes mandavam os resultados novos e outras não chegava ao fim da análise e iam aguardando e...com muitas dúvidas... o que seria a doença ...diziam que era paralisia cerebral...diziam isto ... diziam aquilo... nunca chegaram a uma conclusão do que é o menino tinha, agora é que já se sabe.

P - E agora quando descobriram quem é que lhe comunicou?

R - Foi em Beja, telefonaram-me para ir, para estar presente na consulta que já tínhamos a doença do "Leandro" foi na consulta de genética do Hospital ... e fomos lá e foi o Dr. que me disse que já tinha ali a papelada que tinha vindo do estrangeiro, da doença dele e... pronto que era genética, que vinha de família... quer dizer ... a gente tem mais problemas na família, temos uma menina com 24 anos que é mongolóide, tenho um primo que também se pode dizer que traga qualquer coisa sobre isso porque tem a coluna com um grande... e ficou pequenino, com 43 anos, pois não sei se tem alguma coisa a ver...

P - Como foi para si esse período em que andou em consultas sem saber exactamente o que o seu filho tinha?

R - Foi muito mau, sentia-me muito mal...mas como ele tinha assistência médica a toda a hora, praticamente 2, 3, 4 vezes por semana, chegou a ter ... e eu muitas vezes desesperava mas como tinha o apoio dos médicos eu ia aguentando... mas com muita dor, com muita dor.

P - Sentiu-se sempre acompanhada?

R - Sempre acompanhada e é isso que me tem feito ... lutar e vencer, portanto fazer tudo por ele o que posso porque se não fosse esse acompanhamento médico eu não tinha aguentado já cá não estava...todos os sítios por onde tenho passado têm sido maravilhosos, médicos que eu tenho encontrado e por isso é que eu digo é isso que me faz ter força, muito bons médicos todos, todos, por isso é que eu digo devo obrigações a todos os médicos porque me têm acompanhado o meu filho sempre e...isso é uma coisa que não esqueço.

P - Ao longo desse percurso acha que alguma coisa poderia ter sido diferente?

R - Diferente para melhor... mas tem sido tudo tão bom... eu não exijo mais porque o destino está marcado e portanto ele tinha que ficar assim e...ninguém tem culpa, porque tenho a minha menina, eu sofri muito a gravidez dela e ela veio uma menina perfeita, saudável, não dizendo que não tenha a mesma doença do irmão mas ... porque fomos os 2 a dar o X o pai e a mãe e o Dr. disse isso, agora quanto a ele acho que tem sido tudo maravilhoso e isso tem-me dado força para lutar e fazer tudo por ele porque eu faço tudo por ele, tudo mesmo, então tenho muita força para lutar, enquanto eu cá estiver ... já respondi a essa pergunta... a psicóloga lá em Beja, o que é que é dele depois de eu morrer, uma vez que eu falte, não sei ... isso penso muita vez...e fico muito triste quando penso num dia que eu falte, porque realmente ele precisa de muita atenção, de uma pessoa que lhe dê muito carinho, muita paciência para

ele... ele precisa disso, ele não precisa de uma pessoa que seja má, que pronto... tenha mesmo muito paciência, e eu tenho porque sei o que é sofrer, sofri toda a minha vida, sei que ele precisa disso, mas também não sei o que de hoje a amanhã ele é capaz de fazer, pois coisas cortantes é capaz de nunca poder mexer porque isso magoa-se mesmo... ele vai-me à costura e pega num "xizato" e corta um dedo, é muito perigoso, tudo o que é cortante está desviado dele, de contrário estou feliz... mesmo tendo-o assim porque há piores.

P - Quando há um ano atrás lhe disseram o que se passava com o seu filho sentiu-se bem apoiada nesse momento?

R - Eu senti mas vim muito triste, quando soube realmente o que era, sofri muito, chorei um mês inteiro, um mês inteiro até conseguir comunicar à filha, até conseguir falar com a filha foi-me difícil, muito difícil, foi complicado, muito difícil dizer à filha, depois ela encarou bem.

P - Porque foi assim tão difícil comunicar à sua filha o diagnóstico do irmão?

R - Porque o Sr. Dr. disse que a filha uma vez que quisesse um bebé, que ficasse grávida, tinha que ir logo entrar em contacto com ele, para fazer estudos para não transmitir essa doença, esse X ao filho, foi muito difícil, levei um mês e todos os dias chorava... e foi muita dor, sofri muito, até hoje foi o que mais me custou, foi mesmo o que mais me custou. Mas pronto aceitou!

P - Que perspectivas de futuro deram nessa altura em relação ao "Leandro"?

R - Nenhuma, ficará por ali. Mas eu tenho-o visto avançar um bocadinho, tenho e o CAD onde ele anda também, ele comunica muito bem com os adultos, ele afasta-se um bocadinho das crianças porque vê pior do que ele ... mas com os adultos comunica muito bem, dá-se muito bem, com todos, com a família, eu até estou contente com ele... é normal que haja às vezes um bocadinho de alteraçãozinha que ele se enerve, isso é normal porque aqui quando ele me faz assim que me levanta a mão eu digo: "Abaixa a mão" porque ele levanta a mão para me bater, porque me está a ameaçar. Quando eu exijo mais um bocadinho e digo: "Filho tens que aprender a vestir" eu insisto e ele depois...talvez eu esteja fazendo demais, não é demais porque ele tem que aprender mesmo, eu tenho que ajudar nisso mesmo porque tenho que fazer mesmo para ver se ele é forte se é mais independente, porque ele precisa de vestir-se sozinho, saber, porque ele veste tudo ao contrário, um dia foi à praia e veio de lá com os sapatos ao contrário e dizia que lhe doía os pés, então com os sapatos ao contrário não há-de doer os pés.

E eu insisto, talvez eu me zangue um bocadinho com ele para ver se ele vê que realmente a mãe tem razão, para ver se ele compreende, mas nada, nada, vestir ainda nada.

P - Que impacto é que este percurso todo teve na sua vida?

R - Grande, grande e para a irmã também porque ela diz-me a mim que não era assim que ela queria ter um irmão, não era assim... ainda agora há poucos dias ela disse outra vez isso...há muita coisa que não gosta... tudo da parte da família... eu sofro muito...claro...dia 10 de Junho o meu mano telefonou, disse para a minha sobrinha me telefonar para me vir buscar, onde vim a saber que não deviam ter vindo, porque eu e o meu menino íamos desassossegar a família deles... mas depois ele disse que afinal ninguém disse nada disso... adoraram o meu menino, ele pensava que isso acontecia... Tenho uma mana na França que chegou e eu peguei nos meus 2 filhos e fui à da minha mãe a pé, fui andando, são 2 quilómetros, e cheguei lá e ela disse-me assim: "Se tu não saíres saio eu", eu chamei um táxi e vim-me embora...fiquei triste.

P - Acha que isso tem alguma coisa a ver com a doença do seu filho?

R - É porque o meu menino ia magoar os dela, os meninos dela, um menino de 10 anos e uma menina mais nova, ela tinha medo, o meu tem mais 3 anos que o menino dela, mas ele não magoava, podia tocar mas isso não era magoar porque ele não é de magoar...

P - Acha que as pessoas têm medo do seu filho?

R - Sim, sim mas ele não magoa ninguém nem nada ...

P - Sente isso por parte dos vizinhos aqui da aldeia?

R - Não, não eu acho que aqui são as pessoas mais carinhosas para o meu filho e cuidam muito dele, onde quer que o vejam ficam sempre a cuidar dele, logo para ver se vem a mãe ou não ficam logo a tomar conta.

P - Então é na sua família que acha que há medo do seu filho?

R - Sim, porque o meu pai quando eu cheguei ao monte, quando ele tinha uma maminha grande e então o meu pai disse que o menino precisava de um soutien, a minha mana fartou-se de chorar e eu também e eu vim logo contar ao médico de família e ele disse para afastar o avô, e assim foi mas ele foi operado rapidamente porque o Dr. disse: "Vamos operar rapidamente" e assim foi. São problemas que vão aparecendo e que Graças a Deus têm sido resolvidos.

P - Que mudanças é que introduziu na sua vida pelo problema do seu filho?

R - Eu já cuidava da minha menina, porque eu desde que casei nunca mais trabalhei e também cuidei dele... mas com ele senti-me mais castigada...

P - Porquê que diz isso?

R - Talvez ...porque tinha que ir a muitas consultas, tinha que deixar a menina em casa sozinha porque ninguém queria tomar conta dela... e isso era complicado.

P - Não tinha apoio da família nessa altura?

R - Não e o pai trabalhava em Lisboa, mesmo quando ele foi para nascer não tinha quem ficasse com ela e ela tinha que ficar com alguém que tinha só 5 aninhos... e então ficou com uma professora, ficou com uma vizinha na outra rua e a professora levou-a, e eu vim logo, assinei para sair logo ao fim de 36 horas do mano nascer, eu vim embora tomar conta dela e depois aos 18 dias ele tinha uma consulta em Beja, não dei ido, o pai estava em Setúbal, não dei ido à consulta, porque chovia muito, muito, não pude ir ...

P - Lembra-se qual o motivo porque ficou com essa consulta marcada?

R - Porque ele trazia uma infecção nos olhinhos, trazia os olhinhos fechados e ... mas com medicação passou, mas era para voltar para ser visto e eu não consegui comparecer, foi a única até hoje a que eu não compareci e também não tinha com quem deixar a filha e era muito complicado ir de camioneta para Beja, eu não sabia que podia chamar uma ambulância, nessa altura não sabia que podia chamar uma ambulância e então...não fui.

P - Para além dos serviços de saúde teve apoio de alguma outra instituição?

R - Não, nunca tive nenhuma ajuda.

P - Gostaria agora que me falasse dos momentos mais críticos que houve na vida do "Leandro"?

R - Muita coisa eu já nem me lembro, mas houve momentos muito complicados, porque o pai só foi a uma consulta com ele, quando ele tinha 21 meses, tinha mesmo que estar presente naquela consulta de genética em Lisboa e depois o pai foi, fomos de camioneta, e o pai foi eu estava muito cansada, não dava conta das coisas, com ele nos braços eu estava vencida, vencida, o pai deitou-o no chão e o Dr. disse que não para nunca mais deitar o meu menino no chão e pedir uma ambulância porque eu tenho direito a uma ambulância e assim foi a partir daí ia sempre de ambulância, depois em Beja a Dra. Disse também que para o menino tem que ser uma ambulância, porque ele tem que chegar e ser consultado e abalar logo para casa, porque era um desespero... não há palavras o sofrimento que eu tinha, um dia até partiu-me os olhos, tinha à volta dos 3 aninhos, ficava muito agitado, o máximo, o máximo, batia-me, não há palavras, ficava agressivo, muito penei eu... aqui na consulta viram-me sofrer o máximo, devia ser sempre a primeira criança a ser consultada mas levava ali horas, era horrível mesmo! Mesmo horrível!

P - Em casa ele também tinha esse comportamento?

R - Era mais quando saía, para todo o lado, era horrível mesmo ... penei muito... sozinha com ele para todo o lado... era muito complicado... sempre sofri sozinha... fui sempre sozinha ... só foi uma vez o pai... em pequeno e foi depois há uns 2 anos... já estava na Suíça...fomos a Lisboa dia 13 de Maio, ao otorrino a Lisboa mas aí o pai sofreu muito e eu disse ao pai: "Vês é assim que vês o que eu sofro", levámos um dia inteiro em Lisboa, fomos de ambulância mas lá marcam uma consulta para as 9 e foi consultado já à 1 e tal e o menino estava já desesperado, não há palavras, toda a gente dizia esta criança era para ser o primeiro e realmente é verdade, é complicado, eu fui também mas o pai é que aturou tudo, tinha mesmo que ser porque eu já não aguentava mais, porque eu tinha estado muito doente e ele lá foi, pedi na ambulância se o meu marido podia ir também e ele disse que sim e então foi, isto foi numa 3ª feira e na 6ª abalou logo para a Suíça.

P - Nesses momentos em que ele fica mais agitado o que é que faz?

R - Então é a poder de medicação, uma medicação para o acalmar, era todo o dia medicamentos, receitados pela pedopsiquiatra que tem sido uma santa médica para o meu menino e ela é que me explicava tudo, tínhamos um medicamento que era no caso de uma agitação dele, porque ele fazia todas as asneiras a ele próprio, ele vingava-se nele também, magoava-se muito, horrível, batia com a cabeça na parede e mordida-se, uma desgraça mesmo, fazia de tudo.

P - Tinha alguém aqui perto a quem podia recorrer nessas crises de agitação?

R - Não era só mesmo eu, via-me tão aflita...o pai se cá estivesse ajudava mas poucas vezes estava e a irmã também ajudou sempre, nunca negou... hoje ela ainda diz que se sentia castigada, sofreu muito por causa dele. Mas tinha muito apoio da Dra. Que é hoje a razão de eu viver.

P - Acha que o "Leandro" se apercebe da situação dele?

R - Não, eu acho que não... quer dizer hoje não digo que ele se apercebe bem, o suficiente mas às vezes... mas não... embora ele se afaste dos outros que são piores do que ele... não sei...agora já estamos a notar que ele se apercebe de alguma coisa... eu digo-lhe: "Filho tu tens problemas, tu não podes ir sozinho para a rua porque não podes mesmo"... primeiro quando ele desaparecia... desaparecia andava aí tanta vez que eu procurava por ele e não o encontrava... saía ... tinha sempre tudo fechado à chave mas quando eu me descuidava... acontece... acontece... e num abrir e fechar de olhos... uma vez a mana foi para a serra e ele esteve muitas horas na serra desaparecido... foi atrás dela mas não foi ao sítio certo, meteu por uma floresta abaixo, desapareceu, teve muito tempo e depois um senhor à noitinha é que o encontrou, andava toda a gente à procura... numa aflição eu ia morrendo... e muitas vezes assim... aconteceram tanta vez... quando era pequenino saiu pela garagem porque o senhorio deixou a garagem aberta e depois recolheram-no mas não o conheciam...eu andei 5 horas sem saber do menino... foi muita aflição... eu estava doente, vai fazer 3 anos desapareceu, foi até ao campo da bola, foi andando sempre e depois lá o encontraram e vieram trazer porque conheciam...de outra vez foi aqui uma senhora, que já faleceu, que era como uma avó para ele encontrou-o rua abaixo também o veio trazer ...em Beja também me aconteceu, depois lá a assistente social de Beja tratou de tudo para eu receber o subsídio de terceiros para tomar conta dele porque não se pode tirar os olhos de cima, tem que estar uma pessoa sempre a cuidar dele, eu digo ainda bem que isto é um meio pequeno porque se fosse um meio grande ainda é mais perigoso, porque ele mete-se com os carros...mete-se com tudo.

P - Pode contar o que aconteceu em Beja?

R - Em Beja chegámos na ambulância e mal abriram a porta ele desapareceu, num abrir e fechar de olhos, é sempre assim... e depois procurou-se e encontrou-se estava numa sala dentro do Centro, mas como estava calado, nem dizia nada.

P - Esteve alguma vez internado?

R - Só quando fez as operações. Também ficou internado umas horas quando tinha 11 meses porque tinha umas febres muito altas, pensavam que ele não sobrevivia, foi daqui já muito mal, o médico aqui não me queria atender, depois fui ao CS e de lá mandaram de ambulância para Beja e ficou lá, a médica lá fez exames mas não acusou nada, fez arrefecimento e lá ficou depois ficou melhor e pela meia-noite telefonei ao meu marido para vestir a menina e ele foi-me buscar de táxi, levou a menina. Depois foi operado à maminha, estava muito grande e também gozavam com isso, o avô e outras pessoas que se riam e diziam que ele era uma menina e ele escondia e dizia: "o que é que está a rir" dizia... estava vendo que estava gozando com ele, dizem que foi de um medicamento mas eu acho não foi, isto a doença faz isto, temos ali os papéis da doença, mas não sei foi tirado, esteve lá de uma dia para o outro, fiquei lá com ele, a pediatra ainda disse: "Então se ele não quisesse a outra coisa também tinha que ser tirada" mas não é assim temos que fazer tudo para que ele se sinta bem, foi a melhor coisa que o médico de família fez foi mandar tirar, está feliz e a gente estamos todos felizes, ele sentir-se bem e a gente fazer tufo para que ele se sinta bem, era uma coisa que o incomodava e era gozado pelos outros ...e foi também quando andei tratando com ele no dentista e teve que tirar 3 dentes e a Dra. Disse que nunca se poderia espetar uma agulha numa criança com um problema destes, foi também para o HP em Lisboa, fez uma anestesia geral para tirar os 3 dentinhos de uma só vez, uma cirurgia, depois correu tudo bem, está lindo, lindo e agora tenho sempre dentista na vila e não pago nada. Tenho um papel que não pago nada, nunca vou falhar, agora tem os dentes lindos foi tudo chumbado e ele foi sempre maravilhoso nas consultas, tudo bem, ele deixa fazer tudo, é uma maravilha. Ele diz que muitos meninos não fazem o que ele faz, lindo, lindo.

P - Das vezes que esteve internado ele reagia bem aos internamentos?

R - Não, muito sofrimento, quando vim do HP fui no outro dia caminho do CS, eu estava a morrer e a Sr. Dra. disse-me que era muito doloroso só para mim sozinha, é muito difícil aguentar, fica muito agitado quando sai do ambiente dele e os medicamentos eram bons mas é mesmo assim, é muito sofrimento...quando foi operado ao peito tirou logo o dreno, havia sangue por todo o lado, eu desmaiei logo, porque ele faz as asneiras a ele próprio, depois veio logo o médico, para fazer outra vez o penso e depois foi lá dia 4 para pôr outra vez o dreno no CS, uma desgraça mesmo, cheguei-me a sentir repesa de ter ido para a frente com a operação, muito repesa, chorar muito e sentir-me muito repesa, tanto sofrimento, foi um mês que eu não dormi, não fechei os olhos durante um mês, estava mesmo no fim da minha vida... agora aguentei e superei isso tudo, é por isso que eu digo que sou forte... a minha mana também diz que eu sou forte, como eu deve haver pouco...tem sido muito sofrimento.

P - Falou-me que ele foi para o infantário durante quanto tempo é que ele frequentou o infantário?

R - Ele esteve no infantário 4 anos. Deu-se bem no infantário, não falava mas não fazia mal a ninguém e era aquele bocadinho que eu estava descansada também me estavam ajudar, senti-me apoiada na professora e na senhora que ajudava, sempre teve educadoras muito boas era como se ele fosse filho delas, uma maravilha e era um bocadinho que eu descansava mais e que fazia as coisas mais descansada. Só quando o magoavam é que ele tinha fúrias, uma vez bateram-lhe com um pau, veio todo ferido, só os óculos é que não sofreram e havia poucos dias que os tinha posto, mas foi uma agressão enorme que lhe fizeram, isto foi na primária, ele esteve 7 anos cá, no infantário e na escola primária, porque não o aceitaram no CAD, e veio uma professora de apoio, veio um computador para ele, eu gostei muito, foi uma coisa boa que veio, que ele adora, deram-lhe um computador, foi em Beja, veio cá a Dra. lá de Beja e que trataram de tudo para ele ter um computador do Ministério da Educação, e andou tudo em reunião por isso mas a pedopsiquiatra entrou de licença de parto e não pode cá vir à escola senão ele tinha entrado logo para o CAD (do distrito vizinho) e ele ficou aqui mais tempo, só entrou para lá faz em Outubro 2 anos. E ele lá tem um comportamento maravilhoso, mesmo bom e cada vez melhor.

P - E como ele se adaptou a sua ida para lá?

R - Foi bem porque ele gosta muito de ir na carrinha, ele gosta de andar de carro e gosta de conviver com as outras pessoas, gosta muito de lá estar, gosta imenso de sair de casa, é uma alegria, ele levanta-se sozinho sem eu dizer nada, eu lava-o, visto-o e sem dar trabalho nenhum, acho que foi um coisa importantíssima que lhe aconteceu ele ir para o CAD, acho que foi maravilhoso, na vida dele não podia ter havido melhor e na minha também ...aqui na escola foi mais complicado, porque muitos meninos o magoava, davam-lhe uma ponta de uma corda e ele puxava não tinha a noção de que se os outros largassem ele caía e acontecia tudo isso e um dia meteu-se debaixo de água e veio para casa vieram apanhá-lo ao pé de casa e em vez de virem para ele trocaram de roupa levaram-no para a escola e puseram ao pé do aquecedor, os professores não ligavam. Não queriam saber, a mana depois ligou para a escola a dizer que eles não tinham responsabilidade, disse tudo e mais alguma coisa e realmente não tinham...aqui não era nada porque tinha que ter uma pessoa a tomar conta e não tinha.

P - Sentiu então que a escola primária não lhe dava o apoio necessário?

R - Não, não tinha. Veio uma professora de apoio mas não disseram-me logo que eu não pensasse que era só para o meu menino porque não era, mas se só havia o meu menino assim... os outros eram todos normais, mas não era mesmo só para ele...essa professora era para 6, 7 meninos e por isso é que havia essas coisas assim.

P - A partir do momento que ele foi para o CAD já foi diferente?

R - Tudo diferente, acho que há muita responsabilidade e acho que são muito carinhosas com ele e acho que sabem tratar muito bem.

P - Então agora ele vai para lá todos os dias?

R - Todos os dias pelas 8 e meia e chega às 5 e meia, vem feliz, agora diz que traz uma bebé de uma senhora que se chama T, traz uma bebé para eu cuidar, toda a hora está a dizer-me isto, a mãe cuida, dá leitinho e pão e arrozinho, como ele come, ri muito, feliz. Ainda ontem se deixou dormir a falar nisso.

P - Sabe quais são as actividades que ele tem lá?

R - Sim, à 2ª feira vão à pastelaria, vão lanchar, é lindo, ele fala nisso; à 3ª feira têm piscina, é uma alegria para ele, adora, adora; à 4ª feira é ginástica, também gosta muito, muito, à 5ª feira têm cavalos, vão montar a cavalo, foi a coisa melhor que lhe aconteceu em Beja, porque já vai fazer 6 anos que ele monta a cavalo, ele ainda esteve na AAD Beja 4 anos, ia 2 ou 3 vezes por semana às consultas de psicomotricidade, eu adorava porque ele não dizia cavalo e começou a montar e começou a dizer, ele gostava muito eu ia sempre com ele, sempre fui com ele e vi que uma das coisas que ele mais gostava, a primeira vez que foi montar recusou logo, tinha medo, montou com a Sra. Dra. não precisou mais, começou a montar lindamente e adora... depois à 6ª fazem o que querem e lhes apetece, pintam, andam, correm e convivem mas sempre com gente a cuidar deles.

P - Ainda vai a Beja às consultas de psicomotricidade?

R - Acabou porque a Sra. Dra. montou consultório noutra concelho e eu teria que ir lá então davam-me consulta, 25 Euros cada sessão mas não me dão o transporte e eu não posso ir mas como foi para o CAD eu não me fez diferença, mandaram perguntar quantas sessões eram para pagar tudo ao fim do ano mas como ele foi para lá e eu gostei não vi necessidade de ele ir. Ele ali está bem e tem sido muito bom, ele ali tem tudo, portanto ele agira está bem.

P - Ele agora é seguido em que consultas de especialidade?

R - Agora continua a ir à pedopsiquiatria, vai dia 11 outra vez porque vai haver férias e trouxe um medicamento novo, ele agora já toma melhor os medicamentos primeiro tinha que ser as gotas, porque ele cuspiam os comprimidos, agora está a tomar bem, é uma dose maiorzinha, está na 2ª semana de tratamento quando chegar ao fim se notar muito sono reduz outra vez, por enquanto não noto ainda, porque isto é um medicamento para a epilepsia, uma dose grande e então estou a ver que está a ser bem, ele está mais calmo, por isso a Dra. também quer saber antes de ir de férias, ele vai lá sempre que é necessário, agora vai mais perto porque o medicamento que ele tomava foi retirado das farmácias e a Dra. já sabia e já tinha este novo para ele. Ele está bem, já não se magoa e está calmo, mas vamos e já temos ambulância assinada para ir, agora isto tem sido mais complicado porque não temos tido médico de família aqui na aldeia agora é que passou a vir um médico para passar as receitas, só as receitas não consulta ninguém, tem que ir tudo para o CS, e lá está tudo sempre cheio, não há hipótese...agora tem um problema no pescoço, parece que é um quisto mas não se pode espetar agulhas, tem que ser uma anestesia geral, e trouxe uma

carta para ir para Lisboa para ser operado, no IPO para fazer uma biopsia, tem que ser anestesia geral, estou à espera a toda a hora que o chamem para ir para lá, tem que ser com anestesia geral, quando foi a Beja de Urgência foi 1 hora e meia para fazer uma análise, ele não deixava, mas teve que se fazer, teve que ser agarrado, foi sempre difícil para ser picado mesmo para as vacinas foi sempre muito difícil muito complicado, mas tem tudo em dia.

P - Nota agora nele mudanças positivas?

R - Está mais calmo, não sei se também é a mudança de idade, porque tem 16 aninhos já, mas há pouco tempo que eu noto porque eu dizia valha-me Deus o que será de mim quando ele tiver 18 ou 19 ou 20 anos, sentia medo, porque ele tem muita força, ele tomou uma força maligna mesmo, eu já tinha medo...quando ele me agarrava eu via-me presa de pés e mãos, agarra-me nos pulsos e eu fico presa de pés e mãos e não dou feito nada... porque ele é muito maior que eu e ele tem mesmo muita força... cheguei a apanhar medo dele, quando estive doente apanhei medo porque ele ameaçou-me e eu estava muito fraca, perdi muito peso...quando tive que ir ao CS ele ficou com a minha mãe mas ela não pode.

P - Ele dá-se bem com a avó?

R - Ele dá-se muito bem com ela mas aqui em casa não a deixa sentar no sofá nem ver televisão, põe-se na frente, lá na casa dela ainda é mais complicado para ele porque é um monte e ela anda sempre na rua a cuidar dos bichos e tem que estar com o olho bem aberto para ele não desaparecer e ali há poços e tudo, uma vez pegou no boné e jogou para dentro do poço e já estava pendurado para ir buscar o boné, foi o tio que o levou para o pinhal e ele desapareceu ao tio... é um perigo... quando se apanha ao ar livre então é demais... o avô é cuidadoso tem atitudes más com ele mas tem cuidado...

P - O seu pai continua a ter essas atitudes de que falou atrás?

R - Sim, ele nunca aceitou que ele fosse assim, rejeita mesmo este neto. Com a minha menina acha que ela é muito inteligente, com os outros netos ele também não os aceita bem, eles até dizem que o avô não gosta deles... só os que estão em França é que ele gosta mais... a gente vê e os netos comentam também.

P - Para vocês quais são as maiores preocupações em relação ao futuro do "Leandro"?

R - O futuro ... dá muitos cuidados, porque não temos condições e não sabemos se vamos ter um meio para ele viver a vida dele, isso é muito complicado, que ele seja independente para a vida dele, isso é muito complicado não sabemos como vai ser... a gente em principio estamos a fazer conta com a mana para quando nós faltarmos, que ela arranje uma vida boa, para de hoje a amanhã poder ficar com ele, ela aceita essa responsabilidade, mas é uma responsabilidade muito grande, tem que o ter nalgum lado e depois passar o fim-de-semana com ela ...eu agora tenho um bocadinho de saúde, com forças para lutar isso será mais tarde...porque dá-me cuidados... e grandes... tinha que estar num meio que fosse para futuro dele porque aqui estamos num meio pequeno...devia ser uma terra diferente, mais perto da mana, porque isto não é meio para a mana, o meio para a mana é Faro que é onde ela vive e quer continuar a fazer vida, mas aqui não é... porque ela só tem 21 anos e está a tentar a ver se consegue ter uma vida estável para ver se consegue ter mesmo o irmão com ela ... mas numa instituição... porque ela mesmo diz agora sou eu que estou segurando todos, pai, mano e ela também e se eu falho como é que é ... ela e o pai dizem isso, para eu ter saúde e força porque faço muita falta sou eu mesmo que mantenho esta casa em pé por isso eu tenho que ser forte... muitas vezes pensei em acabar comigo...muitas vezes muito... penso isso sempre... sempre tomei medicamentos para afastar essa ideia... mas depois penso que não posso deixar o meu menino aqui sozinho...eu sempre pensei isso desde nova... com 15 anos sai de casa porque não era bem recebida pelo meu pai, nunca tive apoio do meu pai...tanto que eu gosto dele mas nunca tive um pai... a minha mãe tudo o que faz é às escondidas, dá-me coisas às escondidas, até esse meu irmão que estive cá me disse que gostava de ser filho único... ele também não gosta de mim... é o padrinho do meu filho...mas nunca gostou de mim... nunca fez mal a ninguém ...ele não foi criado com a minha mãe... foi criado pela minha avó ... talvez por isso... tudo isto me dá uma grande tristeza. Sempre fui assim...

P - Acha que o facto de ter um filho com problemas agravou essa sua tristeza?

R - Não, o meu filho não era para ter vindo ao mundo...eu não era para ter tido mais filho nenhum, porque estive doente, a minha mana tratou de mim, aqui em casa as pessoas pensavam que eu estava no hospital, ninguém me vinha visitar, e a minha mana tirou-me a medicação...e até a pilula tirou, deitou fora, ... eu não queria mesmo mais filhos... aconteceu...e fiquei grávida depois comentei com a minha mana mais velha e ela ficou tão feliz, tão feliz e disse-me que me ia ajudar e tem ajudado sempre...

P - E quando se apercebeu que o filho que não tinha desejado tinha problemas como é que ficou?

R - Foi custoso para mim aceitar porque eu não queria mais filhos mas a minha mana mais velha ficou tão contente e deu-me muita força para seguir em frente. A minha outra mana é que ficou muito mal, sentiu-se culpada mas eu disse-lhe para não ficar porque era o destino... mas eu fui muito castigada mesmo muito...

P - Acha que foi um castigo ter um filho com problemas?

R - Às vezes acho mas outras vezes parece-me que se não o tivesse aqui eu não tinha nada porque lutar... quando penso em acabar com a vida ... penso que não posso deixar o meu menino sozinho ... e ganho força para lutar porque eu sei que tenho que ser forte porque eu é que mantenho esta casa de pé, eles todos precisam de mim... mas não é fácil... tem sido muito sofrimento... tenho sido muito castigada... mesmo muito.

P - Gostaria de acrescentar mais alguma coisa ao que falámos nesta entrevista?

R - Gostava de dizer que foi mesmo uma coisa muito boa que me aconteceu o meu filho ir para o CAD, porque era muito custoso para mim estar o dia todo aqui em casa com ele, e para onde é que ele podia ir mais... assim tenho um tempo para fazer as coisas, ir às compras, oriento as coisas para estar aqui quando ele chega e ter um pouco mais de tempo para ele, porque ele precisa de muito carinho... de muita atenção...e eu quando ele lá está estou descansada, porque sei que ele está bem e eu posso fazer as minhas coisas, faço alguma costura para fora, às vezes e posso ir a algum lado sem ter que o levar... o que é um alívio ... ou ter que pedir a alguém que cuide dele... foi o melhor que me aconteceu nos últimos tempos ... é uma maravilha haver sítios assim, com pessoas assim... tão carinhosas com ele... já lá tenho ido e sei que é assim...e todos os dias agradeço tudo isso e agradeço também à Câmara por ter dado essa carrinha onde o meu filho e as outras crianças... são 14 que lá vão todos os dias... agora estou feliz...é tudo muito bom e sei que tenho que lutar para estar bem pois sou eu quem mantenho esta família, como a minha filha me disse no outro fim-de-semana. É só isso que eu queria dizer mais.

## ENTREVISTA 8 (E8)

A entrevista foi efectuada à mãe mas com a presença da jovem a quem logo de início foi referido que podia intervir sempre que desejasse.

P - Quando soube que a sua filha tinha epilepsia?

R - Foi quando ela lhe começou a dar convulsões, era pequena, bebé ainda, ainda não andava... já há tanto tempo que não me lembro bem... depois era seguida em Beja ... na consulta de convulsões... fui ali ao médico e depois mandaram-me para Beja... fazia exames, análises, começou a tomar uns comprimidos.

P - E nessa altura disseram-lhe logo que ela tinha epilepsia?

R - Sim, foi o médico.

P - E como foi isso para si?

R - Eu... vi-a assim aflita, depois ela ficava assim muito mole e a desfalecer eu ficava muito nervosa...

P - Quando lhe disseram o que ela tinha explicaram-lhe o que deveria fazer?

R - Sim, sim ... a médica pediatra disse-me.

P - Sentiu-se apoiada nesse momento pela médica?

R - Senti.

P - E na família?

R - Também. Depois eu andava trabalhando e a minha mãe é que ficava com ela mas quando eu ouvia o telefone ficava logo toda aflita... às vezes nem era para mim... depois quando ela estava assim mais coiso... a minha mãe ligava-me e eu ia logo lá com ela...depois ia ao CS e depois ia logo para Beja. Ia sempre para Beja.

P - Acha que alguma coisa poderia ter acontecido de maneira diferente?

R - Nem sei explicar...ela foi bem tratada... foi tudo bem...

P - Que perspectiva é que lhe deram da situação?

R - Eles disseram que isto ia passando com a idade... que ia ficando melhor. Agora há muito tempo que não tem nenhum ataque... continua a tomar os medicamentos.

P - Dessa primeira vez que aconteceu, quando voltou para casa como se sentia?

R - Tinha medo daquilo se repetir e de eu não chegar a tempo.

P - Teve que fazer mudanças na sua vida devido à doença da sua filha?

R - Não continuou tudo da mesma maneira, tinha era que estar mais atenta.

P - Que apoios teve dos serviços de saúde?

R - Sempre que ia ali era bem tratada e lá em Beja também.

P - Como foi a vida escolar da sua filha?

R - Correu tudo bem, ela andava na escola mas era um programa diferente para a capacidade dela, fez a 4ª classe assim mal mas fez, faz o nome dela, escreve, lê... depois ainda foi para o colégio mas no colégio é que já não conseguiu... ela teve sempre muita dificuldade em aprender.

P - Teve alguma vez alguma convulsão na escola?

R - Não, nunca aconteceu.

P - Como é que era o relacionamento com os colegas da escola?

R - Era normal, tinha amigos e amigas e sempre se deu bem.

P - Nos momentos em que ela tinha as convulsões quem é que a ajudava?

R - Era a minha mãe, eu vivia com a minha mãe...e pronto ela ficava com ela...

P - Como é que ela reagia quando tinha essas crises?

R - Ela não se apercebia, depois aquilo demorava muito tempo... umas vezes demorava pouco mas outras demorava muito tempo e ela ficava muito cansada ... às vezes batia nas pessoas ...e também ficava mal... quando lhe dava os ataques a gente tinha que ir assim devagarinho, falar com ela para ver se ela reagia.

P - Teve algum internamento?

R - Ainda esteve lá em Beja foi depois de ir já às consultas, várias vezes que teve ataques e como já era tarde ficou lá para fazer os exames.

P - Ficou a acompanhá-la?

R - Fiquei sempre com ela. A irmã ficava com a avó. E eu ficava com ela.

P - Como é que ela reagia aos internamentos?

R - Estava comigo estava tudo bem mas se pensasse que eu me vinha embora ela reagia mal, não queria lá ficar, mas nunca ficou sozinha ficou sempre comigo.

P - Nesses internamentos era-lhe dada informação sobre o que fazer numa nova crise?

R - Sim, diziam-me sempre o que eu tinha que fazer. E davam-me medicamentos, era a médica que me dizia. Agora desde que toma estes, toma todos os dias um e anda bem, é o médico de família que me passa as receitas.

P - Ainda hoje é seguida nessas consultas?

R - Era para ter ido lá a uma consulta em Outubro, mas depois a irmã mais nova nasceu e eu não tinha transporte para ir...antes ia de boleia na ambulância, nunca me deram transporte, eu ia ali falar com o médico de família mas ele dizia que ela não tinha direito à ambulância e assim eu ia falar com os bombeiros e eles diziam que se fossem lá me levavam...de boa vontade...nessa altura eu era para ir lá mas não tinha transporte e um carro de praça era muito caro e daqui par ir de camioneta tinha que sair daqui às 6 e meia, chegava lá às 11 e meia a consulta era de manhã, não tinha tempo...assim perdi essa consulta ... agora só se for falar com o médico para me mandar lá ...

P - Teve algum apoio de alguma instituição?

R - Só depois de ela ser grande é que esteve lá na AAD concelhia... teve uns 3 ou 4 anos... logo quando abriu foi para lá ... ela gostava mas depois deu-se em aborrecer... queria antes estar em casa...

P - E como é agora o dia-a-dia da "Maria"?

R - De manhã vou para a minha tia, estou lá com ela até que a minha mãe saia e depois venho para casa com ela.

A mãe completa:

Eu depois chego, à hora do almoço e elas vêm comigo e depois eu vou outra vez para o trabalho e elas vão para lá outra vez e depois à noite vou buscá-las lá. Eu não gosto de a deixar sozinha.

P - Nunca pensou em ter algum trabalho?

R - Ela está reformada por invalidez.

P - Quais são os problemas de agora, relacionados com a sua doença?

R - Não noto assim nada...

P - Como é que se sente?

R - Sinto-me bem, não me faz diferença ser assim.

P - O que mais a preocupa em relação ao futuro?

R - De ela ter saúde de fazer a vida dela, gostava muito que ela tivesse a vida dela, que casasse e tivesse a sua família. Espero que tenha uma vida normal.

P - E a "Maria" também pensa assim como a mãe?

R - Sim.

P - O que acha que poderia ter sido diferente na vida da sua filha?

R - O bom seria que ela não tivesse problemas que fosse uma pessoa normal...

P - Há mais alguma coisa que gostaria de acrescentar, que não foi dito nesta entrevista?

R - Não, nada

## ENTREVISTA 9 (E9)

Esta entrevista foi efectuada à mãe e na parte final contou com a presença do jovem, que regressava da escola.

P - Quando soube que o seu filho tinha estes problemas de saúde (paralisia infantil e glaucoma congénito)?

R - O meu filho logo que nasceu ... na maternidade do HD acharam muito estranho que ele tivesse os dedos dos pés - o dedo grande - assim muito levantado, foi o que eles me disseram ... logo e então levaram-no para outra sala para o observarem... depois quando eles chegaram disseram que havia um problemzinho com ele mas que não sabiam o que era...sabiam que havia qualquer coisa nos olhos dele mas que não sabiam o que era... depois levaram-no lá em baixo para uma consulta de oftalmologia... para verem o que era aquilo... então foi quando marcaram a consulta para um HC e foi então aí que me disseram...a oftalmologia de Lisboa é que disse que ele tinha um glaucoma congénito. E ao fim de uns dias foi operado e foi a médica que o operou que me disse que o menino não estava bem.

P - E em relação à paralisia?

R - Não nunca ninguém me disse. Não me disseram nada, nada, nada... só que não sei se foi logo quando ele nasceu, se ele já vinha assim ...porque ele até era uma criança... ele em bebé era um bebé normal...só o que não dava era encarado a luz, se fosse muito forte ele escondia sempre a cara...e depois ele andava nas consultas de oftalmologia e também nas de pediatria em Beja... e tudo bem... mas depois comecei a ver que havia ali um ... havia qualquer coisa que não estava normal nele... e depois mandaram-me ir às consultas de desenvolvimento ali em Beja... foi aí que começou a ser seguido...

P - E aí então falaram consigo sobre o que o "Rui" tinha além do glaucoma?

R - Não, nunca me disseram. Fizeram uma análise logo quando ele nasceu que mandaram para o Instituto Ricardo Jorge mas nunca me disseram ... depois fui à consulta de genética... mas não me disseram porque é que o "Rui" era assim, só disseram que poderia ter mais filhos que o mais certo era vir sem problemas mas nunca me disseram porque o "Rui" era assim...eu perguntei... e eles nunca me disseram ao certo perguntaram se havia na família pessoas com certas doenças ... se eu tinha tido rubéola ou perto de alguém que tivesse, eu respondi que não tinha conhecimento disso e que fui seguida sempre nas consultas, aqui na extensão de saúde, fiz análises, fiz ecografia estava sempre tudo bem e...eles nunca me disseram nada durante a gravidez, esteve tudo bem...

P - Nesses exames que ele fez quando nasceu a senhora acompanhou o bebé?

R - Não, enquanto estivemos internados no HD logo após o parto. Mas ele foi uma criança que... não quis mamar...nunca mamou... eu tinha muito leite mas tinha os mamilos muito lisos e eu nunca quis mamar...tentei de toda a maneira dar-lhe de mamar mas não... eu tirava o leite naquela máquina e metia no biberão e ele bobiá...depois quando fui para Lisboa até fui com biberões do HD...

P - Foi logo directamente do HD para o HC?

R - Sim fui logo para lá e depois só vim, passei lá o Natal e vim passar o Ano Novo a casa, ele entretanto tinha sido operado, a operação tinha corrido bem e então deixaram-me vir passar o Ano Novo a casa. Depois voltei e ainda estive bastante tempo no hospital com ele vinha às vezes passar o fim-de-semana e depois ia outra vez... ia e vinha e depois ia outra vez... depois ele estava melhor e vinha e depois ia outra vez, foi assim. Foi um período complicado sempre caminho do médico...estive sempre lá com ele, dia e noite, nunca o deixei, dormia mesmo ao pé dele, o médico era muito bom, era só de crianças com estes problemas na vista, uma pessoa muito boa.

P - Sentiu-se apoiada pelo pessoal do hospital durante esse período?

R - Sim ele era uma pessoa... era um bocado complicado porque ele era o director do hospital mas quando falava com ele e ele respondia... mas era assim... depois da operação... disse-me "O seu filho está bem" e eu andava a fazer as perguntas e ele a andar...eu tinha que andar atrás dele... a fazer as perguntas, não é? ... A gente tem sempre perguntas a fazer ao médico e ele ia-me respondendo e ia andando...eu sentia-me um pouco... gostava que ele me desse um pouco de mais atenção às vezes... mas até foi uma pessoa muito atenciosa...uma pessoa impecável, até hoje ele vê o "Rui" no Hospital, ainda foi no dia 14 que eu lá fui com ele e ele chega lá, pode nem ter consulta mas ele é visto, ele preocupa-se com o "Rui".

P - E com o restante pessoal do hospital?

R - Fui sempre bem tratada por todo o pessoal, as enfermeiras e o outro pessoal também. Chamavam ao "Rui" o menino do Natal, porque fomos perto do Natal para lá e passámos lá o Natal, sempre o trataram muito bem e a mim também, ainda hoje assim é ...

P - Como é que foi para si esse período, foi para a maternidade do HD para ter um bebé...

R - E foi uma criança tão desejada, a minha sobrinha era pequenina e vinha para aqui, e eu pensava o quanto gostava de ter um filho... quanto mais via essa pequenina mais esse desejo crescia...foi uma criança muito desejada e ficava muito feliz por ele ... por estar grávida... quando fui para o hospital estava feliz por ir ter filho e achava que ia correr tudo bem ... fui seguida na gravidez e o parto também foi fácil ...só que depois foi um período muito difícil, foi mesmo muito complicado! O meu marido não podia estar lá porque andava a trabalhar e eu sentia-me sozinha e... era muito complicado...

P - Sentiu-se apoiada pelo pessoal do HD?

R - Não, não senti... estava lá uma senhora internada que me deu algum apoio, agora o pessoal, as auxiliares, as enfermeiras não, para elas isto é normal, é tudo normal, elas não estão... devem ser mães com certeza que a maioria era também mãe mas não tive assim muito apoio de ... era mais uma que estava lá...

P - E como foi esse período para o seu marido?

R - Para ele acho que ainda foi pior, porque eu logo fiquei mal mas depois reagi bem, agora ele ainda hoje ele não encara isto tão bem como eu. Ele é uma pessoa muito reservada, muito calado nunca desabafa, não se abre, depois ainda sofre mais com isso. Eu sou diferente tenho que desabafar, nem que seja a falar sozinha, às vezes até digo: "Mas o que é isto parece que estou louca agora a falar sozinha".

P - O que acha que poderia ter sido diferente nessa fase da vossa vida?



R - Não sei, talvez nada pudesse ser diferente. Sempre falaram muito bem comigo, mesmo quando me disseram que algo não estava bem, disseram para eu me preparar que algo não estava bem com o meu filho, não foi dado de repente a notícia, não posso dizer que fossem assim muito atenciosos ou que me dessem assim uma atenção mais especial por me verem estar ali assim, mas também não me trataram mal.

P - Que perspectivas é que lhe deram da situação do "Rui"?

R - Nenhumas. Nunca me falaram nisso.

P - Nem no HC?

R - Em relação ao problemas dos olhos só o que me disseram lá é que não há recuperação, que uma vista está perdida e que a outra ele vê um bocadinho mas daqui a 5 minutos pode não ver, pode deixar de ver... depois das operações que fez ... das últimas ele estava muito mal estava com a tensão muito alta e o médico disse-me o que é que eu queria, se queria que ele fosse operado e tive que assinar um papel... um termo de responsabilidade porque ele podia ficar bom como podia ficar pior, perder a vista na operação, e eu disse: "Olhe Sr. Dr. de toda a maneira ele pode perder a visão se for operado há uma hipótese de recuperar" e disse ao médico para seguir em frente.

P - Como foi regressar a casa depois de ter estado esse tempo de ausência que me disse terem sido os primeiros meses após o nascimento do "Rui"?

R - Era bom regressar a casa, tinha cá o marido, os avós do "Rui" também gostavam muito dele e gostam, mas era assim eu aquilo que mais queria é que ele vivesse mesmo com os problemas que ele tinha que podia ficar ceguinho... não senti medo, senti-me apoiada na minha família.

P - A questão do problema de desenvolvimento do "Rui" foi detectada com que idade?

R - Tinha meses...e foi logo encaminhada para a AAD... por isso é que eu digo que temos pouca sorte porque temos um filho com problemas mas por outro lado temos sorte porque estamos num meio pequeno e termos conseguido entrar logo pequenino e ele esteve sempre a ser seguido, nunca esteve em casa, esteve sempre a fazer tratamento e sempre acompanhado no sítio certo.

P - E em relação ao problema de desenvolvimento que ele tem, acha que alguma coisa se poderia ter passado de maneira diferente?

R - Ah, não sei é complicado responder a essa pergunta...nunca pensei sobre isso...aceitei tudo o que aconteceu... apesar de me custar muito... ao princípio foi mesmo muito difícil ...foi muito complicado... saber que temos um filho que está dependente da gente sempre...ele podia ter o glaucoma mas... há o outro aspecto em que ele precisa sempre de alguém que o ajude...é difícil nós pensamos que temos um filho que ... podia estudar ... podia ter uma vida completamente diferente... uma vida normal...e não é ... isso é muito duro... custa mais aceitar e arrebatar... custa mais ... mas sou uma pessoa que acredito... que confio e que me conformo com as coisas que acontecem... mas apesar de ter feito as consultas de genética nunca me disseram porquê, qual a razão para o problema dele e depois penso "Mas será que foi ... pouca sorte que nós tivemos... foi um acaso que aconteceu" penso assim...

P - Nas consultas de desenvolvimento que lhe disseram do futuro do "Rui"?

R - Nunca me falaram... era um dia de cada vez e íamos vendo e depois também na escola nunca puxaram por ele. O que ele sabia foi o que eu lhe ensinei em casa, a fazer os números, e ele fixou e fazia... depois ele era muito sensível, tinha bronquite asmática e não se podia molhar, nem apanhar frio, eu pedi à professora que não o deixasse andar na rua, nem molhar e ela não, deixava-o andar à vontade, tinha lá um trapo que ele molhava e ia lavar os vidros... não ligavam mesmo nada, tinha umas mantas velhas que estavam ali no chão... faz de conta que era uma coisa que estava para ali...

P - O "Rui" teve professora de apoio na escola?

R - Teve mas também nunca ajudou em nada, e eu vi que aquilo não estava bem, fui à escola e falei que não via o que ele estava fazendo na escola onde só fazia o que queria, então fui a Beja e disse-lhes que não dava...e elas disseram para que eu pedisse a transferência aqui da escola para lá, para a AAD de Beja, e pronto ele sabe fazer contas, na calculadora, aprendeu umas coisinhas.

P - Que idade tinha quando foi transferido para lá?

R - Não me recordo bem a idade dele mas devia ter aí uns 8 anos, talvez...

P - Continua lá neste momento?

R - Não agora acabou, com 18 anos, acabou a escolaridade obrigatória e então era para ir para o CAO, para continuar lá mas como não havia vagas, e não podia continuar na escola então teve que sair e como há o núcleo concelhio, para ele não estar em casa, porque ele é uma criança que não pára, precisa de estar entretido, então está no CAO da AAD concelhia.

P - Tiveram que fazer algumas mudanças na vossa vida em função dos problemas do vosso filho?

R - Acho que não, acho que é igual ...se fosse uma criança sem problemas nenhum...depois quando ele começou a andar... é claro que é uma criança mais frágil... ele até aos 4 anos não comia...só comia tudo passado, não comia uma bolacha, não comia pão, tinha as amígdalas muito cerradas, depois foi operado também à garganta e ao nariz... aos 4 anos...mas ... não tive que mudar nada mais do que teria se tivesse outro filho normal... não trabalhava fora... ia muitas vezes a Lisboa... agora é que vou menos... cheguei a ir 2 - 3 vezes por semana, ia com ele a Beja às consultas de desenvolvimento, à ginástica, mas como não estava a trabalhar.

P - Para além do que já falámos que outros momentos mais críticos aconteceram na vida do "Rui"?

R - O pior que aconteceu foi que ele era muito frágil, tinha bronquite asmática e muitas amigdalites e eu ia aqui ao médico de família e ele não o observava como devia de ser, receitava antibióticos e não o enviava a lugar de nenhum eu já estava farta dele tomar tantos remédios que ele recusava tomar e era complicado, depois fui ao Barreiro a uma consulta particular e quando lá cheguei o médico ficou maluco como é que ele esteve assim até aos 4 anos, porque ele não comia praticamente nada, foi logo operado numa clínica privada - tive que pagar uma parte das despesas por minha conta - correu tudo bem. E depois também com as crises de falta de ar que lhe davam, muitas vezes de noite tínhamos que ir para o SAP do CS e ficava lá a fazer oxigénio até melhorar e depois lá voltávamos para casa, foi assim muitas vezes e o médico também não o mandou para lado nenhum eu é que houve uma senhora, aqui no mercado, ao falar com ele viu que ele falava pelo nariz e perguntou-me se ele era asmático e eu disse que sim e então ela deu-me o nome de um médico de Portimão e eu fui lá com ele, o médico impecável com ele, observou-o todo e receitou-lhe medicamentos muito bons e pronto até hoje, já deixou de tomar os medicamentos e nunca mais teve crises, nunca

mais teve nada. Este período foi muito difícil tivemos muitos gastos, às vezes íamos de táxi, pagar tudo do nosso bolso e foi um processo muito difícil. Mas que conseguimos resolver sozinhos mas conseguimos...

P - Nesses momentos recebia ajuda de quem?

R - Do meu marido. Mas eu é que era para tudo, eu é que tinha que dizer: temos que ir a algum sítio para resolver este problema, eu é que decidia.

P - Da parte dos órgãos de Saúde locais, Centro de Saúde ou Extensão de saúde alguém lhe dava algum apoio ou explicava com superar essas crises?

R - Não, ninguém. Era apenas os medicamentos...

P - Em relação à AAD sentiu-se apoiada?

R - Gostei muito dele andar lá, acho que tratavam muito bem dele, sentia confiança nelas. Sentia que ele estava bem. Eu ia lá às consultas com ele e via isso, depois quando ele já andava lá na escola eu já não ia com ele, ele ia na ambulância da junta de freguesia vizinha, depois ultimamente ficava lá, eles fizeram uma espécie de lar e ele ficava lá só vinha ao fim de semana, ele disse que queria ficar e elas perguntaram-me se eu deixava e eu disse que se ele queria podia ficar e ficou assim durante quase 4 anos e adaptou-se muito bem, eu às vezes telefonava e elas diziam: "Rui" vem cá ao telefone" e eu ouvia-o dizer "Mas que chatice!" ... eu custou-me um pouco a me habituar mas sabia que ele estava bem, mesmo quando ele tinha as crises elas davam-lhe a medicação, até porque ele tinha menos crises lá do que aqui, acho que era o ar do mar que aqui o fazia ficar pior, e quando ia para lá melhorava... mas sempre vi que podia confiar...até porque ele com os problemas dele também tem responsabilidade, posso confiar nele, ele chega se eu não estou em casa, ele vai buscar a chave, sabe onde está a chave, vem, come, aquece o leite no microondas, bebe o leite, come bolachas...ele tem muita autonomia, toma banho sozinho, veste-se, eu ponho-lhe a roupa e ele sabe vestir-se, só às vezes as meias é que ficam torcidas com o calcanhar no peito do pé. Precisa de ajuda para fazer a barba porque vê pouco.

P - Gostaria que aprofundasse um pouco sobre o tempo que o Rui esteve na escola oficial?

R - Nunca apoiou o "Rui"! Achavam que como ele não aprendia não valia a pena se esforçarem, a professora de apoio vinha umas 2 vezes por semana só para ele mas não fazia nada, levava-o ao café, ia comprar galinhas, nunca fez nada, nenhum trabalho com ele que se visse algum resultado. Assim que foi para Beja para a AAD apareceram logo resultados.

P - E os colegas aqui na escola?

R - Os colegas gostavam dele, ele era bem aceite, dos colegas nunca tive queixas.

P - A quem é que recorria quando tinha alguma dúvida em relação aos problemas do "Rui"?

R - Não tinha muito a quem recorrer, era mais eu sozinha...

P - Como é neste momento o dia-a-dia do "Rui"?

R - Vai de manhã para a AAD, vem à tarde. Agora como é Verão depois de lanchar ainda sai um bocadinho para a rua, vai à das avós, a minha sogra depois a minha mãe, não pára, em casa gosta de ouvir música. É uma criança que se farta logo de tudo, tem que ser aos poucos, mas não tem assim nada... tenho pena de ele agora não ir à piscina, mas aqui não há ele em Beja fazia e também andava na equitação e aqui não tem ... e gostava que aqui na AAD houvesse mais actividades, que ele tivesse acesso a outras coisas. Também o núcleo está aberto há pouco tempo e talvez hajam poucas verbas, falta de apoio...

P - Já se informou se aqui na zona há outras instituições que tenham outras actividades que interessem mais ao seu filho?

R - Eu quero ir ao CAD (do distrito vizinho), já me fui informar e quero ir lá ver, porque eu telefonei para lá quando ele saiu de Beja e estava tudo cheio, não havia vagas só se eu fizesse a inscrição dele e depois o chamassem quando surgisse uma vaga...mas depois como o inscrevi aqui e ele entrou não cheguei a ir lá mas agora quero ir ... não tenho conhecimento bem do que há lá mas quero ir lá agora para ver se há mais actividades, ver se ele pode estar mais ocupado, com coisas mais úteis, que o preparasse para outras coisas.

P - Como é que acha que o "Rui" se sente com a situação dele?

R - Ele não fala sobre isso, não é uma criança que fale disso, que se sinta diferente das outras crianças, nunca falou sobre isso.

P - E a família?

R - O meu marido não fala sobre isso mas eu sei que ele continua ferido, porque ele é uma pessoa muito reservada nesse aspecto.

P - O que mais os preocupa em relação ao "Rui"?

R - É os anos irem passando e pensar para onde é que ele vai...um dia quem que tomará conta dele... espero que a mana o ajude... ela agora tem 12 anos e é um bocadinho áspera para ele mas pode ser que um dia mude... ela quer que ele faça tudo bem e às vezes exige demais dele.

P - Como é que encaram o futuro do "Rui", que expectativas têm?

R - Nem sequer penso muito nisso. Prefiro viver o dia-a-dia sem pensar muito o que será...às vezes penso, como sou um bocadinho doente, o que será se eu faltar, quem é que lhe dará atenção, eu é que sou para tudo, eu é que ponho os pingos, as avós gostam muito dele mas se eu não estiver é complicado...às vezes até digo ao meu marido para uma vez que eu morra arranjar uma madrastra boa para o "Rui".

P - O que acha que poderia ser diferente nos apoios aos deficientes?

R - Penso que deveria haver mais apoio para estes casos, não falando do meu mas de outros que possam trabalhar e que têm certos cursos e darem-lhe um emprego para que eles sentissem ser alguém, serem úteis, acho que os nossos governantes poderiam olhar mais para estes jovens.

P - Acha que isso poderia acontecer ao seu filho?

R - Talvez pudesse acontecer, numa rádio podia ser puxado e aprender, como ele gosta muito de música, talvez...não sei o que ele conseguiria fazer... mas gostava que houvesse mais apoio para essas crianças todas, mais ao nível do emprego, de subsídios que dão e que se fala que vão cortar... isto está a ficar muito mau... por exemplo os pingos que lhe ponho são caros...e se tiver que pagar tudo não sei como é porque ele todos os dias tem que os pôr e são 3 qualidades diferentes... gostava que dessem mais apoios às instituições que apoiam estas crianças... a saúde também podia estar melhor cada vez participam menos os medicamentos, aqui uma pessoa quer um médico e quase

nunca há...eu neste momento não tenho médico de família, se preciso de um medicamento, vou ali e é o outro médico que em passa, porque quer porque não é o meu médico...ou então temos que ir à casa do médico e pagar...devia haver mais médicos... se vamos ao SAP do CS vêm-nos mal quase não nos olham, não fazem uma verdadeira consulta...

P - Em termos de enfermagem também sente esse problema?

R - Nisso não, tenho a minha enfermeira e se preciso de apoio vou lá e ela fala connosco ajuda sempre. Ajuda-me, é uma pessoa ímpecável...agora de médicos ou que estamos muito mal... porque o meu filho precisa de ir às consultas, tenho que ir ao CS [na sede de concelho] para assinar a requisição de ambulância...porque aqui ou não passam ou então passam mal e depois a directora não visa a requisição e eu tenho que ir lá...

P - Gostaria de acrescentar mais alguma coisa que eu não perguntei?

R - Não, não vejo mais nada que possa dizer.

## ENTREVISTA 10 (E10)

Esta entrevista foi efectuada à mãe na presença da jovem que foi elucidada desde o início que poderia interferir sempre que quisesse dizer alguma coisa.

P - Quando soube que a sua filha tinha estes problemas de saúde?

R - Isto foi assim...ela... eu de princípio não me apercebi logo que ela tinha problemas... quer dizer...eu não me apercebia, apercebendo... porque isto foi assim... aquilo houve um engano qualquer que eles até mandaram chamar o pai de outra menina que estava lá internada na mesma secção ... e que foi praticamente o parto à mesma hora... pensado que era a outra menina que tinha o problema da minha...eu não percebi logo... depois ao fim de uns 3 dias... porque ela esteve 16 dias internada quando nasceu... ao fim desses 3 dias de ela lá estar e eu estive lá com ela... estive lá 10 dias e depois desses 10 dias tive que me vir embora porque eu já não conseguia estar lá mais... porque era duro demais, ir lá e vê-la na incubadora, uma miúda com peso normal, não é? Era muito doloroso para mim... o ginecologia deu-me alta ...havia um que não me queria dar alta mas o outro disse assim: "Esta senhora deve ir embora, eu acho que a alta para ela é melhor porque ela está a sofrer demais cada vez que lá vai..." eu vinha de lá chorando cada vez que lá ia ver a menina... via as outras mães que estavam ao meu lado com os filhos ao pé delas e eu ... era muito doloroso ir lá ao pé dela e não a ter ao pé de mim... pronto...

P - Estava-me a falar que ao fim de 3 dias...

R - Pois... e depois foi quando eles disseram então ao meu marido que ela possivelmente não iria ver... uma coisa que eu vi logo que não era assim, porque a menina conforme a gente se virava a menina virava os olhos.

P - Quando ela nasceu chegou a estar perto de si?

R - Não, ela foi logo para a incubadora... uma menina com 3 quilos 720...foi aí que eu ... pronto eu apercebi-me que alguma coisa não estava bem mas... porque geralmente quem vai para a incubadora é os bebés que não têm peso... e eu percebi que alguma coisa não estava bem... e para já ela vinha muito negra também...

P - O parto como foi?

R - Foi muito difícil, estive 5 horas sozinha na sala de partos, 5 horas! Essa foi uma coisa que nunca vou esquecer...

P - Foi a sua primeira gravidez?

R - Não já tinha outro filho que hoje já está casado.

P - E esse primeiro parto correu bem?

R - Também foi um parto difícil, o bebé foi tirado a ventosas... primeiro foi tirado a ventosas e depois foi tirado a ferros...mas depois ficou tudo bem.

P - Após o nascimento da "Ana" notou que alguma coisa se estava a passar de maneira diferente do que tinha acontecido quando teve o primeiro filho?

R - Sim em relação ao bebé sentia que estava alguma coisa diferente, isso foi logo!

P - E o que lhe disseram?

R - Mandaram-me fazer um electrocardiograma que até hoje não apareceu, tinha a menina 2 meses, quando ela saiu esse exame veio logo marcado mas até hoje o resultado desse exame não apareceu, não sei para onde ele foi que eu não o cheguei a ver...

P - Durante esses 16 dias que a "Ana" esteve na maternidade foi lhe explicado o que se passava com a sua filha?

R - Não senhor...ninguém me disse... eu ia lá e via que qualquer coisa não estava certo mas ninguém me disse o que se passava ao certo... não... não... ninguém me dizia nada... a única coisa foi o que disseram ao meu marido, que ela possivelmente não iria ver.

P - Quem é que lhe disse isso?

R - Isso agora é que já não me lembro... sei que foi um médico... chamaram-no lá para falar com ele...foi um médico que lhe disse que ela possivelmente não iria ver...não disseram mais nada... mas depois a partir daí eu comecei-me a perceber que qualquer coisa não estava bem, pois para mandarem logo fazer um electrocardiograma, mandaram-na a Lisboa e tudo...

P - Alguma vez perguntou o que se passava com a sua filha?

R - Não, também não perguntava. Não também não cheguei a perguntar... eu ia lá tirava leite do meu peito para ela, para elas lhe darem pelo biberão e depois vim embora e fui buscá-la ao fim de 6 dias... mas antes disso ainda lá fui vê-la, antes de a ir buscar ainda lá fui vê-la. Acho que ainda fui lá duas vezes... nessa altura nem carro tinha ainda, pois era longe, ia de camioneta e tinha o outro filho que tinha 3 anos ...

P - O acha que nessa altura poderia ter acontecido de outro modo?

R - Eu acho que estive tempo a mais na sala de partos... acho que em relação ao parto... eu tive falta de assistência na altura do parto...estive tempo de mais sozinha.

P - E em relação à forma como lhe foi comunicado o que se passava com a sua filha, o que acha que poderia ter acontecido de maneira diferente?

R - Se me tivesse sido explicado o que se passava, talvez as coisas pudessem ter corrido de outra forma, não sei...se tivesse sido explicada mais cedo... assim eu encarava a situação da minha filha muito mal mesmo ...

P - Alguém lhe deu apoio durante o tempo que esteve na maternidade?

R - Muito pouco mesmo! Uma enfermeira que estava a estagiar é que então me ajudou... se eu soubesse onde ela está ia agradecer-lhe... pronto eu vinha esgotada da sala de partos, eram aí umas 11 horas e não tinha vontade de comer nada, nada, só tinha vontade de descansar, porque já havia muito tempo que estava doente, e sai de lá e ela encostou a almofada na cama, sentou-me na cama e deu-me o comer pela mão dela...

P - E depois quando aconteceu saber que a sua filha tinha ido para a incubadora...

R - Eu não soube logo, eu estranhava porque havia mulheres que estava no mesmo quarto que eu e que saíam da sala de partos e os bebés vinham logo e eu estranhava o meu não vir e depois perguntei e eles disseram-me que estava a ser tratada e pronto e que não devia demorar a vir e pronto.

P - E depois quando é que lhe disseram que ela tinha ido para a incubadora?

R - Depois disso começaram a dizer para eu tirar o leitinho e para ir lá vê-la e depois de 2 dias... depois quando eu pensei que ia ter alta é que eu soube que a menina não podia ter...sabia que estava na incubadora mas quando ... eu pensava... mas eu já estava com a pulga atrás da orelha... eu pensava que 48 horas era o tempo que se costumava lá estar... depois é que me vieram dizer que eu que não podia sair porque a menina não podia sair...porque não estava bem. E fiquei lá esses 10 dias e ela 16.

P - Depois ficou a ser seguida no HD?

R - Sim, ia lá de 2 em 2 meses.

P - Nessas consultas foi-lhe explicado o que se passava com a sua filha?

R - Essa coisa da visão eles disseram logo que estava fora de questão. Isso lembro-me eu que o médico passava-lhe com uma coisinha na frente e ela virava os olhos para um lado e para o outro e disseram que estava fora de questão, mas nunca ninguém me chegou a dizer que ela que ia ter problemas de fala, ou de andar ... nada... aliás fui uma vez a uma junta médica... lá na aldeia onde eu morava nessa altura e esses senhores da junta médica... ela já tinha nessa altura 10 meses... e não se sentava e eu estranhava ela não se sentar, e eu expus o caso a esse senhor, que eu não me lembro o nome, aquilo faziam aquelas juntas médicas p'ra... eu não sei explicar...naquele tempo faziam... aquilo não era uma junta médica eram médicos que iam dar consulta, lá à Casa de Povo... e esse médico disse-me que ela provavelmente iria ter um atraso de uns 8 meses, uma coisa assim, em relação às outras crianças.

P - Nessa altura continuava a ir às consultas do HD?

R - Sim continuava.

P - E já lhe tinham dito isso?

R - Não, nunca me tinham dito nada!

P - Chegou a perguntar?

R - Eu... isto se fosse hoje eu teria perguntado mas nessa altura eu também... eu achava estranho ela não se sentar, achava e dizia que não era normal mas se fosse hoje... agora uma pessoa tem mais conhecimentos e nessa altura... eu vivia num monte... não falava com ninguém... parecia um bichinho... e depois era o que as pessoas me diziam, eu acobardava-me ali e ali ficava...

P - Então nunca ninguém lhe explicou o que se passava com a sua filha?

R - Nunca, ninguém... aliás quando lhe começou a dar os ataques epiléticos (tinha ela uns 3 anos) aí sim é que eu fui uma vez fui com ela o SAP do CS eles disseram-me que ela provavelmente tinha tido uma parálisa cerebral e daí é que comecei a procurar... pronto fui a Espanha com ela a um médico que me foi indicado por uma senhora e ele disse-me que ela ia sempre recuperando e Graças a Deus tem sido assim, ele deu-me essa esperança a mim porque iam mais duas mães comigo com filhos piores que a minha e ele a elas ele disse para elas não terem muitas esperanças que aquilo não tinha grande solução mas a mim disseram-me o contrário, que ela ia sempre a melhoras e foi verdade.

P - E quando ela teve esses ataques de epilepsia foi a alguma consulta da especialidade?

R - Não mesmo as outras que ela ia em Beja deixou de ir, passou a ser seguida pelo médico de família ainda hoje ela toma os medicamentos que ele passou na altura e Graças a Deus agora já não tem essas crises há muitos anos...teve várias vezes ainda mas assim que mudou de medicação deixou de ter ...

A "Ana" intervém:

Era à noite e eu estava com a minha prima e ela não deu por nada...estava dormindo...eu lembro-me...

P - A que outras consultas foi com a "Ana"?

R - Depois foi também seguida em Montemor, disseram-me que iam tentar ver o que poderiam fazer, disseram logo que ela tinha que ser operada, aos tendões das pernas, porque ela não dava um passo, ela não andava, só andava de rastos, e elas disseram que depois da operação possivelmente ela ia começar a andar.

P - Como é que foi para si aperceber-se dos problemas da sua filha?

R - Foi muito mau, muito mau, ainda hoje é ...

P - Teve que mudar alguma coisa na sua vida?

R - Claro que tive que mudar porque a vida de uma pessoa com uma criança assim tem que mudar, nunca mais é igual... é assim eu praticamente... para sair com ela e ela não se divertir e eu não me divertir prefiro ficar em casa com ela ... outros aspectos eu vou passear a certos sítios com ela e só me dá vontade de chorar de ver pessoas mais novinhas que ela, crianças, pronto... moças da idade de dela ... de ver a diferença entre ela e os outros ... e depois também acho que isso também é mau para ela ver, por exemplo se eu me puser ali chorando da frente dela, não é bom para ela também. Continuo a sofrer muito por ver que ela é diferente dos outros. Muito, muito! Agora ainda bem que eu estou a trabalhar isso é muito bom para mim, porque eu não estou em casa, quando estou penso mais na minha situação, está a perceber? Assim vou para o trabalho, tenho uma amiga que diz uma coisa, outra amiga diz outra coisa e assim o tempo passa e não custa tanto...

P - A "Ana" chegou a ser seguida em consultas de desenvolvimento?

R - Sim na AAD de Beja.

P - A partir de que idade?

R - Isto foi assim ela começou a ser seguida na AAD em Beja tinha ela uns 7 ou 8 anos, não menos... que ela foi operada com 7 anos... e começou a ir para lá... o médico de família é que me mandou para lá ...tinha talvez uns 3 anos... sim, foi quando lhe começou a dar os ataques epiléticos...foi quando ele teve esses ataques que o médico de família me mandou para lá... tinha consultas e faz lá fisioterapia, equitação, piscina ...

P - Desde essa idade?

R - Não, ela teve um tempo sem ir... primeiro ia só às consultas depois começou a fazer fisioterapia e terapia da fala, 2 vezes por semana e melhorou um pouco... acho que foi bom... depois foi também lá para a escola.

P - Chegou a frequentar a escola primária?

R - Sim, quando vivíamos noutra aldeia, tinha uma professora de apoio, foi pouco tempo, foi só um ano...depois achamos que era melhor ela ir para lá para Beja...

P - Que apoios é que tem tido das instituições por onde a "Ana" têm passado, quer a nível escolar quer da saúde?

R - Da AAD de Beja tenho tido muito apoio, tenho sim senhor, até a psicóloga eu vou lá e ela diz-me logo: "Esteja à vontade para vir falar comigo!". Agora da parte do HD não me senti apoiada, o médico de família também me deu apoio, foi muito meu amigo...de resto mãe não tenho, os meus irmãos vivem todos muito longe eles coitados vêm cá mas têm que se ir logo embora, é assim...a família do meu marido também vive longe... o meu marido é que me tem apoiado, vejo que ele é meu amigo e muito amigo dela também, também é um pouco revoltado com a situação, também vejo isso, porque eles às vezes diz que acha que não merecia isto, mas pronto... temos sido muito sobrecarregados, se eu tivesse mãe talvez fosse diferente, agora assim só posso contar comigo e com o pai...somos as únicas pessoas que lhe podem dar apoio: eu e ele, o meu filho também amigo dela, vêm cá, mas vêm uma vez de 3 em 3 meses ou mais porque vive no Algarve...

P - Gostaria que me falasse dos momentos mais críticos ao longo da vida da "Ana"?

R - O pior foi a cirurgia, eu entrei em pânico quando o médico me disse que ela tinha que ser operada, tinha 8 anos... estive em gesso 3 semanas, lá no HO ...eu ia lá todas as semanas...

P - Como é que ela reagiu ao internamento?

R - Nunca mais me esqueço o que ela fazia... quando chegávamos tudo bem mas à hora da abalada, agarrava na minha mão...assim que eu lá chegava dizia logo: "Mãe dá-me a tua mão" porque ela estava deitadinha e não se podia levantar, que era para eu não abalar, e quando eu ia buscar a mala para me vir embora, começava a chorar logo... era uma dor tão grande, tão grande.

P - Não pode ficar lá com ela?

R - Eu podia ficar lá mas só que eu tinha o outro pequeno em casa e não tinha ninguém para ficar com ele e o pai andava a trabalhar. E para lá ficar tinha que pagar um quarto onde eu hoje tenho pouco e nessa altura não tinha nada! Hoje tenho pouco, porque a casa onde vivo não é minha e isto não é nada meu e nessa altura não tinha um avô! Como é que eu ia pagar um quarto todas as noites para lá ficar, não podia...foi muito doloroso, muito complicado.

P - E como foi no regresso a casa?

R - Quando ela regressou a casa já vinha dando uns passinhos mas nada que se compare com o que é hoje...

P - O que mais a preocupava nessa altura?

R - Era o bem-estar dela! Em todos os aspectos, em higiene, em comer, em tudo... era eu que fazia tudo, vivia num monte, sem água corrente, sem luz, sem casa de banho, sem nada...

P - Como é que a "Ana" reagiu depois de vir para casa?

R - Olhe ela estava feliz, não tinha dores...

A "Ana" acrescenta:

Eu estava farta de lá estar, sabe porquê? Por estar lá naquela cama em gesso...

P - E quando tiraram o gesso?

A "Ana" ri-se e expressa a sua alegria através de algumas interjeições...a mãe responde:

P - Foi uma sensação que eu nunca mais vou esquecer foi quando eu cheguei lá um dia com os meus irmãos, eles vieram do Algarve passaram pelo monte e levaram-me para a irmos ver, fomos 10 ou 12 pessoas, e cheguei lá e a irmã lá do hospital disse-me assim: "A "Ana" hoje tem uma surpresa para a família"... quando eu vejo a minha filha vir andando por aquele corredor é uma sensação que eu nunca vou esquecer na vida, porque eu nunca a tinha visto andar, nunca! Tinha ela quase 9 anos! Aquilo foi uma sensação tão boa que eu acho que nunca vou esquecer...

A "Ana" interrompe:

Se o meu pai não a tivesse agarrado ela caía...

A mãe continua:

Quando eu a vejo andar por aquele corredor aquilo foi... aí...

P - Foi-lhe dada alguma informação sobre como deveria tratar a sua filha em casa?

R - Não... sempre me têm dito... os médicos que a têm acompanhado... têm-me dito para eu tentar que ela seja o mais independente possível... e lá também me disseram isso e eu faço, o que ela conseguir fazer para ir deixando fazer...é isso assim.

P - Como é que se deslocavam quando iam às consultas?

R - De comboio, a maior parte das vezes íamos sozinhas porque o pai andava trabalhando nas Minas e eu ainda cheguei a ir lá bastantes vezes sozinha com ela. O pai quando podia ir ia mas quando não podia faltar íamos sozinhas. Isto para o HO porque para as consultas da AAD de Beja íamos de ambulância, ia eu com ela mas sempre foi assinada a ambulância para ela ir, isso por acaso é outra coisa que eu acho foi bom, sempre tem sido assinado, ainda hoje porque eu ainda vou com ela a consultas a HO e continuam a assinar.

P - Neste momento ela está na AAD em Beja, como se desloca?

R - Vai na ambulância da junta de freguesia vizinha, ao princípio iam 4 mas agora já só vão 2 alunos, mas eles também levam outras pessoas às vezes.

P - Alguma vez teve alguma crise nas escolas onde andou?

R - Não, nunca.

A "Ana" conta:

Um dia em na outra escola onde eu andei é que em deu uma tontura e eu caí...

P - Qual escola?

R - Andou no CAD (de um concelho vizinho), mas a minha filha... pronto isso é outra parte que eu ... vou dizer-lhe porque eu não tenho falado nisto com ninguém...mas acho que se está a fazer este trabalho deve saber... foi uma parte que lá se passou que... ela veio de lá ... e disse que um miúdo a tinha... violado na casa de banho...

A "Ana" interrompe:  
Na sala.

A mãe continua:  
Ou na sala... já nem sei onde foi... e a miúda trazia sangue nas cuecas... trazia sim senhor... isso é verdade...

P - Que idade é que ela tinha?

R - Tinha 13 anos nessa altura... ela foi para o CAD tinha uns...foi depois de vir do HO... perto de 9 anos... saiu da escola primária e foi para lá ... e depois houve lá esse problema e depois pronto... depois é que foi para a AAD de Beja...

P - E o que fizeram nessa altura?

R - Depois a coordenadora do CAD ligou-me para ir lá com ela a uma consulta ao CS... mas nessa altura eu fui burra aí fiz eu uma estupidez... porque não me deixaram entrar para eu ir com a minha filha... foi a coordenadora do CAD é que foi com ela... mas eu não devia ter deixado ... eu é que devia ter ido com ela ...mas não me deixaram ir ...

P - Queixaram-se à coordenação do CAD dessa situação?

R - A "Ana" queixou-se e depois eu liguei para lá para saber o que tinha acontecido... e onde elas disseram que iam marcar uma consulta com essa doutora ... ginecologista... mas eu não fui a essa consulta.

P - E onde foi essa consulta?

R - Foi lá no CS desse concelho.

P - E a que conclusão chegaram?

R - Ela depois disse-me que a médica não tinha chegado a conclusão nenhuma e que se eu quisesse podia seguir com aquilo ou não e depois é a tal coisa... tirei a minha filha de lá e pronto... fui a Beja falar na AAD e como ela já tinha ido lá a consultas e continuava a ir lá 2 vezes por semana para a fisioterapia, passou a ir todos os dias para lá.

P - A "Ana" gostou de estar no CAD?

R - Não aquilo não tinha condições para mim... até piolhos eu apanhei lá ... até piolhos...

A mãe interrompe:  
Mas isso uma pessoa apanhar piolhos pode acontecer... em qualquer lado.

P - Neste momento ela vai todos os dias para a AAD, nunca pensaram na possibilidade de só vir ao fim de semana?

R - Já, aliás já tentaram que ela ficasse veio cá a psicóloga e a assistente social falar comigo para ela ficar, mandaram-me fazer o saquinho e ela levou o saquinho e no outro dia à tarde estava cá, só ficou lá uma noite...ela sente falta da casinha dela...

A "Ana" esclarece:

Também houve coisas que não gostei de ver... enquanto a minha mãe puder eu venho e vou, quando ela não puder depois logo se vê... é outro caso...

A mãe continua:

Isto é assim, ela veio de lá e disse-me logo: "Mãe, tanto que eu gosto de piza e deram-me puré de batata e não me deram piza" ...mas isso não tem nada a ver... havia piza (para as empregadas) e ela adora piza e ela viu estarem a comer e como a ela lhe deram puré de batata ela levou a mal...estava-lhe a crescer aguiinha na boca e depois veio de lá disse-me logo mas eu também lhe disse que se calhar se ela tivesse pedido elas lhe tinham dado um pouco...mas é assim...

P - Neste momento o dia a dia da "Ana" é ir de manhã para a AAD e voltar à tarde...

R - Sim, também é uma viagem longa mas a ambulância tem ar condicionado e lá também ... se ficasse aqui em casa talvez tivesse mais calor, e tinha que ficar sozinha enquanto eu vou trabalhar...

A "Ana" interrompe:

O mês de Agosto vou eu ficar aqui sozinha em casa. A escola fecha...

A mãe corrige:

Mas tem aqui a vizinha "Maria" que olha por ela e tem ali outra amiga ali em baixo que também vem vê-la.

P - Que problemas é que notam neste momento ligados à deficiência da "Ana"?

R - Tomar banho por exemplo, é uma criança que não consegue tomar banho sozinha de maneira nenhuma, precisa da minha ajuda.

P - Acha que poderiam ter algum apoio neste momento?

R - Talvez. Mas mais apoio psicológico para mim, para às vezes conseguir encarar isto de outra maneira, porque o pai está menos vezes com ela, quando ele chega às vezes já ela está a dormir e de manhã quando a levanto para ir para a escola ele ainda está deitado... o pai pouco tempo está com ela, porque eu é que sou para tudo... eu sou sobrecarregada nesse aspecto... sempre... sempre. Todos os dias, um ano dia a dia, sempre.

P - E a "Ana" como é que sente a sua situação?

R - ... eu gostava era de ter um computador... eu gostava mesmo...

A mãe interrompe:

Mas a gente há-de conseguir comprar... ela na escola trabalha com um computador... e já teve um aqui em casa mas avariou e depois não tinha arranjo pronto... ficou sem nenhum... e era uma coisa que eu acho que lhe fazia muito bem...

P - Já procurou alguma ajuda nesse sentido?

R - Ainda não mas tenho que tentar...

P - O que mais as preocupa neste momento?

R - Só o que peço é saúde para a gente todos, em havendo saúde, eu e o pai cá nos vamos arranjando...mas penso também que eu hoje posso e amanhã não posso e preocupa-me saber o que vai ser dela ... essa é a minha preocupação e penso nisso a toda a hora...hoje sou uma mulher ainda nova e ainda a posso ajudar no que ela precisa e de hoje amanhã como é que é? Essa preocupação vai comigo sempre...

P - E sendo ela uma mulher não a preocupam outras situações?

R - Sim preocupam, tanto que me preocupam que já estou prevenida a esse respeito...

P - Prevenida como?

R - De ... quer dizer nesse sentido... porque à uma ... ela está a fazer a pílula e foi mesmo o médico de família que me aconselhou... nesse aspecto... para ela fazer... mas fui eu que lhe pedi...porque falei com ele sobre o que poderia fazer nesse aspecto... porque eu nem sempre estou ao pé dela e... o que há por aí é marotos, infelizmente...tenho muito medo que alguém se aproveite dela e acho que ela não se pode defender embora possa depois contar ... mas isso não quer dizer que não confie no ambiente da escola onde ela está agora mas eu nem sempre estou com ela...ela fica aqui sozinha em casa... e isso então...

P - Quais são as suas expectativas em relação ao futuro da "Ana"?

R - Neste momento estou mais para ir vivendo o dia a dia e não pensar muito, o que for soará...

P - Como acha que poderiam ser os apoios para os jovens deficientes?

R - Acho que deveria de haver um bocadinho mais de apoio para eles.

P - Em que sentido?

R - Olhe, numa coisa simples mas que eu vou falar. Por exemplo aqui perto há um mercado que ela adora ir é aos sábados, e ela adora ir, só que para irmos de carro nunca há estacionamento lá perto e temos que deixar o carro a 2 quilómetros de distância e ir a pé essa distância é difícil para ela e para mim. Chegamos lá partidas, e então a maior parte das vezes ela não vai ao mercado derivado a isso. Podiam evitar isto se fizessem lá perto um estacionamento para deficientes, uma coisa simples mas que ainda não fizeram.

P - Alguma vez falou na Junta de freguesia nesse assunto?

R - Já falei e disseram-me que iam pensar no caso mas já uns 3 meses e ainda nada, isso é uma coisa tão simples, o que é que lhes custava para eles marcarem ali 2 ou 3 lugares para deficientes.

P - Só nota isso no mercado ou nota em mais algum sítio?

R - Há outros sítios, dentro da vila quase não há lugares de deficientes ou acho que não há mesmo nenhum, eu pelo menos não conheço nenhum. Por exemplo às vezes vou às compras ao Centro Comercial e podia levá-la mas se eu deixo o carro a uma grande distância como é que ela anda isso tudo a pé...

P - Há mais alguma coisa que gostasse de acrescentar ao que foi dito nesta entrevista?

R - Não, não há mais nada...



## ENTREVISTA 11 (E11)

Esta entrevista foi efectuada à mãe, o jovem esteve presente por períodos mas não interferiu por vontade própria.

P - Quando soube que o seu filho tinha esta deficiência?

R - Foi só quando ele nasceu, não me apercebi logo no próprio dia porque ele nasceu às 9 e 25 da noite e no outro dia aí por volta das 11 horas é que foi a equipa médica fazer a ronda e examinar os meninos que tinham nascido na noite anterior, quando chegaram ao "Filipe" começaram assim ... Ah, primeiro veio uma equipa que devia ser de estagiários e escreveram ali no livrinho que até ainda tenho ali, boa vitalidade, boa isto... estava tudo bem... mas passado um pouco veio logo atrás uma Sra. que devia ser já mesmo pediatra e começou a olhar e leu no livrinho e depois começou a olhar muito para o "Filipe" levou-o à janela e olhou-o muito depois voltava a pô-lo na cama depois não ficava bem e observava-o de novo, levou uma data de tempo assim ... e eu comecei a desconfiar que alguma coisa não estava bem... e depois comecei a chorar e a pediatra perguntou-me se eu conhecia mongolismo e eu disse que não estava muito a par disso que realmente na gravidez eu trabalhava num restaurante em que apareceu uma menina em que eu perguntei à dona lá do restaurante que doença era aquela e ela disse-me que era mongolismo, parece que Deus me pôs aquela criança na frente para me abrir os olhos... estava no princípio da gravidez dele... por isso quando a pediatra me perguntou se eu sabia o que era mongolismo eu disse: "Já vi mas não estou a par do que seja" e ela disse: "Eu estou desconfiada que o seu menino tem isso mas não tenho ainda a certeza" como ele nasceu com o cordão à volta do pescoço e estava muito inchado e ainda tinha nascido há poucas horas ela disse que podia ser por isso mas que iam fazer os exames para ver se realmente era ou não. Depois só ao fim de um mês é que realmente veio o resultado...e confirmou o que era.

P - Como era o seu segundo filho notou alguma diferença entre ele e a sua primeira filha?

R - Não a gravidez correu normal, fui sempre ao médico, fiz os exames, eu é que pedia ao médico para fazer outros exames sem ser aqueles de rotina fazia análises via-me a tensão agora ecografias ele nunca me mandou fazer porque não havia problemas na família, e ele dizia que não valia a pena porque os exames que eu fazia estavam todos bem e não havia perigo estava a correr tudo bem, cá em casa éramos todos saudáveis e dizia-me para não pensar nisso, porque eu parecia que já adivinhava, levei esses meses todos, sempre que ia à consulta falava nisso e ele dizia que não valia a pena porque estava tudo bem... tanto que quando o "Filipe" nasceu foi um choque para o médico de família também, porque ele disse que nunca pensava que poderia ter esse problema.

P - Depois o bebé teve alta da maternidade ao fim de quanto tempo?

R - Depois saiu quando tinha 4 dias porque ele estava muito amarelo, parecia que tinha hepatite mas depois aquilo não desenvolveu mais e ao fim de 4 dias viemos embora e voltámos lá ao fim de um mês e foi seguido lá de mês a mês até aos 6 meses, no HD.

P - E foi nessa consulta do mês que lhe confirmaram o que o seu filho tinha?

R - Aí mandaram-me uma carta para eu ir lá com o meu marido, foi mesmo a médica de lá que foi falar com a gente, lá no HD.

P - E como é que a médica vos disse?

R - Disse que sim, que se tinha confirmado que o "Filipe" era mongolóide, que tinha Trissomia 21 e ... que realmente não é hereditário, porque a gente quis saber de que lado é que vinha porque não temos conhecimento de ninguém assim, e confirmou que não é hereditário, que não era dum lado nem doutro que foi mesmo uma malformação genética... mesmo eles me disseram um azar no princípio da gravidez, "porque realmente tem uma menina...", também tinham mandado ir a minha filha, ... "tem uma menina toda perfeitinha e bonita até mas foi um grande azar que a senhora teve, mas pode tentar outra vez porque realmente não é hereditário, era preciso ser um azar muito grande para vir outro assim"... mas eu não quis tentar, foi um desgosto muito grande, o choque foi muito grande, acho que ele tinha 14 anos e eu ainda não estava convencida que ele que era assim... e depois a gente não tem apoio de ninguém... era eu aqui sozinha... ia com ele de mês a mês lá e pronto.

P - E lá sentia apoio?

R - Nem por isso...

P - E no momento que lhe disseram o que se passava com o seu filho?

R - Não, nem aí... quando eram ...estive na maternidade os 4 dias a calmantes, elas é que tratavam do "Filipe", eu tinha o peito todo encaroçado por não dar mama, elas davam-lhe o biberão e ele também não queria mamar porque o peito já estava tão encaroçado que não deitava nada, elas é que me faziam massagem ao peito, porque eu não aguentava mais...

P - Sentiu que lhe davam algum apoio?

R - Falar acerca dele nunca ninguém me falou nada, agora pelo desenvolvimento dele é que eu tenho ido vendo porque a Dra. Até me disse que ele ia ser uma criança muito mole, muito lenta que ia demorar muito tempo a andar ... e depois o desgosto foi muito grande eu de olhar para ele... eu não aceitava mesmo... e fiquei conhecida lá no hospital pela mãezinha que não aceitava o filho e eu cheguei a dizer que não era não o aceitar a ele porque se ele cá estava era porque eu o queria mas não aceitava era o problema que ele trazia porque era muito complicado para mim ... eu não entendia e não sabia o que podia ser o futuro dele...eu olhava para ele e ao mesmo tempo começava a pensar mas porquê é que ele trouxe este problema... sentia-me muito revoltada e depois é essa coisa que a gente não tem um apoio que dê a volta para a gente ultrapassar isso, porque como eu lhe disse eu quando ele tinha 14 anos ainda me sentia revoltada... ainda hoje eu falo muito e fico revoltada, começo logo a chorar, sinto muita tristeza.

P - O que acha que poderia ter acontecido de maneira diferente lá quando lhe disseram o que se passava com o seu filho?

R - Acho que não devia ser assim em choque, porque ela disse se eu sabia o que era o mongolismo e eu disse sei e não sei e contei que tinha visto a menina mas conhecer o problema e porque é que acontece não estou a par disso, "pois eu acho que o seu menino é mongolóide" pronto e é um balde de água fria, foi bruto!

P - Como é que gostaria que lhe tivessem dito?

R - Preparando, não é? E há outra coisa não deviam ter dito que ia ser uma criança muito difícil, ia ser muito mole, muito lento, com muita dificuldade em segurar a cabeça ao princípio, andar muito mais tarde, quer dizer puseram-me um quadro negro mas disseram que mais tarde ele ia fazer isso tudo, que ia fazer tudo mais tarde do que a irmã, que começou a andar aos 9 meses, pronto que só ia começar a andar aos 2 ou 3 anos dependendo do entusiasmo dele e da força, não sei quê... mas depois ela ficou admirada... como eu fiquei assim conhecida pela mãezinha que não aceitava o filho e tinha que ir lá de mês a mês ao hospital, e aos 3 meses ele segurava a cabeça lindamente e aos perto do ano eu pegava-lhe só num dedinho ele corria tudo e ela foi a própria a me dizer: "Olhe para a mãezinha que não aceitou o filho, está-se a sair uma grande mãe, porque nem toda a gente tem a reacção que a senhora teve, que lhe custou muito a aceitar, vimos que foi para si um choque muito grande, um desgosto muito grande, mas agora está-se a sair uma super-mãe porque está a tomar conta dele e está a puxar por ele como poucas mães que não tiveram a sua reacção". Porque eu lembro-me ele aos 3 meses segurava a cabeça e ela ficou logo admirada e com quase 12 meses ele já andava quase sozinho. Mas depois eu fui trabalhar ... pensei agora com um ano eu vou agora começar a ver se vou trabalhar, ele já está mais desenvolvido e arranjar aqui perto uma senhora que quis ficar com ele, porque era muito difícil arranjar alguém que quisesse ficar com uma criança assim, porque as pessoas olhavam-na de lado, até que aquela senhora... ele já fez 17 anos ...levou-me 17 contos de tomar conta dele naquele tempo, há 16 anos, levou-me 17 contos de tomar conta dele ... 8 horas... e então ela disse que ficava com ele, só que o menino levava os dias inteiros sentado na cadeirinha, no carrinho, chegou a pontos que o menino perdeu aquilo que ele já fazia, ele tinha muita cegueira em andar e eu andava dias inteiros com ele pela mão, porque eu sentava-o no parque e ele começava a chorar queria era andar e eu pensei que era isso também que eu queria, que ele desenvolvesse, então levava muito tempo com ele, depois foi para ali e vi que o menino já não andava, trabalhei 5 meses e depois deixei, deixei porque vi que não tinha apoio para poder continuar, a senhora também não se esforçava muito, ela queria era o dinheiro ao fim do mês, via que era uma criança difícil mas não sabia lidar com ela, ou então uma criança dita normal também se não a estimularem a criança também não desenvolve, quanto mais ele, então deixei de trabalhar, ao fim de uns meses ele começou a andar sozinho, aos 18 meses.

P - Quando saiu da maternidade que trouxe o "Filipe" para casa ainda sem ter a certeza do que ele tinha como é que foi esse mês?

R - Chorava todos os dias não tinha ninguém que me apoiasse, na família tinha a minha tia e a minha prima mas elas nem ao hospital elas lá foram, e aqui em casa era só eu e o marido e apoiamo-nos assim um com o outro, ele é que me deu mais apoio, o meu marido é que foi o meu braço direito, porque era assim eu chorava, chorava, mas sempre cuidando dele. Uma coisa é certa eu estava revoltada mas ele não tinha a culpa, eu dava-lhe na mesma o comerzinho, dava-lhe o banho mudava-lhe a fralda tal e qual como à irmã, tal e qual mas havia aquela coisa: "mas porque é que ele veio assim?" era aquela revolta e então não tive outro apoio, o marido é que era assim: "Deixa lá, a medicina está tão desenvolvida sabem lá eles o que é que o miúdo vai ser mais tarde" ele é que me dava alento: "Eu olho para ele e não lhe vejo nada", dizia o meu marido mas aquilo era tudo para me contentar porque eu sou sincera, cheguei mesmo a dizer que me matava a mim e matava o miúdo ... (Chora) ...depois de ele começar a andar é que comecei a ter mais esperança, pensei: "Bem pelo menos tenho o azar mas não é o azar completo desde que ele ande e fale já é bom" depois era isso que eu pedia a Deus.

P - Acha que foi importante a pediatra lhe ter dito que você era uma super-mãe?

R - Sim isso ajudou-me porque aí ele já tinha um aninho e pensei para comigo: "Bom, sendo assim eu não me estou a sair muito mal, mesmo não sabendo o que é este problema e nunca ninguém me tendo explicado como é que eu havia de lidar com ele, não me estou a sair muito mal." Mas eu fazia com ele o que fiz com a irmã, era a mesma coisa e eu falei nisso à Dra. Disse-lhe que tomava conta dele como tomei conta da minha filha, embora nessa altura fosse mais nova, tinha 18 anos, era mais engaiatada é claro que o pensamento era outro, aquilo para mim era como brincar com uma boneca, tanto que com ele já foi diferente eu já tinha 28 anos, já tinha outra responsabilidade e vi onde me meti mesmo assim, a irmã foi porque fiquei grávida, não foi planeada, ele já foi e depois senti essa revolta, uma coisa que eu queria tanto e ainda por cima o rapaz, para o meu marido disse vamos tentar o rapaz e foi o rapaz e vir assim, uma coisa que a gente tanto desejou e ele depois vir assim, fiquei revoltada até com Deus ao ponto de virem aqui pessoas falarem sobre isso e eu dizer: "Olhe minha senhora saia daqui porque se existe Deus e se antigamente ele pôs os coxos a andar e os cegos a ver não sei porque agora deixa vir tantos problemas ao mundo. Saia daqui da minha porta que eu não quero ouvir falar de Deus." Ao ponto de eu dizer isso veja lá como é que eu estava.

P - Em relação aos serviços de saúde locais sentiu algum apoio nessa fase inicial?

R - Não porque o "Filipe" com um ano esteve à morte porque ele teve muitas complicações respiratórias e de garganta e o médico de família nunca chegou a fazer nada e com um ano ele esteve internado já mesmo à morte, porque foi assim de manhã fui com ele ao médico e à noite fui de urgência do CS porque para o médico de família era só uma constipação, não o auscultava, não lhe via os ouvidos, não lhe via nada, é engraçado mas é a pura das verdades, aos pontos de eu desistir do médico de família e quando ele estava doente eu ia logo a correr ou ao CS ou para HD, a maior parte das vezes cheguei a ir logo para Beja com ele... porque o médico de família... e dizia-lhe que a respiração dele parecia um gato, não conseguia dormir porque parecia que tinha dificuldade em respirar, a garganta era uma coisa esquisita, e o médico dizia que era constipado, vá antibióticos, ele chegou a tomar num ano 4 e 5 frascos de antibiótico, chegou a um ponto que o miúdo pronto, não conseguiu e eu vi mesmo que ele estava atacado de febre e não conseguia já abrir os olhos e fui ao médico de família e vá a mesma conversa está constipado vá mais antibiótico e à noite tive que ir para o CS e de lá mandaram-me para o HD porque ele já estava mal, ficou lá internado, a soro 5 dias a ponto do médico me dizer que se ele tivesse sopro no coração não resistiria, porque a febre era tão grande e ele estava tão acamado, tão fraco que não resistiria, e fizeram todos os exames em que deu uma grande pneumonia, está a ver e o médico de família aqui não mo tratou e eu cheguei a ir 2 e 3 vezes com ele na mesma semana e ele não detectou isso porque não o auscultava, nem via ouvidos, nem garganta, não via nada, depois lá no primeiro dia fizeram exames e pensaram que era pneumonia, daí a febre não baixar, foi enrolado em toalhas de água fria e eles diziam que não sabiam de onde vinha aquela febre, porque ele já estava a tomar medicação e continuava com febre que não baixava e então observaram-no outra vez todo e detectaram uma laringite, a garganta também não podia mais, quer dizer e eu revoltei-me deixei de ir ao médico de família tanta

vez, porque eu pensei que não valia a pena...era só antibióticos, tinha uma pele linda que ficou toda estragada dos antibióticos, só há 2 anos para cá é que ele não toma, ficou melhor da respiração, mas chegava a tomar 3 antibióticos por Inverno. Deu-lhe cabo da pele toda, eu disse isso uma vez ao médico, parece que a pele ficou queimada, até negro ele ficou que ele não era negro era branco e agora está negro e depois ele também gosta muito de andar na rua. E depois o médico disse-me que há certos antibióticos que não...cá está outra... há certos antibióticos que não gostam de apanhar muito sol e eu disse-lhe que ele já me devia ter dito isso, sabendo que ele gosta tanto de andar na rua, aqui no quintal, já me devia ter dito.

P - Dessa vez que ele esteve internado HD a senhora ficou lá com o "Filipe"?

R - Não pude lá ficar porque foi no ano em que eu estive a trabalhar... é claro que eu tinha a responsabilidade da cozinha... mas a minha cunhada e o meu marido iam lá todos os dias, iam e vinham, depois esteve lá e eu por acaso também fui lá vê-lo uma vez ou duas ... só que depois eles que ele vinha, no dia em que eu fui lá vê-lo, o último dia eles deram-lhe alta, mas telefonava todos os dias para saber dele, de manhã e à tarde, e assim que lhe detectaram a laringite e começaram a dar-lhe a medicação adequada o menino começou a reagir e nunca mais foi preciso ser internado, mas tem tido sempre problemas de garganta e o médico de família continua a não fazer caso disso eu pedi para ele ser seguido por um médico lá do HD e há 2 anos que ele vai lá a consultas em que eu pedi para o médico fazer alguma coisa porque mesmo a voz dele está diferente parece que tem uma coisa na garganta, e ele mandou logo fazer um exame à garganta e ficou assustado porque ele até pensou que era uma coisa ruim que ele tinha na garganta e eu ainda hoje não estou convencida... ele tem uma mancha muito negra perto das cordas vocais e o médico ficou assustado e eu olho e também vejo e ele disse que tínhamos que ver o que era, foi há 2 anos atrás ele depois mostrou a outro colega, mas depois mandou a ir lá ao fim de 4 dias para fazer outros exames com a sonda eu nem pude vir comecei a chorar e tive que sair mas depois no fim perguntei se tinham detectado alguma coisa e disseram que era expectoração e ficou assim passou a ir lá de 4 em 4 meses, na vez seguinte eu disse ao otorrino que não tinha ficado convencida e que ele devia ser sincero comigo mas ele disse que ele tinha as cordas vocais atrofiadas e que por agora não precisava ser operado, mas eu disse que se fosse um problema que precisasse de ser operado que eu achava que devia ser o mais cedo possível antes que ele deixe de falar, mas ele disse que por agora não era necessário. Que isso não ia acontecer e ficou assim, mas cada vez que lá vou volta a perguntar e assim ficou, agora para a próxima vou pedir para ele mandar fazer outros exames para ver se aquilo evoluiu ou não. Pronto é assim.

P - Para além disso o "Filipe" é seguido noutras consultas?

R - Não acabaram as consultas de pediatria comecei a ir ao médico de família mas depois deixei de ir quando tive esse problema de eu ver que não lhe ligavam muito. E mais o Dr. agora foi embora daí, dizem que foi um abalo assinado que fizeram para ele sair daí, não se porquê, só sei que ele era há mais de 20 anos meu médico de família mas pouco fez por mim e eu também ia lá pouca vez por isso ele não podia fazer muito, mas olhe eu fui lá e disse-lhe que não podia ser o Dr. nunca tinha mandado fazer exames ao meu filho, nunca teve ... vontade de ver como está a saúde dele, eu ia lá e pedia e ele nunca fazia nada, porque se ele percebia do problema do meu filho mais do que eu podia ter tomado a iniciativa de mandar fazer alguns exames, porque foi assim quando o meu filho saiu aqui da escola eu não sabia onde pôr o "Filipe" e depois vi um anúncio na televisão sobre o Pediatra, o único especialista para meninos assim, porque tinha uma filha assim e ele interessou-se pelo caso e é o único que é especializado em meninos assim e eu fui dar 22 contos por uma consulta, fui daqui para Lisboa às cegas, sem saber onde era, perguntando aqui e ali para saber onde era o consultório, até é uma associação, e foi quando ele me disse que estes meninos têm que fazer todos os anos uma série de exames e o "Filipe" já tinha 14 anos e aqui o médico nunca o tinha mandado fazer nada, deviam fazer todos os anos exame à coluna porque correm o risco de deformar, exames à garganta, à bexiga, ao coração, aos olhos, por exemplo o médico de família nunca me disse que estes meninos têm muita falta de vista e ele tem, tem miopia mas não consigo que ele use os óculos, parte os óculos todos, já gastei um dinheirão e não consigo que ele os use, só quando ele vai para a frente do computador é que se consegue que ele os use, mas ainda teima, agora não porque já os partiu outra vez ...também têm falta de vista e se o médico de família sabe alguma coisa havia de ... cá para mim era a única pessoa que me devia ter explicado os problemas do "Filipe" e nunca o fez, nem me mandou fazer esses exames, foi preciso eu ir lá e aquele Dr. escrever num papel os exames todos que ele viu tantos exames que ficou passado e disse: "Não lhe vou mandar fazer esses exames todos, não é possível" Fez o Electrocardiograma que ainda hoje não está bem explícito o que ele tem no coração, porque depois o médico foi-se embora daqui ao fim de 3 dias e nunca mais ninguém viu esses exames, ainda hoje há quase 3 anos não tenho médico de família e não posso ir pagar a uma particular de cada especialidade, como é que eu posso?

P - Alguma vez pôs essa questão aos serviços de saúde?

R - Não, quando eu pedi a consulta para o meu filho ser seguido por um otorrino pedi logo para os olhos também porque eu não aguentava andar a pagar as consultas e os óculos, ao menos que a consulta fosse de graça, e pedi ao médico de família que me mandasse e estou à espera há 3 anos que viesse a consulta, veja lá como a gente está de saúde...eu fui lá a Beja e perguntei e disseram-me que esses papéis foram todos devolvidos porque havia um excesso e perdidos e foi tudo devolvido para aqui para a Casa de Povo que é como a gente ainda chama aqui ao nosso CS, e depois eu fui ali e disse à administrativa ... e ela disse que não sabia só se eu quisesse que se preenchesse outra vez os papéis e já passou outro ano... ela diz que na sede do CS é que têm que marcar e eu já estive um dia para ir lá ao CS de propósito e um dia tenho que ver se o meu marido pode lá ir comigo, porque ele precisa do carro e tenho que ir ali pôr o problema, porque eu não posso ver o que me podem fazer...

P - Quando vai a essas consultas a Beja como é que se desloca?

R - De carro, porque eu não sabia que podia ir de ambulância, porque até isso não me explicaram, o "Filipe" tinha 8 anos e era tudo à minha custa, eu ia com ele de urgência para Beja no meu carro, porque nunca me explicaram nada, até mesmo aquele subsídio à terceira pessoa porque eu não podia trabalhar para cuidar dele e nunca ninguém me falou de nada... só a partir dos 9 anos do "Filipe" é que eu soube disso, mas é claro vai uma ambulância cheia de doentes e eu não me sinto bem por isso eu continuei a ir com o meu marido que deixa de trabalhar para irmos, e eu peço depois o reembolso do transporte. Tem sido sempre assim o meu marido sempre me acompanhou, ele nunca me deixou em momento algum.

P - Em caso de dúvidas ou dificuldades a quem é que recorria?

R - Ninguém... nunca vi grandes apoios e então recolhia para mim, fazia da maneira que eu achava melhor ...

P - Como é que foi a experiência escolar do "Filipe"?

R - Aos 3 anos resolvi que ele tinha direito a ir para o infantário tal e qual como outra criança, porque ele foi uma criança que andou sempre na rua com a gente, nunca o escondemos em casa, quase toda a gente aí na vila o conhece e nessa idade eu achei que ele precisava de conviver com outras crianças da idade dele, e pensei em metê-lo no infantário e então foi chamada uma senhora de ensino especial para ficar com ele, não se viu grandes resultados, o tempo foi passando mas como era infantário eu não liguei... mas ia a pé todos os dias daqui com ele ao colo são 2 quilómetros, durante 3 anos, dei cabo da coluna toda... mas quando passou essa fase do infantário eu atrasei um ano a entrada dele na escola primária, só entrou com 7 anos, porque ele não se explicava bem e eu na minha ignorância pensei que era melhor estar mais um ano no infantário, se houvesse alguém que me dissesse que a fala do menino era mesmo assim eu talvez não tivesse feito isso nessa altura, mas como eu me via tão sozinha fui fazendo há minha maneira... disse que ele ficava mais um ano no infantário, entrou aos 7 anos e lá ia eu de novo nesta caminhada, ele queria sentar-se no chão e eu não o podia levar sempre ao colo, então cheguei a sair de casa às 8 horas para ele estar às 9 horas na escola porque a professora não gostava que os meninos chegassem atrasados. Depois chegava lá e ... eu fa fazer as minhas compras porque depois ao meio-dia tinha que ir outra vez buscá-lo e ficava por lá e passava por lá e ele nunca estava na sala estava sempre cá fora com a contínua, tinha professora do ensino especial que foi mandada para ele de propósito, porque elas disseram que nunca tinham tido meninos com problemas nesta escola e que o meu filho era o primeiro e que não sabiam lidar com ele, então mandaram veio uma senhora de ensino especial e essa senhora quando viu o meu filho disse que era um menino que nunca iria aprender a ler ou escrever, ia ser sempre um menino muito complicado e por isso que eu não esperasse muito ... ela preparou-me logo no primeiro dia e eu senti-me revoltada e disse: Então a senhora não é de ensino especial?" E ela disse: "Sou" "Então se é de ensino especial e se tirou esse curso deve saber lidar com o meu filho, as outras professoras já me disseram que nunca tinham tido alunos assim mas em todo o caso eu acho que o meu filho tem os mesmos direitos que os outros e eu quero que ele venha para a escola e se a senhora veio para aqui com o intuito de dar apoio ao "Filipe" e já me está a dizer no primeiro dia que ele nunca vai aprender nada..." E meteu isso na cabeça e nunca lhe ensinou nada, depois ele em vez de estar na sala não estava essa professora de apoio estava uma hora ou 2 por semana com ele dando preferência aos outros meninos que tinham dificuldade na aprendizagem, o "Filipe" como tinha as características logo à mostra não lhe ligava muito, a preferência era os outros porque não têm as características logo à mostra e têm mesmo que aprender, eles até podiam ter mais problemas que o meu filho mas como não se via... e o "Filipe" foi ficando para trás até que aos 12 anos ...elas lá nunca notaram que ele tinha interesse em pegar em lápis e ele teve isso desde bebé, com livros e tudo, ele com meses já folheava um livro e toda a gente ficava admirada, eu como mãe apercebi-me mas também sou mãe dele mas as professoras valha-me Deus estar ali um dia inteiro com uma criança e não verem isso... disseram: "O "Filipe" não aprende muito é uma criança com muitas dificuldades"

P - Foi sempre a mesma professora de apoio?

R - Sim os 4 anos sempre a mesma mas não lhe ligava muito, tinha uma manta cá fora da sala com legos e ele passava o tempo a brincar, era só assim os dias inteiros...

P - Ele nunca estava na sala com os outros meninos?

R - Não, não estava!

P - E como era o relacionamento com os outros colegas?

R - Isso era bom ele foi uma criança que sempre se adaptou com muita facilidade e os outros também o tratavam bem... ele adapta-se muito bem às crianças e aos adultos também. E gosta muito de brincar. Isso foi sempre bem. E depois eu tentei convencer-me que já que ele não aprendia o que é que eu devia fazer, não aprendia mas ia na mesma à escola. Porque acaba por ser o convívio com os outros meninos que era o que ele tinha necessidade, disse eu para a professora, mas ela achou que o melhor era tratar dos papéis para ele ir para uma escola de ensino especial, e então essa escola de ensino especial, a única que havia era em Beja, eu ainda me convenci e meti o menino em Beja, no CAD porque me disseram que a AAD não era para ele tinha que ser no outro lado, e ele ia todos os dias, uma criança com 8 anos, numa ambulância, chegava-me a sair daqui às 7 e meia da manhã e chegava às 6 e meia - 7 horas da tarde para ter 5 horas de aulas o resto era o que levava no caminho dentro de uma ambulância que levava outras pessoas para fazer tratamentos em Beja, e fazia de conta que era uma ajuda que nos davam porque não havia outro transporte para o levar e a psicóloga num mês lá detectou que aquilo não era sítio para ele estar, ela chamou-me lá e lá fui eu com o meu marido e ela disse-me que tinha estado a observá-lo e ... eu também lhe digo que aquele mês foi uma tortura para mim porque cada vez que ele abalava eu chorava, eu estava a comer e as lágrimas a caírem no prato... só de pensar como ele estava a ser tratado... então ela chamou-me e disse-me para eu ver o que lá tinham e eu já lá tinha estado e vi que eram todos piores que o meu filho, e não tinham meninos da idade dele, o único era ele o resto era tudo a partir dos 14 anos e ele não tinha convívio de crianças da idade dele, só de adultos e ela achava que ele capaz de fazer coisas que os outros não eram capazes de fazer... e então o melhor era trazê-lo de novo para a escola porque lá ele em vez de desenvolver ainda atrasa e ela achava que aquilo não era sítio para o menino... e eu disse que tinha sido a coisa melhor que me podia dizer porque eu já tinha vontade de o tirar porque via que aquilo era um sacrifício para o menino e como me comecei a mentalizar que aquela professora me disse que ele nunca iria aprender a ler e a escrever então não valia a pena estar a sacrificá-lo, e então foi um alívio quando a ouvi dizer isso até lhe dei um beijo e tudo... de alegria. E então trouxe o "Filipe" outra vez para a escola, lá venho eu com os papéis de volta, porque a psicóloga me disse para eu falar com a professora de ensino especial para ela pensar bem no que me disse, que isso não era para dizer porque estas crianças bem puxadas aprendem, e ela viu isso no mês que ele lá esteve, antes dele ir para a escola ele sabia coisas que depois perdeu porque não foi puxado... quando ele foi para a escola elas ficaram admiradas com as coisas que ele sabia... faziam dele um parvinho... eu uma simples ignorante com a 4ª classe fiquei a olhar para elas ... porque elas professoras muito admiradas do que ele fazia, porque elas achavam que o menino era uma coisa do mais parvo que podia haver...mas também não adiantou nada, não desenvolveu na escola mais do que aqui em casa, perdeu tudo, até as boas maneiras perdeu e tudo, ele agradecia agora nem isso diz...

P - Então esteve aqui na escola até aos 12 anos?

R - Até aos 14 anos porque... elas depois revoltaram-se muito comigo, porque ele lá é que estava bem, mas eu disse: "Minha senhora, eu como mãe é que sei onde o meu filho está bem e eu não vou sacrificar o meu filho a ir todos os dias para Beja, andar trezentos e tal quilómetros porque a ambulância anda às voltas para o miúdo chegar ao fim-de-semana cansadíssimo, e então eu venho para com ele porque a psicóloga lá do CAD disse para eu o trazer, e as senhoras só têm é que o aceitar". E aceitaram, revoltadas, aceitaram mas nunca lhe ligaram muito, depois aos 12 anos, acho que foi aqui a Junta (de freguesia) deu um computador velho para a escola e o miúdo tinha muita cegueira com o computador e então começaram a olhar e viram que ele que aprendia muito bem com o computador mas já não foi a tempo, só esteve ali mais 2 anos... aprendeu as letras todas com o computador e escrevia já através do computador, entrava sozinho já nos programas, fazia jogos à farta, porque a professora do ensino especial disse-me que ele mais logo sabia mais de computadores do que ela, e aí é que ela começou a ver que ele que não era parvo e em 2 anos ele aprendeu muita coisa, se ele tivesse sido acompanhado desde a pequeno, ele teria aprendido a ler e a escrever, porque ele decorava as letras e as palavras, ele já tinha 15 palavras que tinha decorado, lembro-me que uma vez a mana deixou aqui um recado para mim e ele quando eu vim disse-me: "Olha, mãe a mana diz vamos à praça às 14 horas" já ia começando a ler. Mas depois vou-lhe ser sincera... agora... os CAD(s) ... ele entrou para o CAD perdeu tudo.

P - Ele entrou para o CAD de novo aos 14 anos?

R - Não, eu matriculei-o no colégio porque não queria esse sítio para o meu filho, achava que não era o sítio adequado, porque os CAD(s) por um lado pode ser bom mas por outro lado eu não vejo grande evolução, não vejo, sou mesmo sincera, ele anda há 3 anos no CAD (de um distrito vizinho) e não vejo grande evolução, começou a ver muitos problemas é o menino começou a ficar revoltado, a pontos de não querer ir para a escola, era só língua de fora, era o que ele me dizia e eu vi que era uma mudança muito grande de uma escola dita normal para aquela, começou a ver só cadeiras de rodas, meninos com certos problemas no corpo, aleijados e ele não estava a ver aquilo e ficou revoltado... ainda hoje há alturas que ele não quer ir e revolta-se comigo porque eu é que o mando para lá. E eu sinto-me triste, às vezes de manhã ajudo-o a vestir-se e sou sincera, às vezes a gente manda os nossos filhos ditos normais para uma escola e também não sabemos como é que eles vão ser tratados, mas eu digo-lhe uma coisa estes dois filhos, eu com a minha filha era perfeitinha e eu não me preocupava tanto mas com o "Filipe" é uma preocupação constante, porque ele não se sabe defender, e todos dias de manhã quando o ajuda a lavar fico a pensar: "A quem é que eu o vou entregar", a gente não conhece as pessoas.

P - Nunca vai lá?

R - É claro que vou, mas tem que ser avisado e é isso que eu acho mal, acho que um pai ou uma mãe quando lhe dá a vontade de ir ver o filho... por exemplo, eu posso precisar de ir fazer um serviço lá na cidade e gostar de o ir ver, como é que ele está, não posso ir sem avisar. E uma senhora o ano passado e no princípio deste ano, fazia o transporte com deles com o motorista, porque eles são muitos e com muitos problemas, porque há crianças piores, não é o caso do meu filho porque todos dizem que ele se porta muito bem, de resto é só gritos e ele vem para casa fazer o mesmo que vê lá... ao princípio eu ouvia bater na parede e levantava-me e via o meu filho a bater com a cabeça na parede que era o que via lá fazer...por isso eu digo, por um lado é bom, porque há muita gente que não pode, eu se não comer um bife como um prato de sopa mas há muita gente que nem isso pode fazer, e tem que pôr lá os filhos, acontece que eu digo mesmo aquilo é um depósito de crianças, para passar o dia lá... é o que eu sinto... porque não vejo grande evolução... e depois eu falei mesmo com essa senhora que fazia o transporte e tenho perguntado mesmo se eles são bem tratados e porque é que a gente tem que avisar quando lá vamos e começou a dizer-me umas certas coisas e na minha ideia é que há coisas que a gente não pode ver... é isso que eu sinto... porque aqui na escola eu ia a qualquer hora nunca me disseram que não podia ir ou que tinha que marcar, embora houvessem reuniões temporárias onde eu ia mas podia ir a qualquer hora, mas ali não tenho que marcar, a desculpa é que podem não estar lá, porque têm actividades fora, mas eu sei quando eles têm essas actividades, por exemplo à 2ª feira de manhã é para darem a volta deles, têm que levar dinheiro e ele leva sempre 2 Euros e 50, compra uma revista e depois se for a um café come um bolinho, à 3ª feira de manhã é para a natação mas nem sempre vão porque eu vejo que o saco que leva com o material da natação a maior parte das vezes vem tal e qual, à 4ª feira diz que é para ir para a ginástica mas é na CAO, que é mais longe na parte nova do CAD, e pronto à 5ª e à 6ª ficam no Centro, também diz que é para ir para os cavalos mas não sei qual é o dia que eles vão, não sei se é à 5ª, ele diz que já foi aos cavalos e que já ia pondo a mão no cavalo, mas que montar não quer.

P - Ele lá trabalha com o computador?

R - Agora cá!... Olhe foi para Beja, levou o computador, porque ele quando saiu aqui da escola foi para Beja, não tive outro remédio, matriculei-o no colégio não fizeram caso dele, esteve ali 1 mês, o menino subia e descia escadas, não tinha professora, eu levava o menino ao colégio e tinha que lá ficar, cheguei a estar 1 hora à espera para chegar uma professora para dizer onde era a sala do "Filipe", não tinha sala certa, nem professor, eu sei que é um colégio, reconheço isso, mas pronto quando eu lá o fui matricular colocou-se o problema dele, pelo menos que fizessem um esforço de estar ali uma pessoa à espera dele quando ele ali chegava com ele e lá estava eu todos os dias à espera até que alguém me dissesse qual era a sala e chegou ao ponto que ele tinha uma professora só para ele, estava isolado do resto dos miúdos, já nem tinha turma já nem tinha nada e eu disse que aquilo não era correcto, era numa cave onde estava o computador dele que o queimaram logo, teve ali um mês e depois eu disse que a responsabilidade era da escola, que ele pouco tinha trabalhado com o computador, acho que foi o senhor ao ligar que ligou mal, depois foi 30 contos de arranjo e eu disse que não pagava, não tenho culpa que o senhor o tivesse ligado mal, e então comecei a ver que aquilo também não era sítio para o "Filipe" e comecei à procura, fui ao CAD onde hoje anda mas não havia vaga para ele porque já tinham começado as aulas havia um mês e depois fui a Beja e lá disseram que o aceitavam, esteve lá 8 meses, a ir e vir todos os dias, aí fui de propósito para levar o computador dele para lá depois de ter sido arranjado, mandaram-no de volta porque havia lá uma sala cheia de computadores, eu nunca cheguei a ver essa sala mas confiei, eu como não sou capaz de mentir também não penso que me mintam, e então até me disseram que essa sala ia ser aberta para as pessoas de fora, para irem à Internet, e o "Filipe" esteve lá 8 meses e nunca chegou a ir a essa sala nem trabalhou com um computador, e eu cheguei a falar nisso e disseram que era ele que não ligava e eu disse que não era possível porque ele tinha uma cegueira tão grande computador, aqui na escola elas nem se podiam descuidar que ele ia logo ligar o computador para ir trabalhar ou jogar, aqui em casa era o

mesmo, ele percebia bem daquilo eu ficava a olhar e era também a irmã que ao fim-de-semana lhe ensinava porque ela tem o curso de Administração e Gestão, até jogava jogos, depois eu quis fazer a transferência dele de Beja para onde está agora demorou 5 meses, de CAD para CAD é muito complicado, as aulas acabaram em Junho e ele só começou em Janeiro à espera dessa transferência, foi o ano passado, agora foi para aqui e lá foi o computador outra vez...e ele diz-me que não trabalha com o computador, eu falo com o psicólogo que é também o director e ele diz-me que é verdade, que foram ligar o computador e que ele não deu nada, eu acho que não é possível porque aqui estava bem, ele dizia que tinha que chamar um técnico, e passou-se um ano e pronto agora já foi o técnico e diz que era uma coisa que estava mal ligada e não estava avariado, mas afinal os professores parece que não entendem nada de computadores...valha-me Deus...como foi aqui de casa pensaram que estava avariado, mas o meu filho trabalhava todos os dias com o computador, se ele estivesse avariado nem eu o mandava assim, e então olhe afinal o "Filipe" continuou a dizer que não trabalhava com o computador, voltei a ligar para lá, só o dinheiro que eu gasto em telefone... agora dizem-me que está avariado e agora o que é que eu faço, e o meu filho mesmo o pouco que aprendeu aqui na escola nos últimos 2 anos perdeu tudo, ele fazia o nome dele à mão e já está a perder isso, já se esquece de letras...

P - E o que pensa fazer sobre isso?

R - Eu passo noites a pensar, desde que ele nasceu, no que será o futuro dele, depois é assim, entrou para a escola eu pensava ele agora está na escola, vamos ver o que é que dá, acabou a escola foi um problema que eu nem dormia, o menino para casa não vem, o que é que ele faz aqui em casa um dia inteiro, é uma criança, se ele tiver capacidade de aprender alguma coisa não será aqui em casa, falava com os professores e eles diziam que o colégio não era bom para ele e outros diziam que sim e esse Dr. que é o tal especialista, disse que sim que era mesmo para ali que ele devia de ir, não era para um CAD que era contra isso, agora essa é a minha opinião, na altura não dei, pensei que era ele que era rico e que tinha criados para cuidar da filha, disse a gente naquela altura eu e o meu marido...e eu até disse que aquela associação era só para ricos pois paguei 22 contos mais as outras despesas que fiz para lá ir, aquela consulta ficou em trinta e tal contos, como é que eu podia voltar lá...além de ser maçador, é a gasolina, as portagens e a comida e então eu pensei: "Não eu não posso ir na conversa deste senhor" Ele dizia para eu o levar comigo para o trabalho, ora eu era cozinheira antes dele nascer, até a irmã ter idade para olhar pelo irmão 12-13 anos eu voltei a exercer a profissão mas só no Verão porque de inverno ela estudava, mas sempre era uma ajuda para os livros dela e tudo, ora então eu ia para a cozinha e levava-o comigo, não podia, eu que sou eu estou sujeita a me queimar quanto mais ele e eu dizia para o meu marido: "O Homem não está bom! Ele não está a ver bem a nossa situação, então é contra essas casas..." Mas eu agora dou-lhe razão ele dizia que era contra essas casas que amontoam crianças com problemas e que as crianças deviam de ser criadas como uma criança dita normal, no seio da família... e quando os pais vão trabalhar deviam levar os filhos consigo, mas isso era ele lá, com certeza que pode fazer isso porque a gente aqui como é que o faz? E depois sabe isto é um meio muito pequeno as pessoas não aceitam bem estas crianças, eu sempre o levei para todo o lado mas eu via como as pessoas o olhavam, até amigas minhas me viraram a cara, quer dizer em vez de me apoiarem, eu hoje é que reconheço isso, naquela altura fiquei muito revoltada e nem ligava a nada e nem me podiam dizer nada, mas uma amiga que é amiga tenta dar a volta, eu hoje penso assim.

P - Terá sido mesmo as pessoas que viraram a cara ou foi você que se escondeu devido à sua revolta inicial que já reconheceu que teve e que durou muito tempo?

R - Eu também me isolei um bocadinho mas amigas que vinham à minha casa deixaram de vir, ora podiam continuar a vir para me dar apoio, mas não ...

P - Será que sentiram que não eram bem-vindas?

R - Ora eu quando vejo uma pessoa em baixo tento dar a volta para a ajudar a vir para cima, e hoje ele já tem 17 anos e também é posto de parte... é na altura que precisamos que vemos quem são os amigos...pois até hoje eu lhe falo só bom dia, boa tarde e não lhes ligo mais do que isso, porque eu tenho pessoas minhas amigas que estão em baixo e não lhe viro a cara só porque estão revoltadas com o que lhes acontece ou porque choram porque têm aquele problema.

P - Sentiu então que ao nível das pessoas próximas não teve apoio?

R - Não, não até há ali uma senhora ali em baixo que a filha nasceu 2 meses depois do meu filho e ela disse: "Ai Deus ouviu as minhas preces deu-me uma filha é tão bonita e tão perfeita!" estava a mandar a piada a mim, dizer isto em frente de uma mãe que há 2 meses tinha tido um filho com o problema do meu, diga lá como é que eu me sentia e era minha amiga desde que eu vim para cá ...

P - Quais são os problemas que têm no momento relacionados com a deficiência do "Filipe" para além dos que já falou?

R - Eu acho é que devia de haver uma escola profissional para estas crianças, porque agora ele faz 18 anos e acabou a escola, no CAO não há vagas é o que me diz o psicólogo, mas entretanto até pode surgir alguma de um aluno que desista ou que venha a falecer como já aconteceu, mas eu estou a fazer o sacrifício dele ir todos os dias porque ele diz que quem está lá tem preferência, é isso que me mantém em mandar o meu filho para a escola porque como ele faz 18 anos pode haver uma vaga na CAO e ele pode aprender uma profissão, de verem a capacidade que ele tem para qualquer coisa e ele aprender uma profissão... é essa a esperança que eu tenho... mas se não houver ali... eu acho que devia haver mais expectativas para crianças destas porque são crianças que andam, que falam, que pensam e são muito espertos, porque as pessoas pensam que eles são burros mas eles são muito espertos...eles entendem tudo...o meu filho desde bebé percebeu sempre tudo e então devia de haver uma escola que a partir dos 18 anos... o Estado faz tanta coisa, fez estádios de bola que eu sou contra isso, milhões e milhões para isso... eu sei que também faz falta... mas não faz nada para estas pessoas que têm dificuldades... uma criança dita normal pode não ter capacidade para ir mais longe na escola mas pode ir trabalhar para um sítio qualquer ...o que não é o caso destas crianças que não podem... não podem mas devia de haver uma escola própria de ensino especial para crianças que têm dificuldades na aprendizagem numa profissão, porque agora o "Filipe" faz 18 anos e vem para casa e eu penso vou metê-lo numa casa para aprender uma profissão, mas qual é a casa aí que o quer lá ter, ditos eles normais quando eles custam a aprender já eles são burros e metem-nos de lá para fora, quanto mais o "Filipe" que tem a sua característica à mostra, qual é a pessoa que quer a responsabilidade de uma pessoa assim... porque eu reconheço que é uma responsabilidade, ninguém quer e eu vou ter o menino aqui em casa se não houver vaga na CAO.

P - E quando coloca esses problemas ao psicólogo o que é que ele responde?

R - Ele diz-me que não pode fazer nada se não houver vaga na CAO, eu até já telefonei para Beja, eles gostaram tanto do "Filipe" e disseram sempre que quando ele quisesse voltar tinha sempre a porta aberta para ali e disseram-me logo que sim, claro que sim que há vaga para ele, mas diga-me uma coisa, como é que ele vai daqui para lá, já me começo a preocupar, até aos 18 anos ele tinha direito ao transporte porque era escola obrigatória, mas a partir de agora como é que ele vai para Beja, para o CAO?

P - Já se informou sobre isso?

R - Não ainda não mas ... eu sou muito exigente... eu às vezes sei que sou exigente! Porque é assim eles vão numa ambulância, alguns meninos, ali (na freguesia vizinha), tiveram a capacidade realmente, e a boa vontade de arranjar uma carrinha duns quantos lugares, que leva meninos uma carrinha normal como esta que vem buscar o "Filipe" para o CAD, foi a Junta de Freguesia que fez isso, esses meninos vão para a AAD, o meu era o único que ia para o CAD e ia à parte porque não havia lugar nessa carrinha, mas eles disseram que se houvesse eles o levavam para lá, mas eu acho que ... por isso é que eu digo que sou muito exigente, porque eu acho que não é uma ambulância que os deve transportar porque eles não são doentes! Se houvesse outra possibilidade era melhor... como essa carrinha ou outra ... eu já me comecei a preocupar com isso e vou começar a informar-me disso, já telefonei para Beja que o aceitam, ele ainda tem mais este ano que entra, porque eles faz anos em Maio mas ainda vai o ano todo e depois eu verei se não houver vagas onde ele está agora logo se vê, ainda tenho um aninho para ver, mas já me estou a preocupar.

P - Para além dessa preocupação que outras coisas é que a preocupam?

R - Desde que ele nasceu que a grande preocupação tem sido ter saúde para o criar e quando a gente morrer para onde é que ele vai, o que é feito dele, porque ele tem a irmã mas ele pode não poder cuidar dele e hoje ele tem 17 anos e eu penso que se tivesse tido um apoio psicológico que me ajudasse a ultrapassar aquela revolta inicial talvez eu tivesse tentado novamente ter outro filho, agora tenho pensado nisso mas agora já não vou a tempo, quer dizer até ia mas já vou fazer 45 anos.

P - E qual era a sua perspectiva ao ter outro filho?

R - Ter mais uma pessoa que pudesse cuidar dele, à uma era criado mais com ele a mana já tinha quase 10 anos quando ele nasceu, gosta do irmão mas não é aquela coisa de brincarem juntos, brincaram mas de uma maneira diferente, e então se eu tivesse ultrapassado esse desgosto mais cedo acho que teria tido outro, mais chegado a ele e aí eles iam crescendo em simultâneo, e apegando um ao outro, a amizade era muito maior, e um dia mais tarde quando um não pudesse estava o outro, mas agora já não vai a tempo, só comecei a pensar nisso já tinha o "Filipe" 14 ou 15 anos, foi quando eu ultrapassei aquele desgosto e comecei a pensar que fiz mal em não ter tido outro filho, se pensasse como penso agora eu teria feito isso para não ser uma carga tão grande para a irmã. Agora penso se eu morrer e o pai o que é que é dele? E já disse isso ao psicólogo lá do CAD, quando lá vou, e ele diz que se houver vagas lá, porque eles têm dormitório, porque muitos pais é o problema que põem logo, se houver vagas passa a ser lá a casa dele se não houver outro apoio para o "Filipe", a instituição fica a ser a casa dele, isto em Santiago porque em Beja não há por isso é que ele ia e vinha todos os dias, mas também eu disse logo que enquanto eu for viva ele vem todos os dias ficar a casa, só quando eu faltar e o pai, o que vai ser do meu filho.

P - Acha que o "Filipe" se apercebe da situação dele?

R - Ele só quando foi para ali é que ele se apercebeu que era diferente, por isso é que foi a revolta. Aqui na escola nunca se sentiu diferente, os outros meninos brincavam com ele e ele era bem aceite e eu tentei que ele não se sentisse diferente, e até me revoltava quando alguém lhe chamava coitadinho, havia aqui um senhor que dizia sempre isso e eu uma vez respondi: "Coitadinho porquê? Ele anda e fala e tem mãe e pai para cuidar dele, coitadinho são aqueles que não têm ninguém que olhe por eles, agora o meu filho não é coitadinho, ele tem um pai e uma mãe que são capazes de fazer tudo por ele, que o protegem de tudo, por isso não lhe chame coitadinho que eu não gosto de ouvir isso". Eu sei que não diziam por mal mas revoltava-me, não gostava de ouvir isso e também não queria que ele ouvisse, e ele pediu-me desculpa e disse que não dizia por mal, mas nunca mais disse isso. E às vezes algumas pessoas que se afastavam quando ele lhes tocava, e eu via logo porque eu andava sempre de olho nele, porque ele foi sempre muito mexido, nada daquilo que elas disseram que ele ia ser muito mole foi verdade, eu disse logo lá que de mole é que ele não tinha nada, muito mexido, ele com 2 anos se eu me afastava um pouco ele ia por ali abaixo e desaparecia num abrir e fechar de olhos... mas como eu ia dizendo foi quando ele foi para o CAD é que ele se apercebeu que era diferente e isolou-se no quarto dele, não convive, também pode ter a ver com a idade, já falei nisso ao psicólogo e ele diz que pode ser isso, mas ainda não sabe ... o menino está lá há 2 anos e ele ainda não descobriu isso... e ele chorava, de vez enquanto ainda chora, vou dar com ele a chorar no quarto, não sei porquê... e depois eu telefono para o psicólogo pensando que pode ter acontecido alguma coisa lá e que ele não me quer contar, porque ele não me conta nada, era uma criança que me dizia tudo, agora só se eu lhe perguntar... umas vezes diz outras vezes não... eu penso que pode ser da idade e a irmã também me diz se eu não me lembro de quando ela era da idade dele, mas eu nunca vi a irmã assim ela falava, desabafava... e ele não diz nada e eu fico preocupada, quando vejo que ele está mais calado gosto de ir lá ao quarto falar com ele, pergunto se está tudo bem digo para pôr a música um pouco mais baixa para não lhe fazer mal e então digo se está tudo bem e às vezes ele está a limpar os olhos porque esteve a chorar e eu pergunto se alguém lhe fez mal na escolinha, passa-se alguma coisa mas ele diz sempre que não se passa nada, mesmo quando está doente para não me preocupar nunca tem nada, se está um medicamento porque está doente passado um bocadinho se eu pergunto se está melhor diz logo que já está bom, para eu não me preocupar... ele não me pode ver chorar, e se eu estou doente é também uma doença para ele, porque agora é que ele está mais longe de mim, porque até aos 14 anos ele estava muito chegado a mim, eu não me podia separar do meu "Filipe", até os psicólogos diziam que não podia ser assim que eu não podia estar tão apegada ao menino porque não era bom para ele nem para mim, agora já está mais despegado.

P - Acha que ele tem alguma preocupação em relação ao futuro dele?

R - Não acho que ele não pensa nisso, porque ele nunca fala sobre isso, só me diz que quer ir para a CAO, quando eu lhe digo que vai para a escola ele diz logo que não quer ir para a CAO, porque lá em Beja ele via a CAO, porque aquilo era uma quinta e ali não o ele no recreio isola-se e isso admira-me porque ele era tão participativo, agora só se chega ao pé dos adultos que lá trabalham, agora com os colegas ele não quer brincar e isola-se e depois vem revoltado comigo se eu lhe pergunto que tal a escola sacode-me logo e diz que não gosta de ir para lá.

P - Acha que ele preferia ficar em casa?

R - Talvez uns dias, mas depois fazia o quê? Ver televisão e ouvir música o dia todo, ou andar aqui de um lado para o outro no quintal, isso também não é vida para ele... eu acho que também não é futuro para ele, se vamos trabalhar ele vai com o pai, o ano em Julho ia com o pai mas não pode ser todos os dias, porque o patrão pode não gostar, e o resto do tempo é aqui de um lado para outro. Ele podia ajudar mais em casa mas a gente protege-o se o mandamos fazer alguma coisa e ele não vai fazer porque não ouve a gente acaba por fazer, mas já com a filha foi igual, tinha 23 anos quando se casou e quase que se separou do marido porque não se adaptava à responsabilidade da vida de casada...também era muito agarrada a mim, eu acho que por causa da minha infância eu protegi-os demais... mas agora eu digo para o meu marido, porque embora o "Filipe" comigo não faça nada se o pai lhe pedir para fazer ele faz, e eu digo para ele o incentivar a fazer algumas coisas para ajudar o pai para ver se ele está ocupado, mas não... é por isso que eu me preocupo tanto com o futuro dele, eu vejo na televisão pessoas que ensinam animais a fazer tanta coisa será que não há ninguém que ensine pessoas como o meu filho a fazer alguma coisa de útil...mas acho que devia haver...

P - Gostaria de acrescentar alguma coisa a esta entrevista?

R - Acho que não, falei dos obstáculos que há numa escola e eu tive muitos obstáculos mesmo assim, porque foi a primeira criança que foi para ali com deficiência, depois a seguir a ele, no mesmo ano foi uma menina de cadeira de rodas, que já era mais velha que ele e estava em casa que nem sequer ia à escola, acho que o meu filho foi abrir a porta para que esta escola aceitasse crianças com problemas, o meu filho saiu da escola e entrou outro menino com deficiência motora e esse menino agora é que poderá ter mais perspectivas que o meu filho, porque aí meteram-lhe logo um computador porque já têm a experiência do meu filho. Outra coisa foi quando ele nasceu revoltei-me muito com o meu médico porque lhe tinha pedido para ele me mandar fazer exames e depois ele nasceu embora não me mandou fazer esses exames e a partir daí ele teve mais cuidado e mandou fazer isso a todas, também servi de exemplo... servi de exemplo para muita coisa nesta terra porque eu se vou com o meu filho a algum lado só vou a onde ele pode entrar, uma vez fui à Macro e levamo-lo chegámos lá ele não podia entrar, eu pensei logo que era por ele ser assim, não dei logo revoltada, mas depois é que me disseram que não deixavam entrar crianças mas vim-me embora e já não quis ver nada e disse: "Então se ele não pode entrar eu também não posso". Porque acho que uma casa daquelas deviam ter um sítio onde pôr as crianças porque há muitos sítios que já têm um parque infantil onde as crianças ficam... eu não podia deixá-lo lá sozinha na rua. E eu acho que há ainda muitos obstáculos para estas crianças, a sociedade parece que é muito aberta mas não é, não me venham dizer que é a mim que passei isso tudo na minha pele, o meu filho já tem 17 anos e eu vi-me sozinha aqui sem ter como me virar, sem saber o que fazer ao meu filho, precisava trabalhar e o fazia com ele... nada, aguenta-te em casa com ele, é assim... e como é com todos os subsídios o "Filipe" recebe agora 177 Euros, foi aumentado há pouco tempo, e são 3 subsídios, como é que uma mãe que não tenha um marido e não possa trabalhar, porque às vezes há maridos que rejeitam e que se vão embora, eu conheci um caso assim, ora num caso desses o que é que uma mãe faz com 177 Euros, agora... quem é que consegue viver, tem que morrer à fome mais o filho, porque não pode trabalhar porque ninguém quer cuidar de uma criança assim, eu vi por mim...as pessoas não queriam ficar com ele ou tinham medo ou rejeitavam, não sei... quando tive a minha filha o meu marido estava na tropa e eu tive que ir trabalhar para criar a minha filha porque senão morria à fome mais ela, por isso eu já passei por muito, mas nessa altura foi só dizer que precisava de uma pessoa para cuidar da minha filha, caíram uma data delas, comparo logo uma coisa com outra, foi há 27 anos atrás mas ela era muito bonita, muito lourinha, parecia uma bonequinha e isto no mesmo sítio, na mesma terra por isso é que eu digo que a sociedade não está evoluída porque só o que é bonito e perfeito é que tem valor porque quando nasce uma criança assim é logo rejeitada, por isso agente não estamos evoluídos... só no falar e no papel porque no mundo real isso não é verdade... o meu filho nem sequer está baptizado porque ninguém quis ser padrinho dele quando era pequeno... hoje o miúdo está por baptizar por causa disso (Chora) ... Agora a irmã quando casou é que a gente andou a tratar dos papéis para ser o casamento e o baptizado, porque ela disse sempre...ela sabia que ninguém queria ser madrinha do irmão e disse que ele era a madrinha ... desculpe...mas não tínhamos padrinho mas antes de casar o marido disse que quando fosse o casamento fazíamos o baptizado e que ele era o padrinho, assim como assim um dia mais tarde ele iria ficar com eles, quando nós faltarmos e ... por acaso a minha filha arranjou um marido bom, lá nisso tive sorte... então fui falar com o padre e tudo mas ele queria que ele fosse para a catequese, mas eu disse-lhe: "Oh senhor padre por amor de Deus, se o miúdo está há tantos anos na escola e não aprendeu então vai para a catequese fazer o quê? Há-de ser velho ou morrer e nunca é baptizado", ele disse-me que tinha que ir falar com o superior e passou-se o casamento e até hoje e não falou com o superior, já se passaram 3 anos... de vez em quando o vejo ... agora já foi promovido... agora é cônego e gosta que tratemos assim...lá lhe pergunto se já falou com o superior e quando é o baptizado do meu filho, lá me diz pois... e nem sequer faz um esforço, podia abrir uma excepção devido ao problema dele mas não... então diz: "Sabe é assim, ele não pode frequentar a catequese e já tem essa idade, deixe lá que se esse morresse agora, Deus tinha lá na mesma um cantinho para ele" e está Pois mas eu não queria isso, eu como fui baptizada e sou católica e fiz tudo o que tinha a fazer e se ele até hoje não foi baptizado foi porque eu não tinha padrinhos para ele, disse-lhe isso para ver o que ele me dizia e então ele perguntou-me se éramos casados pela igreja, mas por acaso só somos casados pelo registo, então pronto mais um agravante ... têm que ser casados pela igreja ... mas a minha filha foi baptizada e os pais são os mesmos... mas diz que agora é assim, temos primeiro que nos casarmos pela igreja e no mesmo dia podemos baptizá-lo... o meu marido é contra isso ele não é muito chegado à igreja e agora ainda mais revoltado está ... é muito contra os padres porque diz que eles só querem é dinheiro...mas isto é contra o meu feitio ele estar sem ser baptizado mas o pai diz que não vai fazer a vontade ao padre e então é assim que a gente vê a sociedade que temos até nestas coisas põem obstáculos...e acho que é tudo ... já falei tanta coisa que não me lembro de mais nada.



## ENTREVISTA 12 (E12)

Esta entrevista foi efectuada à mãe na presença do jovem que foi elucidado que poderia intervir sempre que quisesse. Na entrevista preliminar tinha sido referido o falecimento do irmão gémeo durante uma crise de epilepsia.

P - Quando soube que os seus filhos tinham este problema de saúde?

R - Isto foi assim o "Gonçalo" teve uma convulsão mas com febre e os médicos não confirmavam, mas o "Miguel" começou logo a ter convulsões desde os 13 meses.

P - Quando nasceram tiveram logo alta?

R - Vieram ao fim de 10 dias porque eles eram gémeos mas eram uns belos meninos tinham os 2 perto de 2 quilos e meio... mas ainda estiveram na incubadora uns dias. E depois vieram para casa.

P - Até aos 13 meses estava tudo bem?

R - Estava tudo... quer dizer os médicos quando eles nasceram achavam que podia haver alguma coisa, eles nasceram prematuros, com 36 semanas e então ... eles iam sempre regularmente durante um ano foram sempre às consultas, todos os meses, mas depois quando parecia que era para estar tudo bem foi quando, aos 13 meses o "Miguel" começou a fazer aquele olhar parado ... e depois foi internado no HD, porque eles não viam, eu dizia mas eles não confirmavam e então teve que ser internado para eles verem como era, foi fazer exames a Lisboa...eu fiquei lá com ele e o "Gonçalo" ficou com a minha cunhada mas depois ficou doente e teve que ir para lá também, como era de inverno ele ficou com gripe e depois ficou lá 5 ou 6 dias.

P - Quando foi então internado para exames o que é que lhe foi dito?

R - Fizeram exames lá em Beja e em Lisboa num HC. Depois assim que confirmaram o que era, começou a tomar medicação. Disseram que era epilepsia e que tinha que tomar medicamentos sempre.

P - Nessa altura estava tudo bem com o "Gonçalo"?

R - Sim e só se veio a descobrir porque eu via e dizia que ele tinha também, porque eu via os mesmos problemas que um tinha, via que o outro também os tinha e dizia isso lá em Beja mas o médico, como este não ia às consultas e não o via, dizia: "As mães quando os meninos são gémeos pensam que o que um tem o outro também têm! Não tem nada a ver, ele não faz exames porque não tem nada!" Mas quando ele foi para a escola primária, tinha ainda 5 anos e a professora disse-me: "De verdade você diz que o "Gonçalo" tem alguma coisa e acho que ele que tem". Porque ela tinha os dois na mesma turma e via que as reacções, os comportamentos eram muito idênticos. Quer dizer que ele tinha mas não tinha era ainda tido convulsões. Não o tinha ainda demonstrado. Depois quando aos 6 anos o "Miguel" foi fazer os exames a Lisboa eu pedi à médica de família e levei também o "Gonçalo". Teve que ser à médica de família, não pode ser os médicos de Beja, então pedi-lhe e ela passou-me e eu marquei para o mesmo dia e levei os dois.

P - E confirmou a sua suspeita?

R - Claro!

P - E depois os médicos de Beja o que disseram quando ficaram a saber?

R - Disseram que se não fosse numa clínica que eles não tivessem confiança... que eu, por exemplo poderia ter mudado o nome, ter mandado pôr o nome dele... mas também porque estaria eu a inventar uma coisa dessas e então eles disseram que era de verdade o que um tinha o outro também tinha.

P - E depois o "Gonçalo" também teve convulsões?

R - Depois daí em diante começou a ter convulsões mesmo apesar de estar a tomar medicação...

P - Quando teve que fazer tudo isso para saber o que se passava com o "Gonçalo" como é que se sentiu?

R - Eu acho que se eu suspeitava que era mãe e que estava todos os dias com eles, os médicos deveriam ter confirmado logo, porque fazer um exame daqueles não prejudicava nada a criança e a gente ficávamos descansados. Acho que eles que me deviam ter atendido, mais cedo.

P - Foi-lhe explicado o que era a doença deles?

R - Lá a médica que lhe fazia os exames e os outros médicos também, davam-me até papelinhos a dizer como é que eu havia de reagir, o que eu devia fazer.

P - Nesse momento sentiu que lhe estavam a dar apoio?

R - Eu nunca senti assim que estava com muito apoio, até porque os meus filhos, quando eu ia lá à clínica fazer os exames, eles diziam sempre: "Os médicos andam-se a descuidar muito com este ... (pronto logo era com o "Miguel") menino, porque há tanto tempo que ele fez o exame já era para ter feito há mais tempo". Eles achavam que os exames deviam ser mais próximos.

P - Depois de lhe ter sido dito qual era o problema de saúde dos seus filhos sentiu que era capaz de lidar com essa situação?

R - Não eu acho que nunca soube lidar com a situação! Porque eu tinha dificuldades minhas mas também não tinha quem me explicasse as coisas e que me ajudasse. Sentia-me insegura, sem saber o que ia acontecer, ele mamava e ficava com aquele olhar parado e eu ficava com medo do que podia acontecer.

P - E quem é que acha que lhe poderia ter dado essa ajuda?

R - Sei lá, eu ...como também fui à AAD, dos 3 os 4 anos, eles aos 3 anos não diziam quase nada, só palavras, pronto era uma palavrinha ou outra mas era uma coisa como uma criança às vezes com menos de 1 ano já diz, e então eu ia e depois marcaram para eu ir duas vezes na semana, e eu acho que aí, pois se eu ia lá tantas vezes e tinha tantas conversas com a psicóloga, que ela é que me ensinou a maneira como eu devia de ensinar os meus filhos a falar... o tirar as fraldas... pronto tantas coisas que também não ... deviam ter-me dado mais ajuda de me explicarem mais como lidar mais com isso.

P - Quem é que a encaminhou para essa consulta?

R - Foi mesmo do HD. O "Miguel" ia lá às consultas de convulsões e este depois como eu disse que ele também não falava depois lá a médica disse: "Então eu vou passar consulta para os dois, para irem lá à psicóloga, porque lá há

terapeutas da fala...” e andaram lá muitos anos, mas no primeiro ano iam 2 vezes na semana, depois passaram a ir de 3 em 3 meses, mas só às consultas.

P - O que lhe foi dito sobre o que podia esperar da situação dos seus filhos?

R - Eles diziam que eles eram umas pessoas que podiam... logo diziam que passava, diziam: “Os seus filhos têm este problema mas este é um pequeno problema e quando eles tiverem a idade escolar já tem passado.”

P - E foi isso que aconteceu?

R - Não! Não chegou a acontecer e agora já não me dizem isso, mas naquela altura disseram-me e eu tinha sempre a esperança que aquilo que passava...

P - E como se sentiu quando percebeu que o que lhe tinham dito não era o que aconteceu?

R - Senti-me um bocado desiludida... era melhor... quer dizer se eles diziam pensando que era assim pois não me estavam a enganar... mas se sabiam e não me disseram acho que era melhor me terem dito a verdade. Na verdade não sei se me diziam isso porque pensava que era mesmo assim, se era porque não sabiam ou se era para me dar esperanças...mas eu preferia saber a verdade.

P - Quando percebeu que em vez de um filho com problemas de saúde tinha afinal dois, o que é que isso mudou na sua vida?

R - Eu quer dizer que lidava com a situação pensando sempre que aquilo se conseguia resolver, vivia um dia de cada vez, pensava “Eu vou com eles às consultas e vai tudo correr bem, quando eles forem grandes já hão-de ficar melhores...e sempre com aquela grande esperança”

O “Gonçalo” Intervém:

O meu pai é primo da minha mãe e foi por isso que deu isto!

P - Chegaram a fazer alguma consulta de genética que confirmasse isso?

R - Não o médico disse sempre que não era disso. Que não têm nada a ver, embora digam que é uma doença hereditária porque há uma irmã do meu pai que também tinha esta doença.

P - Quando soube da doença dos seus filhos a sua vida sofreu alguma mudança?

R - A mudança que houve foi que eu nunca mais pude fazer nada porque tinha que tomar conta deles, mas isso aconteceu logo que eles nasceram, porque eu não podia pagar para me ficarem com duas crianças, então o que eu ia ganhar não dava para pagar a quem ficasse com eles. Eu antes trabalhava mas depois deles nascerem eu trabalhava mas depois tive que deixar.

P - Mas essa mudança não teve a ver com a doença deles?

R - Não foi a doença mas sendo também porque qualquer pessoa não queria tomar conta de uma criança doente, quanto mais de dois...

P - Tinha apoio das pessoas mais próximas?

R - Sim, a família é que me dava mais apoio. Quando eu tinha falta de ir às consultas que eles eram mais pequeninos, tinha que ir sempre uma pessoa comigo, porque eles eram dois e eu não podia sozinha, e então como o meu marido tinha um emprego que não podia deixar, porque é pastor e não pode deixar os animais, umas vezes ia a minha mãe, outras vezes ia a minha sogra, ou a minha irmã ou a minha cunhada, tive sempre quem pudesse ir comigo, tive sempre ajuda da família.

P - E dos serviços de saúde aqui locais?

R - Nunca tive grande apoio a esse nível.

P - E em relação aos outros serviços de saúde por onde passou tem mais alguma coisa a referir em termos do apoio que lhe foi dado?

R - Quer dizer lá na AAD como eu já disse podiam ter-me explicado melhor o que era a doença e assim mas eu até acho que eles foram bem tratados porque eles não diziam nada e vieram de lá a falar. Melhoram muito, foi positivo. Hoje também noto que o “Gonçalo” tem muita falta de consultas de psicologia e se fosse possível ele ter mais consultas, porque ele este ano que passou quando era acompanhado todas as semanas aqui no CS ele andava melhor, agora a médica como achou que ele melhorou passou para de 15 em 15 dias, depois estava muito cheio passava mais tempo, não podia ser consultado, mas eu acho que lhe faz muito bem... agora fui há pouco tempo, eu tiver falta dos papéis para a matrícula e ela disse-me: “Olhe agora o “Gonçalo” tem que vir cá para eu acabar de passar os papéis” e ele foi a uma consulta e agora não ficou com nenhuma marcada porque já não é certo a psicóloga continuar a vir ali.

P - Ele já não é seguido na AAD?

R - Não eu depois deixei de ir já há vários anos porque eles depois foram passados para o Centro de Psiquiatria do HD, o “Gonçalo” ainda vai à consulta de pedopsiquiatria.

P - Quando ia às consultas com eles como é que se deslocava?

R - A princípio ia de ambulância mas depois deixei de ir porque os médicos começaram a dizer que não podia ser que eles depois davam em pensar que eram umas crianças doentes, porque iam com outros doentes, mas como eu não podia ir sempre de transportes públicos com eles então passei a ir de carro de praça, gastei um dinheirão...

P - Mesmo quando ia 2 vezes por semana a Beja?

R - Não aí não, aí ia de ambulância mas foi mesmo tratado por os médicos de lá e eu tirava um papel que dava para um mês e no outro mês tirava outro papel e era assim que fazia.

P - Pode recordar os momentos mais críticos da vida dos seus filhos?

R - Para mim o que era mais complicado... eles eram umas crianças ... logo de início era de eles terem um comportamento diferente... por exemplo quando eles tinham 2 anos e eu dizia: “Leva isto põe ali” e eles não faziam era como se não estivessem entendendo nada e então isso doía-me muito porque eu já tinha tido uma filha que era completamente diferente, isso era uma coisa que me marcava muito... depois era na situação das convulsões, quando eles tinham aquelas crises ... para mim era ... eu acho que nunca soube lidar bem com a situação... entrava em estado de choque e não conseguia reagir e depois como eles estavam sempre comigo eu estava sozinha e não conseguia reagir... quer dizer eu às vezes reagia mas não era da melhor maneira, porque como estava tão enervada... sei lá ... às vezes depois dizia aos médicos o que tinha feito e eles depois explicavam-me como é devia ter feito e diziam que não

devia ter feito assim.....Às vezes mudavam a medicação para mais forte. Isso também me custava muito porque era uma guerra para eles tomarem os medicamentos, aquilo era mesmo amargo, porque eu cheguei a provar, era mesmo tapar o nariz e meter para dentro, era uma coisa que me custava muito. E era uma coisa que eu tinha que viver constantemente porque tinha que dar aquilo 3 vezes ao dia logo de início depois só quando eles passaram para a escola é que passou a 2 vezes, nunca tomavam e depois dava-lhe vômitos. O “Gonçalo” tinha sempre as convulsões de maneira diferente do irmão fica com os olhos abertos mas não vê e o “Miguel” perdia logo a consciência, uma vez a minha mãe é que estava aqui em casa, mas foi ao quintal estava aqui o namorado da minha filha com eles, mas ele saiu e eles ficaram sozinhos e quando eu cheguei o “Miguel” estava estendido no chão, teve um ataque, tinha vomitado em 2 ou 3 sítios e estava como se estivesse morto, e tive que ir com ele para o CS, até fomos no carro desse rapaz, mas quando chegámos lá ele já estava consciente mas ainda estava mal.

O Gonçalo interrompe e começa a falar da morte do irmão mas atrapalha-se e a mãe interrompe-o:

Isso não foi assim, eu é que me apercebi primeiro tu não deste por nada, só que eu depois atrapalhei-me entrei em paranóia e já não sabia de nada, não sabia de um número de telefone, não sabia nada, tudo o que sabia me tinha esquecido, depois disse-lhe a ele: “Tens que me ajudar vai pedir à tia para telefonar porque eu não consigo” mas enquanto ele veio...

O Gonçalo volta a interromper:

Agora vou eu falar, o meu mano agora está num sítio melhor do que nós, chama-se céu, já não vai ter mais convulsões, vai ter um futuro melhor, num sítio que a gente chamamos paraíso...

P - Ainda bem que pensas assim. Mas a mãe agora vai-me contar como é que foi, pode ser?

R - Era num domingo e nessa tarde, eu tinha o meu pai acamado e estivemos lá eu tinha ido levar o almoço ao meu pai e eles almoçaram na minha mãe, os dois eles eram muito amigos dos avós e estiveram lá estavam lá os meus irmãos e estivemos lá e eu tinha uma roupa que não tinha ficado boa na máquina e eu tinha deixado num pouco de lã e tinha que a tirar, estava um tempo esquisito, era Março e eu pensei que tinha que ir tirar a roupa da lã assim que cheguei... e então nem entrei em casa, abri a porta e eles foram para casa jogar consola eu acho que foi o “Miguel” que foi ligar a televisão e a consola e aquela luz acho que lhe deve ter feito mal porque o “Gonçalo” também várias vezes que lhe deu convulsões era também com o impacto da luz... e então ele deve se ter sentido mal mas não se queixou e foi para o quarto sozinho e o “Gonçalo” ficou sozinho, mas chamava por o outro: “Eu já passei o nível” e eles gostavam daquilo e ele não respondia... eu quando acabei de estender a roupa e apanhar outra que tinha estendida vim trazê-la para o meu quarto e vi-o deitado e pensei que ele tinha ido descansar porque se tinha levantado mais cedo, estava na boa, não pensava nada de mal... quando eu me apercebi que ele tinha a caixa dos óculos em cima da cama, pensei que os óculos estavam na caixa e que podiam cair para o chão e partir-se e fui tirar, peguei na caixa e a caixa não tinha nada, ... aquilo foi ele que ao sentir-se mal foi pôr os óculos, porque eu dizia sempre para não estarem na televisão sem os óculos e então ele como se sentiu mal deve ter pensado que o melhor era pôr os óculos... e deixou a caixa ali e depois deitou-se, deitou-se debaixo das mantas, bem deitado mas de bruços e ao se deitar de bruços, quando aquilo lhe deu com força os médicos dizem que foi aí que ele sufocou... quer dizer que a própria posição ajudou a que ele tivesse ficado... e eu quando entrei vi que ele que lhe tinha dado uma convulsão mas não pensei que ele ... como ele ficava às vezes a dormir... depois da convulsão... porque aquilo lhe dava com tanta força que a criança ficava cansado e ficava mesmo a dormir, pensei que ... mas de qualquer das maneiras eu não estava bem e tive que chamar... porque eu não fui só aquela vez com ele para o CS eu fui mais vezes... mas eu não sabia de nada, eu perdi logo a noção... eu acho que ele ainda estava vivo... eu pelo menos acredito que sim e a minha madrinha quando veio, o “Gonçalo” tinha-a ido chamar, também achou que sim, só que quando eles chegaram eu já tinha chamado, já tinha telefonado para a minha cunhada, foi o número que me ocorreu e ela telefonou para os bombeiros e então já o 112 vinha a caminho e chegou rápido, porque eu fiquei bloqueada e não consegui ligar, depois eles vieram e pegaram-lhe ao colo e levaram-no mas eu achei muito estranho porque eles não me deixaram ir com eles... eles aperceberam-se e queriam ir fazer-lhe coisas que não queriam que eu visse... porque eles ainda tentaram reanimá-lo, foi o que eles me disseram...e nós fomos atrás no carro e quando chegámos lá o médico disse-me logo que ele que não estava vivo, que não havia mais nada a fazer.

P - Que idade é que eles tinham nessa altura?

R - 13 Anos, foi há quase 3 anos...

O “Gonçalo” intervém, traz uma Bíblia na mão e diz:

A palavra-chave que eu encontrei para animar muito a minha mãe foi aqui neste livro. Deus deu-me a lembrança e eu fui folheando a Bíblia e depois descobri aqui uma frase para a animar.

P - E quando foi que descobriste isso?

R - Foi logo a seguir do meu irmão morrer, poucos meses depois...

A mãe completa:

É na Bíblia que ele vai buscar força, porque para ele também foi uma perda muito grande... (Chora) porque era o companheiro de brincadeira dele...

O “Gonçalo” diz:

Não chores porque ele está bem e em breve vais estar ao pé dele...

P - Quando lhe foi comunicado o que tinha acontecido ao “Miguel” como é que foi dito?

R - Foi... logo disseram que iam apurar o que tinha acontecido... fizeram a autópsia... dizendo que tinham que fazer porque ... para descobrir... para descobrirem a causa e para tratar melhor a doença... se fosse possível fazer alguma coisa que fosse melhor para as outras pessoas ... depois da autópsia disseram que tinha sido mesmo da doença mas

por causa da posição ... a médica das convulsões que o tratava em Beja também me disse o mesmo... disse que se eu tivesse visto ...que... provavelmente... foi o que ela me disse mas a médica da autópsia disse que não... essa disse que... o que lhe deu foi muito forte e nem que tivesse médicos ao pé que não o davam salvo... por isso a conversa não foi dita da mesma maneira por todos.

P - Quem foi que lhe deu apoio nesse momento?

R - Foi a família, veio a minha filha que está na Alemanha, depois ainda fui a consultas de psicologia, onde eu ia com eles e também me deram apoio, andei em consultas, ajudaram-me tomei medicamentos ainda, andei aí um tempo e depois fui deixando pouco a pouco os medicamentos.

P - Ao nível local dos serviços de saúde teve algum apoio?

R - A minha médica tentava mas ela também não podia fazer mais... também fui ali e ela receitou-me uns medicamentos mas não me fizeram bem, era só para dormir e eu não queria andar assim...

P - E o marido como é que reagia a essa situação toda?

R - Também lhe custou muito mas ... tivemos que aceitar e ajudarmo-nos uns aos outros.

P - Vamos falar agora um pouco da Escola. Eles alguma vez tiveram alguma convulsão na escola?

R - Não nunca aconteceu.

P - Os professores sempre estiveram a par do problema deles?

R - Sempre souberam.

P - E acha que no caso deles terem uma convulsão na escola os professores estariam preparados para agir?

R - Por exemplo, o ano passado eles ... quer dizer os professores não aceitavam... porque eles punham tipo um clíster para parar as convulsões e eu achava que dava resultado porque eu cheguei a fazer, mas eles diziam: "Mas a gente não pode fazer, se lhe der..." chegaram as professoras a dizer directamente, eu dizia à directora de turma, falava e dizia é assim, tem que ser, no caso deles lhe darem uma convulsão, eu tinha aquilo sempre lá na escola, tem que se fazer ... "Ah, mas a gente aqui não pode fazer, numa sala onde há outras crianças não se pode fazer" e eu dizia isso aos médicos e então eles depois disseram: "Não está errado chamar o 112 e levar o miúdo ao CS, mas está errado não lhe porem logo isso, porque sabendo que aquilo é muito bom e não quererem fazer não acho que isso seja correcto" e depois eu insisti outra vez, pois havia outras soluções podiam mandar sair os meninos ou pedir ajuda a colegas e elas depois já aceitaram melhor.

P - E como era e é o relacionamento com os colegas da escola?

R - O "Gonçalo" este ano mudaram-no de turma, desde que ele foi para aquela Escola, andou sempre com os mesmos colegas e as coisas corriam melhor, porque os colegas tentavam-no ajudar, diziam quando eram horas de ir para as aulas por exemplo, já era uma ajuda mas ... este ano ao mudar de turma foi mau e tiveram que o voltar a mudar para a mesma turma, aperceberam-se e eu e a psicóloga fomos lá falar, escreveu uma carta e tudo... e ele acabou por reprovar porque logo de início a escola correu muito mal por causa disso.

P - Ele tem um currículo alternativo?

R - Tem professores de apoio e não dá o mesmo dos outros colegas.

P - Como é que o "Gonçalo" aceita a doença dele?

R - Muito mal, nem gosta que se fale disso, não gosta de falar e por exemplo se ele tem uma convulsão e tudo o que se passa eu tenho que transmitir ao médico que o está a tratar, mas ele não gosta de ouvir sequer falar sobre isso. Agora há pouco tempo ali na escola foi para o computador e sentiu-se mal, diz que foi o reflexo da luz...

P - Nas consultas a que foi alguma vez lhe falarem se devia ter cuidado com alguma dessas coisas que já referiu, consolas ou computadores?

R - Não, nunca ninguém me disse e até depois do "Miguel" ter morrido e eu pensar que podia ter sido daquilo... porque ele agora é seguido no HP por um médico... e ele diz que isso não tem nada a ver que pode ver televisão à vontade e computador e consola, tudo.

P - Desde quando é que ele é seguido nesse Hospital?

R - Desde que uma professora que tinha também esta doença e era seguida por um médico muito bom só que era em Viseu, era muito longe, e então ela gostava que eu fosse lá, e ele nem me levava nada e é um grande especialista, mas eu disse que não podia ir porque era muito longe e por causa dos transportes, e não era só ir a uma consulta porque isto é uma doença que tem que ser seguida e eu já sabia o que era e não podia, ainda se fosse em Lisboa, e então ele é que arranjou este colega em Lisboa e eu passei a ir lá, agora vamos em Setembro, vai de 6 em 6 meses, foi esse médico é que arranjou tudo e com a ajuda de outros médicos e enfermeiros é que marcaram a consulta e eu passei a ir lá. Acho que este médico é muito bom, tem feito muitos exames, faz análises...

P - Como é agora o dia a dia do "Gonçalo"?

R - Quando tem escola vai de manhã e vem à tarde, depois vem para casa e vê um pouco de televisão, vai a casa de uns primos e agora já não joga muito consola, já não gosta muito de jogar, gosta mais de ler...

O "Gonçalo" completa:

Gosto de ler o "Astérix", tenho uma mala cheia de livros e gosto de ler...

E vai buscar a mala que segundo diz está preparada para ir para a Alemanha viver com a irmã.

P - Quer dizer que o teu sonho neste momento é ir viver para a Alemanha com a irmã, e o que é que a mãe pensa sobre isso?

R - A mãe está sempre do lado contrário, diz que eu primeiro tenho que tirar um curso e é o que vai acontecer mas até lá se eu tenho esta oportunidade porque é que não hei-de aproveitar?

A mãe Intervém:

Pois a mana fez o 12º ano e tu ainda não chegaste lá. Ela era mais estudiosa que tu...

O "Gonçalo" pergunta se quero ouvir um CD com a voz dele mas a mãe diz:

Não pode ser que estamos com pressa, temos que acabar a entrevista para depois irmos ao culto.

P - Voltando à nossa entrevista, o que é que nota de mais problemático neste momento na vida do seu filho?

R - Gostava que ele convivesse mais, acho que é ele que se afasta um pouco dos outros, às vezes vai à dos primos mas é pouco... mas é mesmo dele.

P - Quais são as vossas principais preocupações?

R - É o futuro, gostava que ele tivesse um emprego... agora foi a uma entrevista ao Centro de Emprego para poder ir tirar uma coisa de ... um curso ...e disseram que se ele fosse lá só aprender o emprego e não tinha a parte da escrita e que ele já podia desde que fosse ...vamos tentando fazer o melhor agora está matriculado na escola dele e estamos à espera da resposta.

P - E o que o Gonçalo diz disso?

R - Ele ainda não compreende muito bem, mas terá que ir se for melhor para ele.

P - E o Gonçalo como é que encara o futuro?

R - No futuro eu gostava de ter uma família e ter uma mulher e filhos, viver numa casa e ter um emprego, gostava de trabalhar numa gelataria como a minha irmã trabalha ou de babysiter a tratar de crianças, também é trabalho de homem porque os homens também ajudam as mulheres e eu também já cuidei da minha sobrinha... queríamos limpar o rabinho e tudo, a minha mãe é que não queria que a gente mexesse na mocinha, tinha ciúmes. Gostava de ir para a Alemanha, gosto da neve e vamos no Natal com a minha mãe, vamos de avião. Já lá fomos uma vez. E eu nem tive nenhuma convulsão.

A mãe completa:

Foi um bocado complicado porque ele fica muito excitado com tudo o que é novo e estava muito agitado e eu estava com medo que lhe desse uma convulsão mas como eu já sabia lidar melhor com a situação resolvi a dar-lhe uma calmante mas como não acalmou dei-lhe a medicação, faltava aí umas 2 horas para ele a tomar mas eu dei-lha logo e ele acalmou. Desta vez fez bem. Esta viagem foi muito importante para o "Gonçalo" porque uma vez ele e o "Miguel" prepararam tudo para ir ter com a irmã mas eu quando descobri zanguei-me com eles e este quando foi lá agora acha que de algum modo realizou o sonho dele e o do irmão também, como o irmão já não podia ir ...

P - Muita da força que tiveram para ultrapassar essas questões foram-na buscar à religião?

R - Sim, sim

O Gonçalo pergunta:

Sabe qual é a nossa religião?

Tu ainda não me disseste...

R - Assembleia de Deus, que é a Igreja Evangélica.

P - Já era essa a vossa religião quando o "Miguel" faleceu?

R - Sim, já pertencíamos lá e eles também nos apoiaram muito. Eles lidam como se fossemos uma família, foram as pessoas que lá estão e as ideias da própria religião também ajudaram. Foi muito importante estar lá.

P - Para finalizar a nossa entrevista eu gostava de perguntar se acha que alguma coisa podia ser diferente em relação aos jovens que têm problemas?

R - Eu sinto que alguma coisa que não está bem mas não sei explicar ... pelos meus poucos conhecimentos acho que deviam apoiar mais as famílias...

P - Há mais alguma coisa que gostaria de acrescentar ao que falámos nesta entrevista?

R - Eu... há também uma coisa que foi um grande problema que não cheguei a falar... porque estes meios não estão desenvolvidos e foi uma coisa que não foi nada bom foi não ter um jardim infantil onde os pudesse pôr, porque sempre dava uma ajuda, porque logo era muito saturante, muito cansativo, só uma pessoa e eu ter que tratar da roupa, tratar dos miúdos, tratar de tudo, eles depois choravam muito, pronto se eles entendiam que haviam de chorar, choravam muito, foi muito desgastante. E o problema do "Gonçalo" podia se ter descoberto mais cedo e podia ter sido mais ajudado com jogos e essas coisas que ajudam a desenvolver. Quando eles entraram para a escola aquelas horas que eles estavam lá eu sempre aliviava mais, foi melhor. Mas acho que eles na escola também não foram muito ajudados, porque aqui onde eles andaram e foi aqui porque eu não tinha um carro para os levar para outra, mas acho que eles não pediam o que fazia falta para a escola, se uma pessoa numa casa tem falta de uma vassoura pois não pode ir à loja comprar uma pá, se a vassoura é que faz falta... e ali na escola eles podiam... por exemplo ... estar duas professoras para a turma ser reduzida por causa dos problemas deles e pediam isso porque era bom para elas que eram as duas efectivas ali e os miúdos só já davam para uma professora...mas os meus filhos... depois não recebiam esse apoio dessa professora... deviam ter ajudado mais os meus filhos do que fizeram.

P - Quando eles iam às consultas de desenvolvimento alguma vez lhe foi dito que era importante para eles frequentarem o infantário?

R - Sim falavam nisso e... por acaso esqueci-me de um pormenor... ainda veio aqui a casa uma senhora ... eles ainda tiveram matriculados na vila depois por eu não ter transporte eles não foram e procurei ajuda para o transporte mas ninguém me ajudou... e então essa senhora era professora de apoio e veio aqui a casa, pois como eles estavam matriculados lá e ela veio para lhes vir dar apoio então vinha a casa 1 vez ou 2 por semana, eles nessa altura tinham entre os 4 e os 5 anos, foi o ano antes de eles irem para a escola primária.

P - E notou progressos nesse ano?

R - Sim eles adoravam aquela escola, só depois aqui na escola é que tiveram pouca sorte por aquela situação que eu já falei, e eu tentei fazer com que isso mudasse mas não consegui fazer mais nada.

P - Há mais alguma coisa que gostasse de acrescentar?

R - Acho que falei tudo, não me lembro de mais nada.

## **ANEXO 3 - Declarações significativas**

## ENTREVISTA 1 (E1)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS   |
|--|--|
| <p>(...) e eles falavam entre si, mas directo a mim nunca me disseram nada, eles falavam e eu ouvia essa palavra “convulsões” e pensava “mas que diabo será isto, o que quererá dizer, é porque há qualquer problema, qualquer coisa que não está bem.” E estarmos ali tantos dias, por ele porque eu estava bem. Mas como era uma pessoa muito nervosa não tinha coragem de procurar, não perguntei nada e eles também não tiveram coragem de me dizerem...(…) eu ouvia às vezes, quando ia às consultas (...) apanhava às vezes uma aqui e outra ali mesmo mal, não era assim directo... mas apanhava assim umas palavrinhas uma aqui outra lá ...</p> | <p>As conversas entre profissionais de saúde na maternidade e nas consultas deixaram a mãe desconfiada de que algo não estava bem mas não teve coragem de perguntar</p>                    |
| <p>(...) Eu é que fui...vendo e por as coisas que os médicos falavam uns com os outros. Directos a mim, nunca me chegaram a dizer. Mas eu via o que se passava. Eu via realmente (...) que havia qualquer problema, já não era o primeiro, se fosse o primeiro podia estar enganada, mas como não era fiquei meio cá meio lá... acontece que estivemos 20 dias lá no hospital. (...)</p>   | <p>Apesar das suas percepções sobre o problema do segundo filho, na maternidade, directamente não lhe foram dadas informações concretas.</p>   |
| <p>Eu acho que ninguém me deu apoio...no HD houve aquele senhor... o fisioterapeuta... que naqueles dias no princípio que me deu algum apoio e depois a outra fisioterapeuta de resto mais ninguém.</p>  | <p>A mãe refere que o único apoio que teve no HD foi dos fisioterapeutas</p>   |
| <p>Vi logo que ele era uma criança diferente, era uma criança que foi sempre de comer e dormir, uma criança muito sossegada, como era o primeiro tive alguma dificuldade em perceber, mas às vezes apercebia-me “então mas ele ainda dormel?” às vezes ia ao pé e via-o muito parado, aquela criança muito sossegada e eu pensava assim “mas o que será?”. Como era o primeiro não tinha experiências ainda e pensava assim...acontece que naquela altura ninguém me dizia nada...</p>   | <p>A mãe culpa a sua inexperiência por não se ter apercebido logo dos problemas do filho</p>   |
| <p>O médico dizia-me que era mesmo assim. Não banda uma pessoa não saber as coisas como ainda não nos disseram nada...</p>   | <p>A mãe expressa as suas preocupações no CS mas sente que estas não são valorizadas pelo médico de família</p>  |
| <p>Pois foi aí (na consulta) que depois me disseram que ele tinha tido convulsões e que depois deram em dizer que ele tinha tido esse problema depois do parto... (...) começaram-me a dizer que isso ia passar e que ele que ficava uma pessoa normal... mas o que aconteceu não foi bem isso, fica sempre qualquer coisinha dessas coisas...</p>   | <p>A mãe refere que as expectativas que os médicos lhe deram não se cumpriram.</p>   |
| <p>Eu acho que me deveriam ter explicado, na altura do parto do “António”, a situação, porque eu se calhar, se me tivessem explicado eu já não iria ficar grávida de novo. (...) Mas eu acho que se me tivessem explicado logo na altura que quando isto aconteceu ao “António”, depois do parto este problema no cérebro eu...se calhar não tinha tido outro filho...</p>   | <p>A mãe refere que a decisão de ter outro filho (que também nasceu com problemas) pode ter sido influenciada pela sua falta de informação sobre o problema de saúde do primeiro filho</p> |
| <p>(...) Não havia mais ninguém que fosse. O pai estava em casa mas tinha que ir trabalhar e eu é que tinha que ir com ele.</p>  | <p>O pai não podia acompanhar o filho às consultas por estar a trabalhar e ser a única fonte de rendimento familiar</p>  |
| <p>Quando é uma criança maior já vai de outra maneira, mesmo que a pessoa não possa ir... já vai de outra maneira, mas ele era pequenino e mamava e eu tinha que ir com ele. Era um caso que</p>   | <p>A mãe sente-se obrigada a acompanhar o filho pequeno às consultas e revela que se sentiu</p>  |

|   |   |
|---|---|
| <p>eu tinha que o acompanhar não podia deixá-lo na mão de outra pessoa, tinha que o acompanhar, se eu tivesse uma mãe que quisesse... mas eu infelizmente nunca tive disso, só a tive quase no fim da vida dela...</p>  | <p>sozinha e sem suporte familiar.</p>  |
| <p>Fica sempre e é uma dor para toda a vida, ficamos sempre assim com essa dor. (...) Ainda hoje me sinto...sinto dor... sofri sozinha... o pai depois foi-se embora quis arranjar nova mulher e eu fiquei sozinha com os dois filhos... podia ter sido de outra maneira...</p>   | <p>A mãe refere sentimentos de dor e solidão perante a doença dos filhos.</p>   |
| <p>Ele às vezes até conhece a sua situação, tem momentos que diz que não consegue fazer as coisas como os outros sozinho, mas com a ajuda de outros ele faz. Às vezes compara-se com os outros e sente que é um bocadinho diferente mas não fala muito sobre isso...</p>  | <p>Segundo a mãe o filho mais velho apercebe-se da sua diferença em relação aos outros jovens mas não fala muito sobre isso.</p>                                      |
| <p>Desde que os tive nunca mais trabalhei, não fiquei capaz de trabalhar, pronto eu fiquei sempre com este problema de saúde (nervos), acabei por ser reformada por invalidez.</p>  | <p>A mãe refere como a deficiência dos filhos se repercutiu na sua saúde</p>  |
| <p>Tem sido difícil e cada vez se está a agravar mais pois cada vez tenho mais desgosto. Tenho mais conhecimento da vida e vejo que eu cada vez vou perdendo a saúde e eles vão ficar sozinhos... Eu antes parece que não dava tanta importância a certas coisas, mas agora cada vez penso mais nas coisas, não sei se é da minha idade se é deste tempo, cada vez tenho mais medo, e eles nem sempre me ouvem...fico muito preocupada...vejo que cada vez os posso ajudar menos.</p>   | <p>À medida que os anos passam a mãe sente-se mais desgostosa e apreensiva em relação ao futuro dos filhos</p>  |
| <p>Eu sou uma reformada, vivo só da minha reforma. Para todos é pouco, também não tenho grandes possibilidades, mesmo que ele tivesse capacidade eu não lhe poderia dar grandes estudos, portanto...o pai abandonou-o ... dá-lhe alguma ajuda mas não chega... o que são 30 contos? Nunca lhe comprou um lápis...uma caneta... até as coisas mais pequenas... dá esse dinheiro mas não dá mais nada eu é que tenho que comprar tudo, roupa, calçado, tudo, tenho que apertar bem para ver se consegue chegar para todas essas coisas...</p>   | <p>A mãe refere dificuldades económicas que se agravaram depois da sua separação do marido</p>  |
| <p>Em relação ao "Carlos" eu sei que ele não é bem igual aos outros mas vejo outros piores, compreendo as duas coisas e vejo que temos que viver com aquilo que é nosso (...)</p>   | <p>O facto de saber que outras pessoas vivem situações idênticas ou piores ajuda a mãe a aceitar melhor a doença do filho</p>   |
| <p>Se a gente tivesse mais algum apoio era bom... principalmente agora que ele está nesta fase de não saber se segue a escola ou se vai para o curso se me dessem algum apoio eu agradecia...</p>   | <p>A mãe refere necessitar de apoio sobretudo na orientação escolar e profissional do filho</p>   |
| <p>Como é que vai ser quando eu cá não estiver, como é que se vão desenrascar? A gente vê que eles não são capazes de se orientar... depois isto faz-me tudo mal à cabeça (...) Sei que eles não têm possibilidades de terem grandes empregos mas gostava que pelo menos pudessem ganhar o pão e orientarem-se ...o "António" ganha-o hoje e à noite gasta-o, eu bem que o aviso mas é o mesmo... eu não lhe posso ajudar e ele gasta o que ganha...eu bem que lhe digo para ele se orientar (...) mas ele não faz caso...fuma e bebe e aí se vai o dinheiro que ganha. O ordenado não é grande...e ele gasta-o todo...sem se lembrar o dia de amanhã...parece que não tem noção da vida... e o "Carlos" também vai ser assim, eu bem que falo mas eles não ligam nada. Essa é a minha grande preocupação, eles saberem gastar apenas o que podem, guardar um pouco para o dia de amanhã...</p> | <p>A mãe mostra-se apreensiva e pouco optimista em relação ao futuro dos dois jovens devido ao facto de sentir que eles não serão capazes de se orientar sozinhos</p> |



|  |   |
|--|---|
| <p>Outra coisa que eu tenho muito medo é que eles se metam na droga. No caso do meu mais velho vejo que ele não se pode dizer que seja "parvo" mas não é aquela pessoa que a gente veja que sabe defender-se. Se se lembrarem a lhe darem qualquer dessas coisas ele é capaz de aceitar (...) nessa altura fico desgraçada... pois eles não estão sempre ao pé de mim...</p> <p>Esse medo que eu tenho e dá-me cabo dos meus nervos...porque de resto eu vejo que há famílias com problemas piores que os meus, mas algumas apesar dos problemas têm alguma alegria, se vem um dia de anos fazem uma festa mas eu não tenho alegria, tem a ver com tudo o que me aconteceu e com o medo do que ainda pode acontecer...</p> | <p>A mãe acha que os filhos são incapazes de se defenderem e teme que os filhos se iniciem no consumo de drogas</p> <p>A mãe refere que viver sempre com medo do que possa acontecer aos filhos devido às suas doenças lhe roubou a alegria</p> |
|--|---|

## ENTREVISTA 2 (E2)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS  |
|--|---|
| <p>No princípio ainda se pensou que tinha a ver com o parto (...) Depois disseram que era rubéola que ela apanhou em qualquer lado. Durante a gravidez andou sempre nos médicos e ninguém deu por nada...</p>  | <p>As dificuldades iniciais de perceberem a etiologia do problema parece causar alguma desconfiança nos médicos por parte da família</p>            |
| <p>Depois no HP disseram logo aquilo que passava. (...) depois o menino começou a lhe dar os ataques de epilepsia. (...) tinha sete meses, continuou a fazer exames.(...) Depois (...) viram que tinha uma catarata que cegou logo e da outra (vista) ainda vê um bocadinho.</p>   | <p>O surgimento de outras complicações implicou uma mudança nas expectativas da evolução do jovem</p>   |
| <p>Ela (a mãe) muita coisa não me contava, apesar de vivermos juntas, ela às vezes não me dizia as coisas, falava às vezes mais com as vizinhas, porque sabia que eu era muito nervosa.</p>  | <p>A mãe procurava apoio na vizinhança com receio de preocupar a avó.</p>   |
| <p>Coitadinha ficou triste, pois então...</p>  | <p>A confirmação do diagnóstico provoca na mãe reacções de tristeza</p>   |
| <p>Davam, davam (apoio). Mas não podiam fazer mais nada pois não havia mais nada a fazer.</p>  | <p>Segundo a avó a mãe sentiu-se apoiada pelos profissionais de saúde a que recorreu</p>  |
| <p>Explicaram que ele voltava ao normal um bocadinho mas pouco... Ele foi devagar mas ficou melhor do que estava, (...) notamos evolução mas devagarinho. Começou a andar aos 5 anos e a falar também mais tarde que as outras crianças...</p>   | <p>As expectativas de evolução do jovem, dadas pelos médicos, concretizaram-se</p>  |
| <p>Tornou a vida mais triste. Tudo ficou mais triste.</p>  | <p>A doença do jovem tornou a vida da família mais triste</p>   |
| <p>(Contava) Comigo e com o marido. O pai era uma pessoa muito amiga da mulher e ajudava-a muito.</p>  | <p>Os principais apoios da mãe e do jovem eram a avó e o pai</p>  |
| <p>Foi bem tratado no HP, foi operado a um pezinho, tinha os nervos apanhados e ficou melhor. As enfermeiras cuidaram bem dele.</p>  | <p>A avó considera que o jovem foi bem cuidado pelas enfermeiras do HP durante a hospitalização.</p>  |
| <p>Penso que nunca ninguém disse nada, a minha filha é que ia quase sempre com ele e nunca disse nada sobre isso (sobre o que fazer quando tivesse um ataque de epilepsia). Eu uma vez estava com ele quando lhe deu o ataque, que a minha filha estava no campo, chamei uma ambulância e fui com ele, mas quando cheguei a meio do caminho aquilo passou...</p> | <p>A família não foi informada pelos serviços de saúde sobre o que fazer numa crise</p>   |
| <p>Depois é que foi a um especialista a Faro e ele é que passou medicação. A minha filha é que resolveu ir, marcou a consulta particular nesse especialista em Faro e foi. Nunca ninguém lhe disse para ir a nenhum lado. Ela é que marcou o especialista e foi e desde que faz esse tratamento nunca mais lhe deu os ataques.</p>                               | <p>A falta de informação por parte dos serviços médicos públicos fez com que a mãe procurasse médico privado que deu uma resposta mais adequada</p> |
| <p>Quando foi operado ao pezinho, (...) deve ter sido antes dos 5 anos porque ele ainda não andava (...) Coitadinho, chorava, não queria lá ficar, quando a mãe se vinha embora ele ficava chorando. (...)</p>   | <p>Durante uma hospitalização o jovem manifestava angústia e chorava ao separar-se da mãe no período nocturno.</p>                                  |
| <p>A mãe entrava às 10 da manhã e tinha que sair às 10 da noite (... (...)) Ficava lá em Lisboa na casa do meu cunhado, o meu</p>  | <p>Durante a hospitalização a mãe ficava em casa de um familiar, no</p>   |

|  |  |
|--|--|
| <p>outro neto ficou comigo e com o pai.</p> <p>Toda a gente aqui na aldeia é amiga dele, toda a gente gosta do "Manuel" e olha por ele na rua, ele anda por aí sozinho à vontade.</p> <p>Quem cuida dele sou eu mas é o irmão que ficou responsável a ele, mas enquanto eu puder vou ajudando assim, eles trabalham, estão fazendo umas casinhas e esta é a minha maneira de os ajudar.</p> <p>Para mim o meu irmão é igual às outras pessoas, não noto diferença. Conseguimos organizar a nossa vida contando sempre com ele. Uma pessoa habitua-se e leva a vida em frente sem pensar muito nessas coisas. Para mim, não tem problema, ele é uma pessoa normal. Às vezes tem as suas coisas mas quem é que não tem? Às vezes tenho que lhe chamar a atenção, tem-me mais respeito a mim do que à avó mas isso também é normal.</p> <p>Em relação ao meu irmão, como lhe disse, para mim ele é uma criança igual às outras, talvez um pouco diferente num aspecto porque não irá crescer como os outros...</p> <p>Ele é dependente, mas dentro do dependente ele é quase independente, se lhe dermos a roupa para se vestir ele veste-se, às vezes confunde um pouco as coisas mas se tudo for posto por ordem ele sabe vestir-se. (...) Eu gosto que ele seja o mais independente possível, coisa que às vezes a avó não faz porque gosta de o ajudar, mas eu entendo que tudo o que ele pode fazer sozinho deve fazer. Isso só o ajuda.</p> <p>Eu faço sempre conta com ele. Às vezes podia pensar em fazer outras coisas mas não faço e também não me importo, também é assim com a minha filha e ela é saudável... a vida é mesmo assim...</p> <p>Enquanto a minha avó me poder ajudar não tem problema nenhum. Quando tenho algum fim-de-semana longe, que não posso levar, não há problema porque fica com a avó. Mas se já não tiver a minha avó terei que pensar em levá-lo, se em vez alugar um quarto tiver que alugar dois quartos já é completamente diferente. Mas depois isso logo se verá. (...)</p> <p>A vida tem que ser vivida um dia de cada vez (...) Não podemos fazer grandes projectos para o futuro, vamos vivendo a vida conforme podemos, temos sonhos que gostaríamos de concretizar mas vamos vivendo conforme podemos.</p> <p>Só em termos financeiros é que poderá haver um maior peso mas quanto ao resto isso não me preocupa. (...) A outra preocupação seria se ele tivesse que ficar sozinho em casa porque temos que trabalhar, (...) Por exemplo se ele morasse agora com a gente, (...) eu e a minha mulher vamos trabalhar cedo, antes da carrinha ter chegado, tínhamos que o deixar acordado e levantado, tinha que se levantar bem cedo, tínhamos que deixar a porta da nossa casa aberta todo o dia, até a minha mulher chegar do trabalho. (...) ele é capaz de ficar sozinho (...) O problema é a gente deixar a nossas portas abertas. Porque estamos numa altura em que isso não se pode fazer.</p> <p>Mas enquanto ele estiver nesta escola uma parte do problema</p> | <p>período nocturno, enquanto que o pai e a avó davam apoio ao outro filho.</p> <p>O jovem é bem aceite e protegido pela comunidade</p> <p>Após a morte dos pais a avó assumiu o papel de principal cuidadora do jovem como forma a ajudar o irmão mais velho</p> <p>O irmão mais velho aceita a deficiência do jovem e assume a sua responsabilidade na continuidade dos seus cuidados</p> <p>O irmão refere que a diferença entre o irmão e os outros jovens é a sua permanente imaturidade</p> <p>O irmão mais velho procura fomentar e manter a autonomia do jovem mas refere que a avó tem dificuldade em deixar de o super-proteger</p> <p>O irmão mais velho compara o cuidar do jovem ao cuidar da sua filha.</p> <p>O irmão valoriza o apoio que a avó lhe dá neste momento por cuidar do irmão mas perspectiva o futuro a cuidar do irmão</p> <p>O irmão refere que o mais importante é colocar a sua atenção no momento presente</p> <p>As preocupações do irmão em relação ao futuro são o acréscimo de despesas e a possibilidade do irmão ter de ficar sozinho em casa até chegar a carrinha da AAD deixando a porta da sua casa aberta até à tarde</p> <p>O irmão valoriza o apoio da AAD e</p> |
|--|--|

|  |  |
|--|--|
| <p>fica resolvido, mas o ideal seria que eles na AAD fizessem o que tinham pensado que é manter os alunos durante a semana e ao fim de semana vinham para casa. Era muito melhor para a gente, era menos sobrecarga.</p> <p>O que a gente paga por mês não é nada, nem sequer dá para o gasto de nada, nem paga a comida que eles comem, quanto mais o gasóleo que se gasta a ir e vir para buscá-los, é por isso que eu acho que estas coisas deviam ser mais ajudadas...</p> <p>Antes de abrir a AAD eu tentei matriculá-lo numa escola normal (...) disseram-me que a escola não tinha condições para ele e arranjaram uma professora especial para ele. O transporte daqui para a escola ainda puseram a hipótese de táxi mas depois puseram a hipótese de ele abalar daqui de manhã num autocarro normal e depois estava então lá à sua espera um senhor com uma carrinha à espera dele para levar à escola. Eu acho que isto não é normal, no século 21, mandar uma criança destas sozinho num autocarro normal não pode ser. (...) Ainda se fosse de táxi, aí também podia acontecer alguma coisa mas o acompanhamento seria diferente, na camioneta ia montes de pessoas e se ele tivesse um ataque como seria? Eu acho que isto não está correcto...</p> <p>Eu acho que neste momento o meu irmão está a ser bastante bem apoiado, não sentimos a necessidade de mais nada. Eles na AAD têm de tudo, desde psicólogos a tudo o que eles necessitam. Enquanto ele estiver lá está tudo bem.</p> <p>Mas acho que devia haver mais ajuda para essas instituições que resolvem um problema que é de todos, a AAD é quase uma instituição privada, tem poucos fundos da segurança social, a Câmara Municipal é uma das suas principais colaboradoras, uma vez fui lá a uma reunião e disseram que a segurança social apoiava apenas 10 alunos lá na escola. Eles têm no CAO cerca de 30 alunos e ainda vão fazer o apoio aos domicílios. Quem dá apoio à escola é a Câmara Municipal. Eles começaram com uma carrinha e a seguir a Câmara ofereceu-lhe logo outra. A Segurança Social apoia pouco.</p> | <p>perspectiva a possibilidade desta poder dar um maior apoio</p> <p>O irmão desvaloriza a contribuição pecuniária que dá mensalmente à AAD</p> <p>A cunhada refere a experiência pouco positiva que foi tentar colocar o jovem no ensino oficial integrado sobretudo ao nível do transporte</p> <p>O irmão reforça o apoio da AAD no cuidar quotidiano do jovem</p> <p>O irmão refere considerar que deveriam haver mais apoios sociais para este tipo de instituições e sublinha o apoio do município.</p> |
|--|--|

### ENTREVISTA 3 (E3)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS  |
|--|---|
| <p>Só quando ela entrou na primária. Quer dizer eu para mim ela não tinha nada, às vezes a minha sogra dizia-me “então a menina não se segura” mas eu não via nada na minha filha, só quando ela entrou na primária é que eu me apercebi da situação porque dantes não estava a par de nada, achava que ela era uma criança normal, depois na primária, no início foi um bocado complicado mas eu pensei que fosse a adaptação mas que depois ia conseguir mas só que não conseguiu.</p>   | <p>A mãe culpa a sua inexperiência por não se ter apercebido logo dos problemas da filha</p>  |
| <p>(...) Depois uma professora falou comigo sobre a situação e que o melhor era metê-la noutra escola, (...) onde teria um ensino especial.</p>  | <p>A professora do ensino oficial encaminha a jovem para escola de ensino especial</p>  |
| <p>Eu fui sempre a todas as consultas, mesmo durante a gravidez, tive sempre muito cuidado, eu fumava e durante a gravidez deixei de fumar...tive todo o cuidado para não fazer nada que fizesse mal ao feto, tive uma gravidez do mais normal e depois ela nasceu...</p>  | <p>A mãe sente-se desiludida porque os cuidados que teve durante a gravidez não foram suficientes para evitar os problemas da filha</p>                                 |
| <p>Logo quando nasceu viram que ela tinha uma deficiência nos pés...tinha os pés um pouco tortos, foi tratada no HO, mas ficou bem, correu tudo, está bem, anda bem.</p>   | <p>O problema ortopédico que a jovem tinha à nascença foi resolvido satisfatoriamente</p>   |
| <p>Eu era muito criança, tinha 17 anos quando ela nasceu, preocupei-me muito, o meu marido estava na tropa, eu não tinha dinheiro nenhum e era a minha sogra que me pagava táxis de 8 em 8 meses para eu ir lá ao HO, fui às consultas todas com ela, fui até ao fim, só deixei de ir quando me disseram que já não era necessário, que ela estava bem, já tinha uns 6 ou 7 anos.</p>  | <p>Perante a imaturidade da mãe e as dificuldades económicas do casal foi a avó paterna que deu apoio financeiro para que pudessem ir às consultas de ortopedia</p>     |
| <p>A única coisa que eu acho que fiz de errado, (...) foi quando ela tinha 8 meses e eu fui trabalhar para o Algarve, porque aqui não havia trabalho e eu queria melhorar de vida e deixei-a com a minha sogra, de 15 em 15 dias vinha cá e a minha sogra de 8 em 8 ia lá para que ela não estivesse muito tempo longe de mim. Ela ainda estava a mamar, tirei-lhe a mama e fui embora, custou-me muito, era impensável hoje fazer isso, mesmo que eu tivesse pouco dinheiro eu podia passar por dificuldades mas nunca faria isso.(...) E às vezes falo com pessoas, porque às vezes estou mais em baixo e digo há tantos pais que vão para o estrangeiro e aos filhos estão bem e corre tudo bem, pode ter contribuído um bocadinho mas não seria a causa, penso eu, por amor de Deus!</p> | <p>A mãe mostra alguma culpa e ambivalência em relação ao facto que a sua ausência, para trabalhar, quando a filha era bebé possa ter contribuído para a sua doença</p> |
| <p>Ninguém me tinha dito nada ainda. Em nenhuma das consultas que fui até agora, eu sempre procurei saber mas nunca me disseram concretamente o que era. Agora na última consulta é que me disseram, não sei se será mesmo correcto, mas pelo menos já tenho uma noção do que se trata e da forma como posso agir com ela daqui em diante.</p>   | <p>A dificuldade que teve para saber o diagnóstico da filha leva a mãe a sentir alguma desconfiança misturada com esperança de finalmente ter uma linha orientadora</p> |
| <p>Só que se ela tivesse começado a terapia da dislexia aos 5 ou 6 anos era lógico que ela teria melhores resultados, quando eu comecei a ir a esta consulta tinha ela 14, ...tinha mais, tinha 15 ou 16 anos, já foi tarde demais, mas até lá ninguém me ... e eu sempre procurei “porque é que a Joana é assim? O que há a fazer da Joana?” porque eu não quero parar, tudo o que eu possa fazer pela Joana eu vou em frente.</p>  | <p>A mãe considera que a lentidão em estabelecer o diagnóstico por parte dos serviços de saúde pode ter sido prejudicial para o desenvolvimento da filha</p>            |
| <p>Por exemplo, mandaram-na para a terapia da fala porque fui eu</p>   | <p>Foi a pedido da mãe a jovem foi</p>  |

|  |   |
|--|---|
| <p>pedi, porque a minha filha tem um vocabulário muito reduzido, mas fui eu que pedi, não foram eles que acharam que ela precisava (...) Mas muito sinceramente não achei que ela tivesse evoluído grande coisa, entretanto eles deram-me alta porque disseram que ela precisava de outro acompanhamento.</p>  | <p>enviada para a terapia da fala que acabou por não ser benéfica</p>   |
| <p>O que me diziam é que a "Joana", (...) que tinha uma mentalidade muito inferior à idade que tinha e que não havia grande coisa a fazer sobre isso. (...) E depois fui a outro médico com ela, neurologia, mesmo dentro do HD (...) ele falou-me que podia ter tido convulsões pelas febres altas que teve e isso tinha sido a origem do problema, eu nunca vi nada, que eu notasse não. (...) Portanto foram várias as opiniões deles. Agora a última opinião, da psicóloga que a segue, é que se trata de uma dislexia, e desde que sigo os exercícios tenho tido muito bons resultados.</p>   | <p>Após um difícil e longo processo a mãe sente estar agora no bom caminho</p>  |
| <p>Quê tinha que a tornar mais autónoma mas nunca me ensinaram a maneira como eu pudesse agir para conseguir, porque não é de mês a mês que nós lá vamos que podemos conseguir, tem que ser diariamente.</p>   | <p>A mãe refere como pouco positiva a ausência de orientação inicial sobre como ajudar a filha a ser mais autónoma</p>  |
| <p>Há alturas em que a gente encara bem a situação mas outras a gente diz "mas porquê eu, porquê eu?"</p>  | <p>A mãe refere sentimentos de revolta perante a situação da filha</p>  |
| <p>O que eu quero é que ela se torne o mais autónoma possível e que possa ser feliz da maneira que ela é. É lógico que às vezes ainda me custa muito mas o que é que hei-de fazer?</p>   | <p>A mãe procura fomentar a autonomia e a auto-aceitação da jovem e a sua própria aceitação do problema da filha</p>  |
| <p>Agora a minha maior preocupação neste preciso momento é quando a "Joana" sair da escola, o que é que eu vou fazer à "Joana"? Vai ficar em casa? De maneira que estou a tentar, com a ajuda da escola, a tentar descobrir qual é a maior vocação dela.</p>   | <p>O futuro profissional da filha é algo que preocupa muito a mãe</p>   |
| <p>Entrou na primária depois fizeram bastante pressão para eu a tirar de lá</p>  | <p>O ensino oficial pressionou a mãe para retirar a jovem de lá</p>   |
| <p>Eu acho que talvez nós os pais às vezes exigimos muito, não temos o melhor conhecimento do que será melhor para eles, por vezes queremos que eles sejam o que nós queremos e aí eu concordo com a escola.</p>   | <p>A mãe refere a sua elevada expectativa em relação à filha em oposição à posição escolar</p>  |
| <p>O CAD na altura em que eu fui tirar a "Joana" não me facilitou as coisas, e ela quando veio teve que ir para o primeiro ciclo para depois poder passar para o 2º, depois entrou e a partir daí teve professoras de apoio, tem um currículo alternativo (...)</p>  | <p>A mãe refere a dificuldade que passou ao querer integrar a sua filha no ensino oficial depois de um período numa escola de ensino especial</p>   |
| <p>Penso que poderia ter sido melhor alertada para os problemas da minha filha, penso que é isso que falha em geral, os pais deveriam ser melhor encaminhados para que pudessem fazer o melhor para os filhos e isso não acontece. Eu por vezes, cheguei a dizer à médica que nós vamos às consultas e eles tratam deles, (...) mas à partida eles tinham arranjar um caminho para nós seguirmos, para os jovens e para os pais os poderem seguir, não estou só a dizer para eles (instituições) mas sobretudo para nós. Só que me mostrem as várias opções eu já vou percorrer o meu percurso, mas é lógico que tenho que ter apoios de como devo fazer e de alguém que saiba melhor do que eu. Porque às tantas a pessoa não sabe. Aí é que eu acho que é um bocado... é muito pouco o apoio que eles nos dão.</p> | <p>A mãe refere ter-se sentido pouco orientada e apoiada pelos serviços de saúde para encontrar um caminho que lhe permitisse ajudar a filha a desenvolver o seu potencial e generaliza para os outros pais</p> |

(...) Quando atingissem uma certa idade e se visse que não há grande coisa a fazer se eles pudessem estar em sítios que lhes dessem alguma saída profissional, onde eles se distraíssem, que eles estivessem ocupados... porque é assim, eles são diferentes mas não são bichos...muitas vezes estão fechados quando os pais, às vezes até pagam, para eles lá estarem e eles são maltratados.

(...) Porque é muito cansativo ter-se... eu não... porque eu em relação a muitas mães sou uma felizarda, mas há mais em que é massacrante...cuidar de uma criança assim... por isso é que as pessoas deviam pensar nisso melhor, não sei... eu graças a Deus, não tenho nenhum problema porque a "Joana" apesar de ser às vezes desgastante mas... tenho conseguido lidar bem com isso

Tenho pessoas da minha família que estão ao meu lado, o meu marido, a minha filha mais pequena que ao nascer ajudou-me imenso, deu-me um aspecto melhor da vida

Eu pelo menos vivo em função delas, e quero que elas estejam sempre melhores, se a gente não consegue fazer mais é triste para os pais...

Quando andava no Departamento de psiquiatria do HD houve uma psicóloga que me deu um bocadinho de apoio, mas foi uma pessoa, não o serviço. Talvez se eu tivesse pedido ajuda talvez me tivessem ajudado, não sei. (...) A psicóloga era uma pessoa muito competente e deu-me de facto o apoio que eu necessitava nesse momento, não precisei de mais nada para melhorar.

Eu raramente vou lá com a "Joana", não vou lá às consultas de rotina mas se eu pedir qualquer coisa, um papel de transporte, facilitam-me da melhor maneira... análises, que eu peço para ela, que eu quero que ela faça... por exemplo agora a "Joana" teve sem lhe vir o período e eu fui com ela ao ginecologista, entretanto continuou a não vir e eu não podia pagar mais e fui com ela ao médico de família que foi impecável, mandou fazer uma ecografia, não rejeitou nada.

A nível escolar a "Joana" vai ter sempre as suas limitações mas a nível profissional ela pode ter uma 'profissãozinha' boa e que ela possa ser autónoma, cuidar dela, ganhar para ela, em que ela se sinta ocupada e realizada. É lógico que dentro das suas limitações, (...) sei que ela pode conseguir muita coisa, aliás já tem conseguido.

Eu também erro um bocado, porque eu sou muito mãe-gatinha, e ao ser assim não deixo que ela seja tão autónoma como ela poderia ser, porque eu facilito, se ela chamar mãe eu estou logo ali, com a pequena faço igual, sei lá...mas sei que erro ... às vezes os médicos, principalmente os professores, chamam-me a atenção... "não podes ser assim, porque assim não estás a ajudar... um dia vais faltar e depois é complicado"...

É assim, eu sempre me senti um bocado...mexeu muito comigo...muito, muito mesmo... mas quando mexeu mesmo a sério comigo foi quando ela foi para o secundário... porque eu estava lá dentro (a mãe trabalha na escola que a "Joana" frequenta) e via as raparigas das idades dela e ... pensava ... "se a minha fosse ... estivesse bem, era assim, fazia isto ou aquilo"... aí é que eu sofri muito... e foi a altura em que eu tive acompanhamento psicológico, porque eu já não estava a conseguir funcionar...

A mãe refere a sua preocupação em relação a saídas profissionais para os jovens deficientes em oposição ao internamento institucional

O facto de saber que outras pessoas vivem situações idênticas ou piores ajuda a mãe a aceitar melhor a doença da filha

A mãe valoriza a união familiar e a grande importância de a filha mais nova ser saudável

A mãe refere que organiza a vida em função das filhas e que procura sempre o melhor para elas

A mãe valoriza o apoio dado por uma psicóloga do HD apesar de não ter pedido apoio ao serviço

A mãe refere usar raramente os serviços de saúde locais mas que estes lhe atendem os seus pedidos específicos

A mãe tem expectativas positivas em relação ao futuro profissional da filha

A mãe verbaliza ter consciência que a jovem necessita ser mais autónoma mas tem dificuldade em deixar de a super-protger

A mãe refere que sentir a filha diferente das outras jovens lhe causou muito sofrimento e que necessitou de acompanhamento psicológico

Estava numa consulta no Departamento de Psiquiatria do HD com a "Joana" e houve uma altura em que eu já não consegui mais e entrei em crise, comecei a chorar e a administrativa viu-me assim e disse-me "mas afinal o que é que a senhora tem, está sempre tão bem disposta?" (...) e marcou-me uma consulta e fui logo lá dentro falar com a médica e depois aí fui eu acompanhada.

A nível de trabalho, nunca tive qualquer problema, nunca me puseram qualquer obstáculo, sempre me deram muito, muito apoio. Aliás eu nunca deixei de ir a uma consulta com a minha filha, ou mesmo com a pequenina, porque não podia ir. Isso tem sido impecável...

Sempre fui sozinha com a "Joana", ainda hoje continuo a ir sozinha com a "Joana" porque ... é assim também não posso exigir mais do pai dela, ele já dá muito e sei que ele se preocupa tanto quanto eu e... mas eu tenho mais facilidade em ir e nessa parte não me sinto desprotegida, vou eu porque tenho mais facilidade de ir, se eu não pudesse ir de certeza absoluta que o pai arranjava maneira de ir... e aliás houve uma altura em que eu vacilei um pouco porque nós andávamos a gastar muito dinheiro, as consultas são particulares e em Lisboa, e eu disse que "será que nós andamos a gastar este dinheiro, andamos com falta de outras coisas e depois será que vai resultar?" e ele disse "se resulta ou não, não sei mas vai continuar." E já me tinha dito mais vezes...

A nível de família é que é assim um bocadinho ... complicado, porque é assim ... as pessoas às vezes não entendem ... há alturas que estamos mal e precisamos de alguém que olhasse para nós e nos visse de uma maneira diferente, talvez colaborarem melhor... não é a dizer coitadinho que se resolve... não é a dizer coitadinho, é a dizer isto não é assim e a ensinar como é que é mas levantando o astral deles...

Há uma miúda que é filha de uma irmã do meu marido que é da mesma idade da "Joana" e poderia puxar pela prima mas não, talvez se tivesse sido educada de maneira diferente, se as pessoas não tivessem valorizado tanto uma e rebaixado tanto outra... (...) às vezes nem a posso ver de maneira nenhuma (...) ela não ajuda a prima, não a convida para coisa nenhuma, onde por exemplo podia puxar por esta porque era bom para ela conviver com crianças da idade dela... e ela não faz isso.

A "Joana" em termos de convívio procura crianças mais jovens mais de acordo com o desenvolvimento dela e talvez se ela convivesse com crianças da idade mesmo dela poderia aprender muita coisa boa também e talvez ela fosse aprendendo uma forma diferente... é lógico que as atitudes dela são mais infantis do que as das outras rapariguinhas com 18 anos, da idade dela. Talvez as outras também se afastem um pouco ou é mesmo ela que não procura, não sei... e às vezes também sei que ela tinha falta de conviver.

(... ) A minha sogra é uma pessoa de idade, não tem a noção da realidade, pensa de maneira diferente da gente, mas... em consultas sempre me acompanhou e financeiramente, se eu não tiver ela está aí.

Para que a "Joana" tratasse da higiene pessoal dela foi uma batalha, hoje não problemas com isso, mas era constantemente

A mãe valoriza o apoio e encaminhamento para a consulta de psicologia feito pela administrativa do departamento de psiquiatria do HD num momento de grande crise

A mãe sente-se apoiada no local de trabalho

Apesar de ser sempre a mãe que acompanha a jovem às consultas o pai dá grande suporte e mesmo perante dificuldades económicas incentiva a mãe a continuar

A mãe refere falta de apoio na família alargada

A mãe evidencia o seu sofrimento e revolta perante aquilo que considera como uma atitude rejeitante para com a filha por parte de familiares próximos

A mãe refere que a jovem tem dificuldade de relacionamento com jovens da sua idade e procura o convívio com crianças mais jovens, mais de acordo com o seu desenvolvimento mental

A mãe valoriza o apoio financeiro sempre prestado pela avó paterna

A mãe refere como principais dificuldades quotidianas no cuidar



a chamar-lhe a atenção nesse sentido, ao nível do comportamento também ... tivemos que insistir muito com ela, foram fases mais cansativas... e depois é também o dia-a-dia... eu não tenho tempo para ela, ela precisava de muito mais do que eu lhe dou. Eu tenho que trabalhar e depois também se torna um pouco mais cansativo porque eu não lhe dou a atenção que ela necessita, mas não posso estar em casa sempre, de maneira nenhuma, para cuidar dela a cem por cento, não, mas estou sempre presente em qualquer situação dela, basta o facto de trabalhar na escola onde ela anda.

Eu por vezes pensava "Meu Deus será que eu estou a fazer o que é certo?" e às vezes saem coisas que não devem sair e havia desses momentos, em que eu ficava tão magoada e pensava se eu estou magoada muito mais ela poderá estar. Mas às vezes eu já não conseguia mais e ela revoltava-se muito com a gente e ficava mal e sentida com o que lhes dizíamos, então talvez nós estivéssemos a chamar-lhe a atenção de uma maneira incorrecta, brusca mas... achávamos que só assim ela conseguia e talvez fosse só assim porque se não fôssemos mais rijos ela não ia lá... não a nível de porrada isso não...nada disso ... mas falar áspero com ela às vezes a gente tinha que ... várias vezes porque senão ela não conseguia.

Acho que devia de haver... não sei bem como devo dizer... secções diferentes, cada nível de cada criança estivesse separado uns dos outros, (...) porque a "Joana" vinha com hábitos de lá que eu não gostava, como por exemplo a maneira de estar à mesa, o comportamento dela, a maneira de se vestir, eu achava que não... eu não tenho nada contra...o facto de dizer isto... há crianças piores do que elas e nada tenho contra, nada, cada um teve a infelicidade que teve... só que eles assim em vez de progredirem, não, eles ficam parados, porque aprendem hábitos muito piores do que aqueles que eles já têm, acho que devia haver um apoio ainda mais pessoal...cada um com as suas competências mas nunca todos em conjunto, porque nós vamos aprendendo dia-a-dia, com a convivência e eles só aprendem o positivo se eles lidarem com o positivo todos os dias, eles conseguem mas se eles viverem num meio diferente eles só aprendem os hábitos deles e eu acho que isso não está muito correcto, deveria funcionar de maneira diferente.

Eu uma vez falei com uma professora que não me lembro do nome dela, foi a pessoa mais sincera que encontrei no CAD, ou talvez porque me disse o que eu queria ouvir...não sei..."Se ela fosse minha filha não estava aqui, ela tem outros sítios para estar onde ela consegue mais do que aqui dentro, porque ela fica limitada e não vai mais à frente".

Eu nessa altura psicologicamente não estava preparada, havia outro problema na minha vida em que eu não tinha... como é que eu hei-de dizer ... condições psicológicas para tal e não consegui... primeiro quis jogar as mãos a outra pessoa de quem eu gosto muito e que me tem ajudado imenso e na altura...eu sei que a minha filha era prioridade de tudo ...mas devido à situação...a prioridade era tratar do outro assunto, nem eu conseguia conciliar, porque ... eram coisas muito graves e eu primeiro tive que lhe jogar a mão e depois mais tarde...depois de ter terminado essa etapa de ter conseguido o que eu queria é que joguei a mão à "Joana"... eram coisas graves... uma fase difícil do pai dela, que meteu-se com coisas que não devia. E ... ele não era assim e não podia continuar assim e eu tive que o ajudar primeiro.

da filha a sua necessidade de acompanhamento constante em oposição à necessidade da mãe de trabalhar

A mãe culpabiliza-se por nem sempre ter a paciência necessária para ajudar a filha a manter a sua autonomia quotidiana

A mãe refere a passagem da jovem pela escola de ensino especial como negativa para o seu desenvolvimento e considera que esta deveria estar organizada de forma diferente - de acordo com as competências dos jovens deficientes

A mãe valoriza a opinião de uma professora do CAD que foi de encontro à sua percepção de que aquele não seria o local adequado para manter a filha

A mãe viu-se obrigada a escolher, numa fase da sua vida, entre dar o apoio necessário à filha para ir para o ensino oficial e ajudar o pai a sair de um caminho difícil em que se encontrava

Os colegas penso que não tem problema, lá há um ou outro que manda aquelas bocas ... e não sei quê... mas ela vai, fala comigo e eu digo-lhe "deixa, é mesmo assim, não faz mal"... ela fica um pouco magoada mas depois passa. Fica bem.

Eu por vezes também fico magoada, mas às vezes fico um pouco dura por dentro em relação à criança, mas eu que não posso ser assim, não posso agir contra isso, eu trabalho lá ... quando sei que alguém a magoou, porque lhe disseram alguma boca... quer dizer aquelas que não tem assunto eu nem ligo mas quando sei que lhe dizem algo mais ... que a possa magoar mais...fico triste e revoltada, muito revoltada, às vezes mesmo com a própria criança, não demonstro mas por dentro fico...

Há uma cabeleireira para onde ela vai todos os sábados ajudar, quer dizer é um favor que me fazem, para que ela possa conviver... têm dias que não quer fazer nada, só varre o chão nem quer lavar as cabeças...mas vamos insistindo... não quer dizer que um dia ela não vá fazer mais... convive bem... gosta de ir (...) quando vê muita gente é que fica completamente perdida (...) fica cheia de vergonha...fica um pouco retraída e não faz tão bem. Mas se estiverem menos pessoas ela colabora mais. E isso é normal. Precisa de ser ajudada.

O que me preocupa mais é quando ela terminar o 9º ano o que é que ela vai fazer? Porque eu não queria que ela ficasse em casa, queria que ela tivesse uma ocupação, onde ela pudesse passar o seu tempo, mas o quê? Fazer qualquer coisa que ela gostasse, mas o quê? E também não sei quais os apoios que posso ter... ela tem muito jeito para a pintura ... (...) Podia ser peças que ela pudesse trazer para casa para pintar para depois vender para ela ter aquela preocupação que era o trabalho dela. Para mim gostaria mais de ser numa loja do que propriamente em casa porque se ela tiver que cumprir os horários ir ao local de trabalho... gostava que ela conseguisse... que fizesse a vida dela... é lógico que nós estaríamos cá para lhe dar o apoio mas ... seria bom que ela fosse mais autónoma.

Eu sei que a AAD tem a vertente do CAO que tem várias actividades, (...) de acordo com as capacidades que têm... mas eu não queria que a minha filha (...) que ela ficasse nas actividades de um desses Centros ... o que eu queria é que ela conseguisse cá fora (...), porque o trabalho que eles lá estão a fazer... prontos... contribui, é bom (...) não sou nada contra... mas se ela (...) pudesse trabalhar, (...) para que não tivesse que levar uma vida inteira dentro daquele sítio, a ver sempre as mesmas pessoas... gostava que ela convivesse...

A directora da escola é que tem tratado de tudo, tem sido cinco estrelas, a AAD vai dar alguma ajuda... para encaminhar, qual o percurso que a escola deve percorrer para conseguir, para arranjar algum técnico, por exemplo de artes visuais, um professor... não quer dizer que ela vá deixar de ter Matemática e Português, mas coisas mais práticas do dia-a-dia, mas se ela trabalhasse mais intensivamente ela deixava de ir às aulas de Inglês, História, Geografia e todas essas disciplinas que ela não consegue e que... qual é o proveito dela estar lá tanto tempo e que estivesse a trabalhar nessa área...agora não sei ainda se conseguimos...mas também se eu ver que desta forma não adiantar muito vou ter que pensar noutra solução, vou ter que procurar uma instituição que me possa encaminhar... ver se eu consigo...

A mãe refere que a jovem por vezes se sente magoada pela rejeição dos colegas

A mãe refere que a rejeição dos outros jovens em relação à filha também a deixam magoada e revoltada

A mãe procura formas da filha conviver e se integrar socialmente

A grande preocupação da mãe vai no sentido de conseguir que a filha no futuro possa ter uma profissão que a satisfizesse e lhe desse alguma autonomia

A mãe rejeita a hipótese de ter que colocar a filha numa instituição de apoio a deficientes dando preferência à sua integração noutra meio laboral

A mãe valoriza o papel que a escola oficial, com a ajuda da AAD, tem na procura de uma solução para a orientação profissional da filha mas coloca a hipótese de procurar outra ajuda caso não veja avançar esta questão

Ela sabe que é diferente. E às vezes fala sobre isso, diz "mas porque é que eu não consigo fazer e os meus colegas conseguem?" e eu respondo "consegues sim, tens é que te esforçar mais" por exemplo em Educação Física, algumas coisas que ela não consegue fazer ela vem-me dizer "não consigo" e eu digo "se tu tentares consegues, erras à primeira e à segunda mas à terceira já fazes melhor, tens é que ir tentando, não desistas"

Ela desiste muito das coisas, ela tenta se não consegue desiste à primeira nem tenta de novo aprender e eu acho que aí é o maior mal, porque se ela se interessasse e se esforçasse ela conseguia muito mais coisas do que consegue... talvez seja próprio da doença... o do problema... não sei... mas preocupa-me ... ela aborrece-se de tudo, por exemplo o computador há ali jogos que são bons para ela porque a enriquecem bastante, ela não quer saber, nem se interessa, não quer, não insiste em querer saber, e eu digo-lhe "Olha vai que é bom para ti" e ela vai e faz às vezes com algum interesse, porque há ali jogos com algum interesse, mas se houver alguma coisa que não consiga vem-se logo embora.

(...) às vezes torna-se agressiva... (...) por qualquer motivo... parece que não pára enquanto não levar uma... (...) e se eu vou ao pé dela ela faz-se a mim, enfrenta-me, só que eu nunca lhe dou parte fraca, e às tantas tenho mesmo que lhe dar uma palmada... tenho mesmo que lhe dar... para lhe mostrar que ela não manda e que eu sou mãe dela porque senão às tantas quem levava já era eu, porque ela às vezes é um bocado agressiva.

A "Joana" gosta muito da mana, só que a outra ainda é pequena e depois tem aquela maneira de ser ela não entende ainda, sabe que a mana é diferente, ela diz isso e ... mas é irrequieta, é a idade dela, ela provoca a outra e a outra às tantas perde a paciência e acabam por brigar uma com a outra (...) A pequena tem muitos ciúmes da grande ... porque às vezes a "Joana" diz "Mãe dá-me miminho" e a pequena amua logo mas eu digo-lhe "Olha muito mais mimo tens tu do que a "Joana" porque eu ando contigo ao colo e faço outras coisas que já não faço à tua mana porque é mais crescida!" mas ela tem muitos ciúmes

Se eu lhe pedir para ela ajudar a "Joana" ela ajuda, gosta de a ajudar a fazer as fichas de trabalho, a pequenina consegue melhor do que a "Joana", porque a "Joana" tem mais dificuldades e ela ajuda-a e não ajuda mais porque a "Joana" não deixa, porque a outra tem aquela maneira de que sabe tudo, está na idade que acha que sabe tudo e depois ainda mais porque vê que a mana tem um bocado de dificuldade e então acha que sabe mais ainda e depois mostra isso e a outra irrita-se com ela.

Eu estou a tentar educá-la para isso mas... (...) eu faço de tudo para que isso possa acontecer mas cada pessoa tem a sua personalidade e os seus sentimentos eu acredito que a "Eva" vai ajudar muito a mana e vai estar sempre do lado da mana... mas ... não sei porque somos todos diferentes... nós podemos educar a "Eva" ... aliás temos feito por isso... temos lhe dito sempre que a irmã é igual a ela só que tem mais dificuldades porque de resto é igual a ela ... mas que ela vai sempre precisar da mana para a ajudar (...) acho que elas vão ser sempre muito amigas... (...) espero que sim.

Preocupa-me mais uma coisa ... porque é assim... ela tem os seus sentimentos... até ao momento ainda não se apaixonou por

A mãe refere que a jovem compara-se com os colegas e sente-se diferente por não conseguir fazer o mesmo que os outros

A mãe preocupa-se com o desinteresse da jovem na maioria das actividades que lhe exigem persistência e apesar de atribuir esse desinteresse à doença não se mostra conformada

A jovem por vezes tem atitudes de agressividade que a mãe procura controlar

A mãe refere que a irmã mais nova reconhece a diferença da jovem mas que por vezes a provoca e reage com ciúme da jovem

A mãe refere que a filha mais nova gosta de ajudar a irmã nas fichas de trabalho mas que isso nem sempre é pacífico

Os pais procuram incutir na filha mais nova uma educação que lhe permita sentir que a jovem necessita dela e ajudá-la no futuro, mas a mãe receia que isso não se venha a concretizar

A mãe refere o medo que tem de a jovem ser ferida nos seus

|  |  |
|--|--|
| <p>ninguém, (...) mas preocupa-me porque é assim...às vezes as pessoas aproveitam-se das outras... e isso é muito complicado... devem ser males muita grandes, se é para uma pessoa dita normal imagino o que será para uma pessoa assim e espero que isso nunca aconteça mas acho que quando acontece as pessoas ficam muito marcadas e eu tenho muito medo que isso venha a acontecer com a "Joana".</p> <p>Eu gostava que a "Joana" casasse, gostava, acho que era, pronto, que ela tinha o seu espaço, tinha o seu companheiro, porque não é só o pai e a mãe, nós precisamos de mais alguém, mas ... ela que procure se for ...se conseguir... eu cá estarei para a ajudar ... para ver se é mesmo sincero, se é para o futuro, também se ver que é o contrário só se eu não estiver cá é que eu não impeço. (...) Vamos ver... mas se ela um dia se apaixonar vai ser complicado... ou tem que ser uma pessoa que se aproxime mais dela, das limitações dela ou então não funciona porque é impossível funcionar.</p> <p>Falei com o ginecologista se não seria melhor dar a pílula à "Joana" e ele receitou-me mas eu ainda não lha dei... porque eu estou sempre por perto, é difícil ...e depois ela não é criança que procure isso, aliás ela afasta-se ela nunca gosta dos professores (homens) é uma coisa que ela tem muita dificuldade, não sei porquê...(...) agora já não... parece que já não tem tanta dificuldade, nem com os amigos nem nada, ...na volta, eu ainda não lhe dei a pílula, mas agora tenho que lha começar a dar para lhe conseguir acertar o período.</p> <p>Eu às vezes pergunto-lhe "Então já namoras?" e ela responde que eles não gostam dela e digo-lhe que ela é muito bonita, e ela então responde que gostava muito de namorar e eu digo "Deixa, logo namoras, logo vais encontrar alguém de quem tu gostes e que goste de ti, umas encontram mais cedo e outras encontram mais tarde"...lembro-lhe algumas raparigas mais velhas a que aconteceu isso, de resto...acho que ela lida bem com a situação.</p> <p>Acho que devia de haver um encaminhamento diferente. Mais apoio à família... eu acho que não há assim tanto apoio... principalmente ao nível psicológico...porque às vezes é dose!</p> <p>A partir do momento que nós procurássemos ... que se tivesse conhecimento do caso qualquer uma servia... são médicos, são técnicos, têm um conhecimento diferente das outras pessoas então eles sabem encaminhar...a partir do momento que as famílias já soubessem por onde andar já tinham o seu caminho aberto para poder ajudar os filhos... mas isso não aconteceu... comigo não aconteceu.</p> | <p>sentimentos por alguém que "se aproveite dela"</p> <p>A mãe tem expectativas positivas em relação à possibilidade as filha vir a ter um companheiro mas também algum receio</p> <p>A mãe procura prevenir uma possível gravidez indesejada estando atenta ao comportamento da jovem e procurando ajuda médica</p> <p>A mãe refere que a jovem por vezes também refere o desejo de ter um namorado como as outras jovens da idade dela</p> <p>A mãe refere a necessidade de haver mais apoio (sobretudo ao nível psicológico) para as famílias com jovens deficientes</p> <p>A mãe refere a necessidade das instituições a que as famílias recorrem estarem disponíveis para encaminharem e apoiarem as famílias com deficientes ao longo de todo o percurso</p> |
|--|--|

## ENTREVISTA 4 (E4)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS   |
|---|--|
| <p>Ela ao nascer teve dificuldade em mamar, em pegar na mama porque ela não pegava, tinha ...era uma bebé mole, era amolecida, até foi amolecida ao nascer mas isso como era o primeiro filho eu não notei isso porque ... não tinha outra experiência... tinha 23 anos e naquela altura a gente tinha os olhos muito mais tapados do que agora</p>   | <p>A mãe culpa a sua inexperiência por não se ter apercebido logo do problema da filha</p>   |
| <p>Eu tive que estar mais dias na maternidade porque ela não mamava, (...) e depois o pediatra disse "esta bebé tem alguma coisa" e eu já chorava e como andava já a tentar descobrir o que ela tinha... porque a minha família foi lá visitá-la e disse "isto não pode ser, isso não é normal, a bebé é molinha, não mama, é muito pequenina" - (...) ela foi posta numa incubadorazinha, numa sala p'ros pequeninos, p'ros prematuros uma noite porque ela estava molinha, muito fraquinha e então eu... andava no corredor a espreitar o vidro que dava para as incubadoras dos prematuros (...)</p>   | <p>A mãe refere muito sofrimento relacionado com falta de informação e demora na notificação do diagnóstico da filha</p>   |
| <p>(...) então de manhã quando o pediatra chegou, eu andava de olho no pediatra para ver o que ele me poderia dizer da minha, quando chegou à beira da minha o que disse foi: "Esta bebé, é esta que é ceguinha?" ora uma mãe ouvir isto no corredor... por isso eu choro muitas vezes...depois ... mas não era... porque ... nessa altura ainda não era ... é agora, mas nessa altura não era...</p>   | <p>A desconfiança da mãe de que algo não está bem leva-a estar alerta e acaba por ser confrontada inadvertidamente com um diagnóstico contraditório que lhe causou sofrimento</p>    |
| <p>Depois ele veio-me... veio atrás de mim, claro que vieram atrás de mim e eu disse: "Mas ela reagiu ao reflexo das primeiras fotografias"...e então ali, então ele disse: "Então assim não é cega, porque se ela reagiu à fotografia, se ela reagiu ao flash, se ela fechou os olhos então não é cega." Então levaram-na para ao pé de mim, ao pé da janela para ver se ela fechava os olhos e ela fechou, então o médico disse: "Não, esta é a primeira reacção, não é ceguinha." E não era! Ela via tudo, tudo. Em princípio via tudo.</p>  | <p>O pediatra apercebendo-se que a mãe ouvira o que dissera inadvertidamente procurou corrigir o que dissera</p>   |
| <p>...os médicos lá (da maternidade) disseram: "se você quiser que ela seja seguida por um pediatra (...) Então você pede ao seu médico de família e ...ele aconselha onde é que há-de ir com a menina."</p>  | <p>Por nascer numa maternidade onde não havia serviço de Pediatria a jovem foi encaminhada para o médico de família</p>  |
| <p>E eu fui ao meu médico de família e na altura em que eu fui ela estava... estava tudo bem, então fui adiando, naquela altura havia pouca informação e a gente era o médico de família em princípio, não é? E o médico de família até me disse assim: "Então bebé és mole?! És alentejana, és mole?!" Foi mesmo assim que ele disse ... mas não era nada disso.</p>   | <p>Os pais adiaram a ida ao médico de família mas quando foram este não valorizou as dificuldades iniciais da jovem e foi de encontro àquilo que naquele momento os pais sentiam</p> |
| <p>A partir dos 3 meses e tal é que eu dei em ver... (...) aos 3 meses e meio por essa volta... voltei a ir ao meu médico de família e disse: "Mas a minha Raquel parece que não pode com a cabeça, em vez de estar com mais força ela... a cabeça pende no meu colo, então se ela aos 2 meses quase que podia com a cabecinha então porque é que ela agora faz mais peso, em vez de ter mais força tem menos. Será que a minha "Raquel" tem algum problema de colunar?" o médico disse: "Ah, és mole bebé!" e eu disse "Olhe senhor doutor, vamos fazer uma coisa, o senhor doutor marca-me uma consulta para um pediatra porque eu não tenho conhecimento, porque eu quero ir para ficar descansada em como a Raquel realmente não tem nada" e então ele marcou-me uma consulta de desenvolvimento no HP, quando eu</p> | <p>Apesar de inicialmente não valorizar as queixas da mãe o médico de família acaba por encaminhar a jovem para o HP a pedido da mãe</p>   |

|  |  |
|--|--|
| <p>pudesse ir para ir (...)</p> <p>Eu nunca tinha ouvido falar em tal doença. Sim em cabeça de água, isso já tinha ouvido falar mas não tinha conhecimento, eu própria de ver...e então quando me disseram que era hidrocefalia eu tive de perguntar "o que é isso?" porque para mim era um bicho de 7 cabeças menos aquilo que ela tinha...</p> <p>Fiquei lá... só que durante a noite não podíamos ainda ficar. Não se podia ficar durante a noite ...eu ficava lá ... era a tarde toda, da uma da tarde até às 7 da tarde e eu ficava o tempo que podia ao pé dela. (...) Tenho uma pessoa de família em Queluz e eu ia todos os dias para lá e voltava, à tarde iam-me buscar ao Hospital.</p> <p>Olhe eu ... naquela altura era poucos os apoios, era estar sentada ali a tarde inteira ao pé dela na caminha... à espera da operação... depois da operação ...</p> <p>Ela tomou força e ela era inteligente naquela altura, porque ela queria falar, ela com 5 meses já dizia mã...mã...pá...pá ... ela tinha já reacções de quem era inteligente, quando via a papa, quando via o biberão, pronto ela reagia, ela reagia e parecia que era inteligente... e foi até aos 8 meses (...) nesse espaço de tempo eu trouxe-a para casa</p> <p>Tinha 8 meses e 4 dias deu-lhe a meningite, fui de urgência com ela para o HP, cheguei lá com os dedos todos mordidos... uma febre que o médico cá não deu controlado... febres, febres... e a menina gritava, eu (...) pensei que ela que morria aí no caminho, ela tinha dores, ela mordía-se toda, ela chegou ao HP e foi internada nos infecto-contagiosos, estive lá ... uns dias ...a válvula infectou... estava com uma mancha vermelha no sítio da válvula... voltou para o HC, foi retirada a válvula e foi posta noutra sítio, fizeram mais 4 operações, a tentativa de válvula em vários sítios da cabeça, por baixo, nunca mais conseguiram que uma válvula ficasse lá sem que infectasse. Todas infectaram, até que ficou sem nada... tinha convulsões ... horríveis...tinha muita coisa... naquele espaço em que ela esteve lá no HC ...ainda uns tempos depois o médico como fazia serviço noutra HC, puxou-a para lá (...)</p> <p>Tinha diarreias seguidas... tinha muita coisa, muita coisa... que a deixou com 4 quilos, tinha 13 meses quando veio de lá e trazia 4 quilos... mal pesados ...e ela quando foi internada tinha aí uns 6 ou 7 quilos e depois ficou com 4 ... tanta operação, tanta diarreia, tanta... tanta dor e tanta coisa que... foi uma miséria. Quando tinha 13 meses eu trouxe-a para casa porque assinei o termo de responsabilidade para a trazer, já não aguentava mais hospitais...dos 8 aos 13 meses eu estive sempre, sempre ao pé dela, assisti a tudo.</p> <p>Apoio mesmo eu só tinha era na família, porque eu acho que os hospitais que... Eu nem me lembro... os apoios eram falar com uma enfermeira ou com um médico...eles eram simpáticos dentro da medida do possível.</p> <p>Eu perguntava mas...o médico operador já só me dizia assim:"Olhe eu já não sei o que lhe hei-de dizer, só lhe posso dizer é que a "Rute" está viva, não tenho mais nada a dizer". Foi o que ele disse.</p> <p>(...) que o futuro da "Raquel" era muito negro, não tinha futuro.</p> | <p>A mãe sentiu choque e desorientação perante a notificação do diagnóstico</p> <p>Como durante a hospitalização não podia ficar no hospital com a filha durante o período nocturno a mãe ficava em casa de um familiar</p> <p>A mãe refere ter recebido pouco apoio do pessoal do HP durante a hospitalização</p> <p>O desenvolvimento da jovem após a cirurgia dá esperança aos pais</p> <p>Uma complicação tardia leva a jovem a um internamento de 5 meses em vários hospitais e serviços e a várias cirurgias e destrói a esperança dos pais</p> <p>A mãe pediu a alta da filha ao fim de 5 meses em que a acompanhou sempre em todo o seu sofrimento</p> <p>Apesar de achar que o pessoal dos hospitais por onde passou simpáticos a mãe refere que o principal apoio que recebeu foi da família</p> <p>O cirurgião procurou não dar falsas esperanças à mãe</p> |
|--|--|

Eu estava contente de vir para casa mas ao mesmo tempo tinha medo e depois naquela altura havia o Hospital velho concelhio ainda fui lá direito... porque ela não tinha alta ... ela estava tão mal que não tinha alta... então para poder vir para casa (...) A família ainda teve mais medo do que eu, porque eu já tinha visto tanto, tanto que... e a idade não proporcionava medo... a minha idade na altura ...

O meu marido é ... ele é uma pessoa muito passiva, ele até reagiu bem.

Depois eu trouxe-a para casa e ... ela chorou um mês inteirinho nos meus braços...se fosse uma criança pesada...eu fui ao meu médico de família para ele vir vê-la, nessa altura os médicos de família ainda vinham a casa com facilidade, agora temos que ir correndo tudo para a urgência ... mas nessa altura o médico de família veio casa vê-la (...)

Desde a 2ª operação ela teve sempre sonda por onde a alimentavam, não comia de outro jeito. Depois ... ela teve um engasgo... porque foi assim... os médicos disseram assim: "Olhe, você experimente a dar-lhe comida à boca mesmo com a sonda posta mas ... só que eu fui experimentar... claro com a sonda lá e ela com o engolir a dificuldade era tanta, estava tão fraquinha que ela ficou negra com falta de ar...eu bati nas costas e a menina não reagiu nada e eu puxei-lhe a sonda e tirei-lhe a sonda e ela reagiu... eu não tive de chamar ninguém ao pé... eu fiz aquilo instintivamente...vi-a assim e puxei-lhe a sonda, tirei-lhe a sonda, ela engoliu o que tinha ali e a partir daí nunca mais lha pus.

E então nessa altura... depois eu fiz isso, comecei a alimentá-la assim, de 2 em 2 horas, com uma colher pequenina... ao fim de um mês não parecia a mesma. (...) Ao fim de um mês fui com ela... telefonei à médica e ... trouxe o número da médica, telefonei-lhe e perguntei se ela queria ver uma "Raquel" nova quando cheguei lá com ela nem sequer a conheceu... conheceu-me a mim... parecia outra...

Eu vivi para a Raquel, nunca mais pude trabalhar fora, antes trabalhava no Verão fora, mas depois de ter a Raquel nunca mais, não trabalho fora mas tenho muito trabalho em casa. (...)

Tinha a minha mãe e a minha irmã que ainda era solteira nessa altura e chegaram até onde puderam nessa altura. Mas para cuidar da Raquel era eu para tudo, tudo.

A partir dos 3 anos e meio é que eu pedi apoio, falei com uma pessoa que vivia em Lisboa, que ainda era da minha família, e pensei em inscrevê-la em algum lado que chamassem-na para consultas, porque no HP nós não pertencíamos lá e só para uma especialidade é que podíamos ir lá ... e pensei... a gente pertence a Beja mas o que é que a gente pode fazer aqui ... ir a Beja às consultas... mas eu tenho que ter apoio de algum lado...e então essa senhora foi-se informar no HP...lá mesmo pessoalmente e pediu ... o que é podia fazer essa pessoa com uma criança com deficiência para ter consultas regulares nalgum pediatra que não fosse pago... porque era impossível, não é?...Então elas lá até lhe deram umas fotocópias, para o caso... quer dizer como pertencia a Beja para se inscrever na AAD distrital e foi o que eu fiz. Eu preenchi essas fotocópias para me inscrever em Beja...e metia-a

A mãe refere a ambivalência que sentiu quando tomou a decisão de assumir a responsabilidade de trazer a filha para casa e que a restante família ainda sentia mais medo

O pai reagiu bem perante a decisão da mãe de trazer a filha para casa sem alta

Apesar das dificuldades que passou nos primeiros tempos a mãe contou com o apoio do médico de família no domicílio

A mãe tomou a iniciativa de retirar a sonda de alimentação perante uma situação de emergência

A mãe fala com orgulho do seu sucesso na alimentação da filha

A mãe deixou de trabalhar fora para se dedicar a tempo inteiro à filha deficiente

Apesar da ajuda da família próxima é a mãe que cuida da filha a tempo inteiro

A mãe procurou pelos seus próprios meios um seguimento médico especializado gratuito para a filha

no correio para lá e depois deram-me a resposta...eu não tenho já ideia dos dias... mas sei que fui chamada ao fim de um mês a uma consulta lá

Aquilo é da posição, de deitada, do carrinho e da cama, não tem outras posições e aconteceu aquela luxação na anca. Ela teve um ano inteirinho sempre com uma tala entre as pernas para ver se não precisava operação, curei-a sem precisar operação, eu é que a curei, porque eu tentava... cada vez que lhe mudava a fraldinha voltava-a para o lado da tala... tanto que ela teve um ano inteirinho com as pernas abertas e curou a luxação sem precisar operação, ainda hoje eu uso um peluche entre as pernas para que a tendência das pernas seja abrir e não fechar... ainda hoje...uso esse boneco para não fechar a anca.

A partir dos 13 anos, talvez ...porque...não fizesse uma mudança de idade normal... pois não tem período, não tem nada... então ela começou a ter convulsões ... talvez fosse a medicação que já não daria para a idade e houve ali um período ... a partir dos 13 anos ... que eram muito frequentes, chegava a ter 2 e 3 num dia e depois ficava 4 ou 5 dias sem nenhuma para depois lhe dar 4 ou 5 noutro dia.(...) Era uma grande aflição, era o "Stesolid" que lhe punha, para acalmar e não tinha mais nada a fazer (...)

(disseram) que aquilo ia passar mas a seguir dali teve muitas (convulsões) seguidas até aos 16 anos, quer dizer tinha temporadas que não tinha e depois voltava, mas os medicamentos foram aumentados nesse espaço de tempo para que elas tivessem diminuído um bocadinho.

A partir daí (dos 16 anos) tinha muita dificuldade a engolir e cada vez teve mais, porque estava cada vez mais torta, tudo estava mais torto dentro dela e então ... o que é que acontece... ela quando tinha 16 anos teve uma vez que desidratou... desidratou uma vez e teve 4 dias no hospital a soro...e a levar os medicamentos pela sonda... melhorou... era retirada a sonda, vinha para casa começava outra vez ...cada vez pior, cada vez pior, dava-lhe outra convulsão ficava desgraçada, tinha que voltar lá foram isto umas 4 vezes, teve 4 internamentos seguidos... várias vezes entre os 16 e os 17 anos... até que teve que levar a sonda definitiva porque ela já não conseguia engolir ... porque teve uma infecção respiratória ... e tudo isso... derivado a tanta convulsão, a fraqueza dos ossos e as desidratações e por fim a infecção respiratória, acabou por ter que levar definitiva a sonda.

Estava sempre desejando vir, claro. Mas era sempre um problema. Mas não fomos feitos para estarmos em Hospitais e eu tinha que reagir, claro.

Ele (o filho mais novo) nasceu quando a Raquel tinha 5 anos e entre eles ainda tive um bebé morto, não aguntei, tive uma ruptura de águas baixa e infectou, não aguntei, ele morreu assim.

Ele em pequenino era muito, muito a irmã, agora é diferente, claro, já tem a vida dele já tem o namoro dele, claro... eu nunca lhe quis assustar com a irmã... quer dizer ... até escondia um bocadinho... porque pensava ...ele põe-se nervoso...

Ficava com o pai e com a tia que sempre foram as pessoas chegadas. A minha irmã mora aqui muito perto de mim, tenho aqui umas tias, irmãs do meu pai que sempre que era preciso

A mãe orgulha-se do seu sucesso no tratamento de uma complicação devida a estar acamada

Na fase em que a jovem teve muitas convulsões a mãe soube sempre o que fazer apesar da aflição que sentia

As expectativas de melhoria dadas pelos médicos do HD não se concretizaram de imediato

Com o passar dos anos a situação da jovem tornou-se cada vez mais grave, tendo tido vários internamentos por desidratação até que teve que ficar com sonda de alimentação definitiva

A mãe refere que estar num hospital é sempre um problema

A mãe responsabiliza a sua dedicação à filha deficiente, pela perda do segundo filho durante a gravidez

A mãe tentou proteger o filho mais novo perante o sofrimento da irmã

Durante as hospitalizações da jovem a mãe ficava com ela enquanto que o irmão ficava com o



faziam alguma coisa... e o pai também era desenrascado em casa, fazia comida para eles os dois e lavava a loiça, fazia isso tudo, já estava habituado a essas coisas...

A alimentação é idêntica ao que era antes só que tenho que passar com a varinha, muito bem e depois ainda tenho que passar por mais um passador fininho para que não vá nada entupir a sonda... que a sonda é a mais fina que há, é a sonda pediátrica e eu tive que me habituar a passar duas vezes... mas ponho carne, ponho peixe, só que tive que às minhas custas aprender qual era a que não entupia tanto a sonda, porque por duas vezes seguidas entupi a sonda, uma vez foi com carne de vaca outra vez foi com frango do campo, depois a carne do peito ... aquelas fibras ficavam a entupir a sonda.

Tinha que ir ao SAP mudá-la. Mas agora a enfermeira já vem a casa mudá-la... Mudavam mas não tinham lá as sondas, tinha que ser eu a levá-las.(...) É a enfermeira que vem cá mudar a sonda de 15 em 15 dias e o médico de família também colabora com o que lhe pedimos.

Trazia do HD mas agora já não são de lá, está tudo muito difícil com as sondas, agora consigo através de uma senhora que trabalha num HC, ligo para o serviço dela e tem-me ajudado nas sondas, que aquilo não é nada para mais ninguém senão para ela e aquilo é uma coisa fácil de conseguir pelo motivo que é. No HD chegaram-me a dar só uma, de tão longe e eu vinha só com uma sonda, então se ela entupisse no outro dia o que é que eu fazia ficava sem nenhuma...até porque ela tem que as mudar ... o tempo máximo de 10 a 15 dias e davam-me uma sonda ou 2 (...) e não as podemos comprar porque aquilo não é nada que se compre na farmácia, quer dizer tem sido uma dificuldade.

Mas o ano passado pedi para as ajudas técnicas (da segurança social) e então veio uma mãozinha delas, também pedi fraldas e mandaram um pouco de cada coisa. (...) todos os anos só dão uma vez ajuda, mas ...se mandarem 6 ou 7 embalagens de fraldas a Raquel se calhar gasta o dobro num ano mas pronto é uma ajuda.

Sempre de ambulância, agora é que acho que pode haver alguma dificuldade, já puseram a hipótese de termos que ser nós a pagar os quilómetros para as deslocações em que a "Raquel tenha que ir de ambulância. A última ainda não paguei. Mas já tinha ido falar à Segurança Social e como ela tem reforma e o pai trabalha temos que ser nós a pagar. Ainda está pior do que era, infelizmente está pior para tudo. Ora uma pessoa, até levei a minha filha comigo lá à sala da Assistente Social, do HD, levei-a na cadeira de rodas, ao pé dela: "Acha que isto, se eu não tiver dinheiro para pagar os quilómetros da ambulância, acha que isto é pessoa que possa vir num transporte público, que é o mais barato?" e ela disse: "O que é que a senhora quer que faça, o pai trabalha, tem este ordenado, e a senhora tem a reforma da menina..." tem que chegar para tudo, quer dizer que a gente não temos mais despesas nenhuma, temos outro filho, as despesas não são nenhuma... porque eu nunca pude trabalhar na minha vida, fora de casa, quer dizer que... a "Raquel" só tem reforma a partir dos 18 anos, até aí só tinha o abono complementar era pouco para aí uns 8 ou 9 contos por mês e já com o abono da terceira pessoa, o que era isso?

Neste momento tudo se tornou uma rotina, já não vejo dificuldade em nada. O pior para tratar dela, dar-lhe o banho e

pai com o apoio da tia

A mãe refere que aprendeu sozinha a preparar a alimentação para a sonda da filha

A mãe valoriza o apoio domiciliário quinzenal da enfermeira para a mudança da sonda de alimentação

A mãe refere as dificuldades que enfrenta para conseguir as sondas para a filha, tendo que recorrer a uma familiar que trabalha num HC

A mãe recorreu à Segurança Social e conseguiu algum apoio para as sondas e fraldas

A mãe refere que lhe começam de momento a colocar alguns entraves para a deslocação gratuita de ambulância para as consultas e teme as dificuldades económicas

A mãe refere que cuidar da filha ao longo de 24 anos se tornou numa

|   |   |
|---|---|
| <p>assim é o peso dela, porque ela agora desde que ficou com a sonda tem aumentado de peso e está mais pesada.</p> <p>Já tive apoio domiciliário mas era mais para me ajudar a tratar de algumas coisas fora de casa e eles iam por mim. Era através da Segurança Social e da AAD (...) mas eu também é assim eu não desisti completamente desse apoio eu só disse que agora neste não preciso de ajuda para a Raquel mas de hoje a amanhã uma pessoa não sabe, posso ter um problema qualquer ou que eu não possa, ou por algum motivo de saúde que eu não possa fazer...</p> <p>Agora neste momento sou eu que faço tudo: alimentação, higiene e posicionamentos que tenho que estar a fazer constantemente a toda a hora, sou eu que faço (...) mesmo de noite ela dá rumor (...) e eu já sei o que é vou voltá-la. Ela parece que nem sabe chorar, ela sabe mas só que não necessita porque eu estou sempre por perto e estou atenta aos seus sinais.</p> <p>Eu penso que o futuro dela não ...não chegará a uma idade muito tardia... não vejo isso... qualquer constipação que seja mais forte a pode levar... ainda o Inverno passado ela... ela ia afogando...foi assim mesmo uma coisa... não tinha que ser naquela altura... mas estive à beira... por isso eu não vejo... eu não vejo e nem sequer quero pensar o futuro dela... porque ... não irá muito além da idade que tem...chegar aqui... acho que já foi uma vitória.....</p> <p>Na AAD distrital sempre vi lá muito boa vontade, muita simpatia, é verdade é pena ser tão longe (...) Para mim era um sacrifício as viagens...é pena não haver uma coisa daquelas mais perto... estamos longe de tudo... longe e isso faz toda a diferença... porque a gente para fazer meia hora de fisioterapia andar 100 quilómetros, torna-se ...a criança quando chega lá está farta de bater aí numa maca... acho que é pena não haver nada mais perto</p> <p>A minha filha não tem necessidade de estar internada em lugar nenhum... não tem ela tem que estar é aqui debaixo das minhas mãos...não é fácil...porque o caso dela é grave e então não é fácil ela estar fora de uma pessoa que esteja ali em cima dela a todo o momento... mesmo no hospital eu tinha que ficar internada com ela porque não havia hipótese de eu a deixar só com as enfermeiras e os médicos porque eles próprios ficavam mais descansados ficando eu ao pé dela. Eu estou bem é com ela aqui em casa.</p> | <p>rotina e a maior dificuldade é o peso da jovem que é dependente total</p> <p>A mãe já teve apoio domiciliário da AAD e Segurança Social durante algum tempo mas neste momento refere não necessitar, mas sabe que pode contar com esse recurso</p> <p>O quotidiano da mãe é centrado no cuidar da filha, estando atenta a todos os seus sinais</p> <p>A mãe é realista em relação ao futuro da filha, sabe que este não será longo e prefere não pensar muito sobre isso</p> <p>A mãe valoriza a simpatia dos técnicos da AAD distrital mas refere a distância como uma das grandes dificuldades no seguimento dos jovens deficientes na fisioterapia</p> <p>A mãe considera o domicílio como o local ideal para a filha ser cuidada e assume-se como cuidadora preferencial</p> |
|---|---|

## ENTREVISTA 5 (E5)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS   |
|---|--|
| <p>Foi logo nos primeiros dias de vida... ela logo quando nasceu... era a minha preocupação... já se sabe todas as mães fazem isso ... eu até me emociono quando me lembro... (Chora) (...) perguntar logo se são perfeitos...e a parteira disse que sim... isto ainda me custa... tanto... (...) passadas umas horas ... uma quantas horas... alguma coisa de anormal... mas não detectaram que era Trissomia 21 ... às vezes penso que não foi bem assistida... mas não sei... não sei o que se passou...e pronto foi para a incubadora... que ela nasceu com 3 quilos 450 ... mas teve um tempo normal... e...mas eles os médicos só... pronto a fazer exames, a fazer exames e ...mas era por causa do coração, não era por outro problema...</p> | <p>As informações contraditórias e pouco claras no momento da notificação do diagnóstico causam sofrimento à mãe desconfiança em relação à qualidade da assistência na maternidade</p> |
| <p>Mas eu depois quando a vi, quando a vi na incubadora eu vi que ela era assim...porque eu tinha um cunhado que era assim e vi logo que ela que era assim. Só que não disse nada... os médicos todos de volta de mim... porque era assim...onde estava o pediatra e ao fim de uma semana é que ele me disse: "Olhe estávamos a ver, porque ela não tem um grau muito... muito grande... pronto não é assim um grau muito alto... estávamos a ver o que era e a sua filha tem isto... mas era o coração... que tem que ser sempre vigiado...e a cabeça"</p>   | <p>A mãe ao ver a filha apercebeu-se de imediato da deficiência mas só ao fim de semana é que lhe confirmaram a sua suspeita</p>   |
| <p>Foi um tormento grande para a minha vida... (Chora) porque sou muito nervosa e ... eu aceitei a minha filha... eu gosto tanto dela... como qualquer deles...às vezes custa-me tanto, tanto ...as pessoas podem pensar ela chora porque não a aceita...</p>   | <p>A confirmação do diagnóstico provoca na mãe reacções de grande tristeza</p>   |
| <p>Ela é tão meiga, tão... prontos é uma pessoa ... porque ela é a minha companhia... é a que está já sempre comigo</p>   | <p>Perante a deficiência da filha a mãe procura valorizar a sua companhia e o seu carinho</p>  |
| <p>As enfermeiras diziam-me que ela ...que se ela se fosse embora era um alívio mas eu não achava que era um alívio...e elas disseram que estavam a dizer a verdade porque ela ia sofrer e eu também ia sofrer... mas pronto, como mãe eu não queria que ela partisse</p>   | <p>As enfermeiras do HD mostraram desrespeito pela mãe ao comentarem na sua frente que a morte da filha seria um alívio para ambas</p>   |
| <p>Eu sei que ela não tem muitos anos de vida porque os médicos têm-me dito que o coração dela que não aguenta...o problema dela devia ter sido operada em pequenina ...mas ela não foi (...) problema que ela tem de coração que não chegará a ser uma pessoa de muita idade e eu sei disso tudo...mas não quero (...) porque ela é uma criança cheia de vida (...) é uma criança que...gosta de viver... sei que é assim...ela é minha filha e eu gosto dela...mas é um desgosto muito grande...</p>  | <p>Os médicos deram expectativas negativas do futuro da jovem devido à cardiopatia congénita e a mãe sofre com a expectativa de perder a filha a qualquer momento</p>                  |
| <p>Aceitaram-na bem, era a menina...era a menina da casa, ainda hoje é ...até a mais pequenina, que nasceu depois, sempre foi uma coisa que ela mesmo sendo mais novinha se apercebia ... ensinou-a tanto, tanto... eu pensava assim: pronto, ela é mais pequenina... mas parece que ela começou logo a compreender que ela que era assim... e ajudava-a...ajudou-a muito... ela... mesmo o desenvolvimento dela ...e depois na escola... ajudou-a muito, muito.</p>  | <p>Os irmãos aceitaram bem a jovem deficiente e ajudaram no seu desenvolvimento</p>  |
| <p>Tudo, tivemos que fazer mudanças em tudo... temos a vida presa...à minha vida passou a ser ir com ela ao médico e cuidar dela...</p>   | <p>A vida da mãe é centrada na filha deficiente</p>  |

|   |  |
|---|--|
| <p>Os médicos sempre me disseram que as melhoras dela eram... prontos cuidar dela era para sempre... sempre a precisar de quem cuidasse dela... ia todos os meses à consulta com ela ...</p>  | <p>As expectativas dadas pelos médicos foram no sentido de uma necessidade de cuidados permanentes</p>                                       |
| <p>Eu tenho médico de família mas o médico de família praticamente não sabe os problemas dela... porque no HD é que toda a gente sabe ... ele sempre foi lá seguida... na pediatria (...) e depois também estive num HC, mas depois voltou para o HD</p>  | <p>A mãe considera como recurso de saúde o HD em detrimento do médico de família</p>   |
| <p>Não tive transporte para ir a consultas com ela.<br/>(la) De camioneta, outras vezes ia com o meu marido</p>   | <p>Para ir às consultas com a filha a mãe tinha que ir de transporte público quando o pai não podia ir</p>                                   |
| <p>Disseram-me que ela ia ser operada... levei tudo e... eu percebi depois ...não sei se bem que não a operaram porque ela que não aguentava a operação... eles disseram que a doença dela tinha feito mudança e que já não a operavam... mas eu acho que não... acho que eles viram que ela não aguentava... e por isso não operaram. E vive enquanto viver...</p>   | <p>A contradição nas decisões clínicas em relação à cardiopatia geram na mãe desconfiança e pensa que não lhe foi dada toda a informação</p> |
| <p>O ano passado fui com ela fazer uns exames...um ecocardiograma também ...e a médica achou muita admiração porque é que ela não foi operada em pequenina... porque nunca tinha visto um caso daqueles... porque em geral ou são operados em pequeninos ou não vivem... o que é que eu podia dizer... não a operaram e ela ainda aqui está... ela levou muito tempo a fazer o exame e até chamou outros médicos...</p>   | <p>A mãe sente orgulho da sobrevivência da jovem perante a gravidade da cardiopatia que surpreende os médicos</p>                            |
| <p>Além de ter a Trissomia ela é uma pessoa muito doente do coração. Ela começa a... cansa-se muito e depois fica roxa, muito roxa com falta de ar... e quando ela nasceu foi mesmo isso que eles detectaram primeiro.</p>  | <p>Para a mãe mais do que a deficiência o pior problema é o do coração</p>   |
| <p>Não, não me explicaram eu é que mais ou menos... quer dizer... não me explicaram explicando porque eles disseram que quando ela se sentisse mal eu tivesse logo o cuidado de ir com ela ou se tivesse uma infecção, porque ela toma infecção muito... ela não pode ter um dente cariado, não pode... tenho que ir logo com ela ao dentista, ela desfaz-se as unhas... cria muita infecção até mesmo no corpo tenho uma pomada que... eu não sei...sempre que ela aparece uma manchinha vermelha dali vem logo uma infecção... ela tem poucas defesas, ela é muito frágil, é por um tudo-nada vai... fica logo... tudo o que lhe aparece nela mesmo uma coisa pequenina fica uma coisa grande e é isso, ao passo que nos outros filhos nunca tive tanto cuidado porque sei que aquilo passava e nela não... tudo... uma pequenina coisa que aparece se eu não tiver cuidado aquilo fica... pronto aparece a infecção... por isso ando sempre com o máximo cuidado com ela porque ela toma infecções por tudo-nada</p> | <p>Devido à cardiopatia congénita a jovem necessita de cuidados especiais para prevenir outras complicações</p>                              |
| <p>Eu acho que ela que nota, porque... aqui há tempos apareceu um trabalho na televisão onde... havia vários jovens como ela e ela chamou-me para mim ver que eram como ela...é porque ela percebe que é diferente...mas ela percebe que é diferente mas custa-lhe muito quando lhe dizem: “És uma parva”, não gosta mesmo nada e vem-me clamar (Chora) e diz “Mãe eu não sou nenhuma parva!” Mas os miúdos uns com os outros, na escola, às vezes já se sabe como é.</p>   | <p>A mãe refere que a jovem por vezes se sente magoada pela rejeição dos colegas</p>   |
| <p>Ela andou na escola primária aqui perto de casa e depois foi para a sede de freguesia onde fez até ao 9º ano, tinha professoras de apoio, só que ela não queria estar com elas, ela queria estar era</p>   | <p>A jovem fez todo o percurso escolar no ensino oficial e foi ajudada pela maior parte dos colegas</p>                                      |

com a turma. Ela foi ajudada pelos próprios colegas. Foi ajudada, havia alguns que gozavam com ela mas havia outros que a ajudavam...

Só que eu quando ia lá à escola para mim era um pesadelo... ver os outros... a diferença...e o custo que eu tinha (...) não andava ali mais nenhuma assim deste jeito.

Eu não podia ficar (nos internamentos), porque eu tinha a outra pequenina e não tinha quem me ficasse com ela... mas ia lá muitas vezes mas não pude ficar com ela...veja lá que uma das alturas ainda lhe dava peito... porque ela só tem 17 meses de diferença da irmã mais nova... dava-lhe peito e tirava o leite e depois quando ia vê-la dava-lhe de mamar...e ela mamava na mesma e não pude ficar com ela ...ela ficava na pediatria.

Mas mesmo agora não vou aqui muito porque aqui só temos uma extensão de saúde e às vezes nem está médico nenhum, só há urgência na sede de concelho a onde vou quando ela precisa.

Nos dias normais é quase uma pessoa normal mas pronto passa daí... pronto é sempre dependente, é uma pessoa que precisa sempre de apoio. Às vezes aquece o leite no microondas, às vezes já tenho ido dar com ela a estrelar um ovo, mas tem muito medo de se queimar, mas arranja lá à maneira dela, mas eu tenho que estar por perto porque eu tenho medo dela assim sozinha... ou pode sentir-se mal...quer dizer eu deixo-a fazer mas sempre alerta com ela porque ela não tem medo nenhum... mas ela sabe o problema do fogo...sabe que o gás é perigoso, sabe que a electricidade que dá choque, ela sabe isso tudo mas ...ela apercebe-se que tudo é perigoso, mas ... pronto até mesmo uma pessoa normal pode acontecer e como mãe estou sempre atenta.

O maior problema é ela ser sempre dependente de alguém e isso preocupa-me pois eu posso ir à frente dela e depois quem é que lhe cuida...

Em termos de saúde estamos muito mal servidos. Na extensão não há nada, não há aparelhos para nada, para uma coisa mais importante não há nada... devia haver mais meios, porque a gente vai para ir ao médico se for uma urgência ali não fazem nada, não têm ali nada, se for uma consulta temos que marcar 2 ou 3 meses antes, a gente não sabe quando vai adoecer e no caso de uma pessoa com estes problemas precisa de ... a qualquer hora e vamos para o CS ...é tudo, tudo para o HD, uma lonjura destas... nós levamos todo o tempo aí no caminho... uns morrem e outros vivem (...) e para eles que estão nesta situação... quem tem, problemas precisa sempre de

Já temos a AAD que é já uma grande ajuda... eles têm aquele tempo ocupado... a minha filha se não fosse aquilo ... porque enquanto ela andou na escola ela sabia que tinha que ir para a escola... mas depois ao sair dali ela acabava por se fechar em casa ou junto sempre à televisão o que também não é bom...ou na cama... porque ela acaba por ficar muito, muito parada... mas assim acaba por desenvolver ... eles têm muita tendência para ficarem muito parados, têm que ser mesmo ... senão eles ficam... acabam por parar de um todo... eles têm tendência... porque eu vi o que aconteceu ao meu cunhado, que foi uma pessoa que nunca foi... para a escola nem para nada e ele acabou por levar os dias todos na cama... e eu não gostava que isso acontecesse à "Rosa", pronto a APPC já é uma coisa boa, porque ela ...agora ao fim de semana ela faz as contas e diz assim: "Hoje não tenho

Para a mãe ir à escola era um pesadelo porque comparava a filha com os outros jovens

A mãe sente alguma mágoa por não poder ficar com a filha nos internamentos porque tinha que cuidar dos outros filhos

A mãe não considera a extensão de saúde local como recurso de saúde devido à insuficiência de meios

A mãe refere que apesar de por vezes a jovem parecer "normal" ela nunca esquece que a jovem é dependente e precisa de apoio contínuo e a mãe está sempre alerta

A dependência da jovem faz com que a mãe tema o futuro

A mãe desvaloriza os cuidados prestados na extensão de saúde devido à falta de recursos humanos e técnicos

A mãe valoriza o apoio da AAD na ocupação dos jovens deficientes e para que eles se habituem a ter uma rotina diária

escola, amanhã tenho que ir à escola” e assim ela sabe que os dias são diferentes, há aquela rotina dos dias, ela sabe quais são os dias da semana mas não diferencia qual é assim, os dias não são todos iguais, tem aquela obrigação, aquela preocupação, se não houvesse essa responsabilidade ela acabava por ficar parada e sempre em frente à televisão o que não é bom.

(O meu principal medo) É que eu um dia parta e ela fique

Uma pessoa aqui tem sempre a preocupação de andar cuidando, porque esse problema é muito grande para mim... nunca a deixar sozinha... a gente sabe muito bem as violências que há...mesmo às vezes até com pessoas de famílias... às vezes as pessoas que a gente tem mais confiança são as próprias... (...)É isso, é o meu maior medo, tenho muito, muito medo... acho que ela não se sabe defender... ela é uma mulher em todos os aspectos...é uma mulher como outra qualquer mas ...para se defender não... ela acaba por ser uma criança... ela tem atitudes... pronto é da idade e é uma mulher... mas tem atitudes de criança... leva tudo a brincar... é uma simplicidade de criança...não se sabe defender... não tem maldade (...) e isso é sempre uma grande preocupação, porque eu não sou capaz de a deixar aqui sozinha... pronto eu não tenho nenhuma preocupação com vizinhos...mas a gente estamos já numa vida tão... que nem de nós próprios temos confiança ...desconfiamos de tudo e de todos...não tenho aquela confiança...pronto aqui isto é uma casa sozinha...e de a deixar aqui... até mesmo quando vou à horta que é logo ali... e se ela tiver aqui em casa acabo por não a deixar aqui sozinha, tenho medo... o que venha uma pessoa ... eu aviso-a mas vejo que ela... para ela todos são bons...

...a gente fala com ela...ela se tiver um namorado ou isso... porque ela diz que tem um namorado lá na escola...e gosta e chama-lhe amor, porque eles gostam...

Mas depois há aquela parte em que eles são crianças... para eles é tudo normal...e então é uma inocência muito grande... às vezes quando os ouvimos falar parece que têm maldade mas depois nota-se que não há maldade nenhuma eles são crianças...

A gente tem sempre esse medo que alguém as magoe, mas elas sabem aquilo que querem, aquilo que andam a fazer... mas com esta minha filha é muito diferente... eu se pudesse estava a cem por cento com ela

Por isso é que eu digo que a AAD me veio aliviar um pouco... porque ali é um sítio de confiança onde eu sei que ela está bem entregue e eu fico descansada...

A gente diz é o meu menino é a minha menina mas ...eles são adultos... porque a minha tem 23 anos é a mais nova que lá anda os outros são todos mais velhos... mas pronto é os meninos, os meninos... é meninos para nós porque eles são adultos...

A minha filha ... mesmo na escola não foi assim tão diferente dos outros miúdos... só que eles cresceram e ela ficou... é a diferença... eles cresceram e ela ficou...ficou criança ... mas enquanto criança não havia aquela diferença... porque ela foi sempre pequenina e os outros cresceram... mas enquanto crianças havia sempre uma apoio...foi sempre bem aceite.

Claro, acho que sim. No início olhavam-na de modo diferente

O principal medo da mãe é quem cuida da filha se ela morrer

O maior medo da mãe é que alguém possa aproveitar-se da filha e abusar sexualmente dela, acabando por evitar deixá-la sozinha e desconfiando de todos

A jovem vive os seus afectos referindo que tem um namorado na AAD

A mãe evidencia a permanente imaturidade da filha, como se fosse sempre uma criança

A mãe reconhece que os cuidados com esta filha são superiores aos que tem com as outras filhas

A mãe valoriza o alívio que a AAD lhe trouxe no cuidar diário da filha deficiente

A mãe refere a tendência que existe em geral de se tratar os deficientes sempre como eternas crianças

Para mãe a principal diferença entre a filha e os outros jovens é a sua permanente imaturidade

Os pais sempre levaram a filha

mas depois aceitaram... por exemplo em todo o lado é conhecida, aqui no lugar, se formos a sede de freguesia ela é conhecida por pequenos e grandes, como lhe digo vamos à missa e toda a gente a conhece, senhoras, crianças, todos gostam dela. Era assim na escola. E eu sempre fiz, a minha filha para onde quer que eu vá ela vai comigo, eu até já tenho ido a excursões, e os outros não vão mas aquela levo-a, nunca a escondi de nada, de nada.

Porque acho que se ela estiver ao pé de mim ela está bem eu sei onde ela está, e nem ela se sente bem, eu já tenho tido problemas de saúde, já estive internada e isso para ela é muito mau, se eu vou a uma consulta ela fica logo preocupada, e pergunta onde vou e diz que não quer que eu me vá embora, ela tem por mim um carinho tão grande, tão grande que eu posso bater-lhe, às vezes bato-lhe se ela faz alguma coisa mas quanto mais eu o faço mais ela se agarra a mim, às vezes quando era mais pequenina dava-lhe uma palmada e ela agarrava-se a mim como quem perguntava mas o que me estás a fazer? É uma coisa impressionante porque por mais que eu queira explicar não consigo, porque ela é tão agarrada a mim... às vezes o pai diz qualquer de mim para ouvi-la mas de mim não arranca nada porque de mim ela nunca diz nada de mal, eu para ela sou Deus na terra, e é isso que mais me custa, o que ela é tão agarrada a mim...um dia que eu parta e ela fique cá... ela gosta de estar com os irmãos mas não se sente bem com eles como se sente comigo.

Eu acho que início seria mais difícil mas depois acho que ela se adaptava, porque ela gosta de conviver com pessoas e acho que se adaptava ela apega-se muito às pessoas, eu apesar do que disse também tenho tentado que ela conviva com outras pessoas, porque eu sei que não posso estar sempre ao pé dela, às vezes faço essa experiência, estou sempre com muito medo de não haver aquele cuidado que ela necessita mas eu sei que ela não pode estar sempre ao pé de mim, tem ido a algumas férias com a escola, o ano passado foram para a Ericeira e eu deixo-a ir para ver até que ponto consigo passar sem ela, eu e ela também, vou fazendo essas experiências, porque se eu gosto muito dela também não a posso prender a mim, agora também está na praia, e ela gosta de ir.

consigo a todo o lado e sentem que isso foi facilitador da sua integração e aceitação na comunidade

A mãe sente que o melhor lugar para a filha é ao seu lado e a filha retribui-lhe com muito carinho e apego

Perante a hipótese de uma institucionalização a mãe refere que haveria dificuldades iniciais mas que acha que a jovem se acabaria por adaptar e que apesar do seu apego procura incentivá-la a conviver com outras pessoas

## ENTREVISTA 6 (E6)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS  |
|---|---|
| <p>A minha filha fez exames, fez ecografias, foi sempre cuidada pelos médicos, mas nunca lhe disseram nada... talvez eles soubessem mas não disseram nada... depois quando ela nasceu é que ... fez a cesariana é que viram... é que ela soube que ela era assim...</p>   | <p>Apesar do seguimento médico na gravidez e da evidência física da deficiência esta não foi detectada o que gera alguma desconfiança de que não foi dada toda a informação pelos médicos</p> |
| <p>Foram, pois ela nasceu e foi logo para o HP e foi logo o pai assinar ver se ela podia ser operada, porque tinha que fazer aquela operação, porque se não fizesse morria logo e assim podia viver... foi operada ao problema que trazia ali atrás e depois voltou a ser operada à cabeça...ela esteve internada depois de nascer para a primeira operação àquele buraco (...)</p>   | <p>A família foi confrontada com a gravidade do problema logo após o nascimento</p>   |
| <p>Foi internada outra vez para ser operada à cabeça... a mãe uma vez foi lá e perguntou a uma enfermeira como é que ela ficava, se ficava melhor e ela disse que esses problemas eram muito ... pronto e ela viu-a tão aflitinha que não quis</p>  | <p>A enfermeira do HP não quis dar à mãe falsas esperanças e a mãe decidiu não deixar operar a filha a segunda vez</p>  |
| <p>Depois ela deu em ficar melhor e passou tratá-la num médico particular (...) Talvez aí uns 5 anos que ela andou nesse médico, mas depois era já muito pesado, gastava muito, chegou ao ponto de que não tinha para ir (...) e depois ia ... primeiro ia 2 vezes por semana, depois ficou internada e depois passou a ir de mês a mês porque os pais não podiam, era muito caro e eles não podiam...</p>  | <p>A mãe procurou por sua iniciativa um médico particular mas essas consultas pesavam muito no orçamento familiar</p>   |
| <p>A minha filha ficou muito triste, gostava muito de uma menina e depois ela coitadinha nasceu assim e ela ficou muito mal, nem sequer tinha paciência para aturar o outro... porque a "Verónica" é gémea com outro mano...</p>  | <p>A confirmação do diagnóstico provoca na mãe reacções de tristeza</p>   |
| <p>Está cá desde que a mãe morreu, há 2 anos.</p>   | <p>Após a morte da mãe há 2 anos a jovem passou a ser cuidada pelos avós maternos</p>   |
| <p>Não (pode ficar com a menina no hospital durante o internamento) porque tinha o outro (gémeo) ...</p>  | <p>A mãe não pode ficar com a filha no internamento inicial porque tinha o outro filho gémeo</p>  |
| <p>Ela ia lá muitas vezes e fazia muitas perguntas agora eles é que não lhe respondiam...</p>   | <p>A avó refere que os profissionais de saúde do HP não davam as informações que a mãe solicitava</p>   |
| <p>Ela não mamava ...se ela não tivesse uma mãe como ela teve ela não tinha vivido... porque ela não mamava... então depois ... a mãe teve que fazer um buraco grande no biberão e ela era só engolir...porque não mamava...agora uma ocasião eu fui com ela lá e disse ao doutor que a minha neta não mamava e ele perguntou-me como é que eu sabia... como é que eu sei? Sei porque sou eu que trato dela... e ele disse: então vamos lá ver isso... ah, a senhora tem razão...</p> | <p>Segundo a avó foi graças aos bons cuidados da mãe ajudada pela avó que a jovem sobreviveu</p>  |
| <p>Estive sempre lá para a ajudar a cuidar deles, por isso é que eu estou a par de tudo o que se passou nessa altura...(...) eu ajudava porque ela com os dois também não podia... o pai também ajudava... agora é que ele não ajuda...mas nessa altura ajudava. (...) Contava mais era com o marido e comigo quando eu podia ir para lá.</p>   | <p>Os principais apoios da mãe e do jovem eram a avó e o pai</p>  |



|   |   |
|---|---|
| <p>O pai ainda assim não reagiu mal, agora a mãe é que não podia encarar com a filha ser assim...mas cuidava dela...</p>  | <p>O pai aceitou melhor do que a mãe a deficiência da filha</p>   |
| <p>Eles logo quando ela nasceu disseram que ela só vivia perto de 3 meses...depois a minha filha andou nesse médico particular e já passado esse tempo que eles tinham dado foi lá à consulta e eles perguntaram qual era o médico onde ela andava ... mas ela não quis dizer...e eles disseram: se não quer dizer não diga mas isso... como ela está não é só tratamento da Santa Casa...Porque ela estava melhor...porque ela nasceu com a cabecinha normal e depois é que deu em crescer e então quando a minha filha foi a esse médico (...) indicaram-lhe esse médico e ela foi ... e o médico deu em tratar dela e nunca pensou que ela resistisse como ela estava... depois com aquelas massagens, com aqueles tratamentos que lhe faziam...ela deu ...a cabeça... quer dizer não foi ao normal mas não cresceu mais...fechou ... que ela tinha a cabecinha aberta...fechou...</p> | <p>As expectativas negativas que os médicos deram aquando a notificação do diagnóstico não se concretizaram e a avó atribui as melhoras ao seguimento particular que a jovem teve</p> |
| <p>Ela (a mãe) nunca mais teve o gosto que ela tinha pela vida e depois eram gémeos, mas o pior foi o problema dela...ela nunca mais recuperou...</p>   | <p>A mãe nunca mais recuperou o gosto pela vida após o nascimento da filha deficiente</p>   |
| <p>Ela nunca trabalhou... casou ficou logo grávida e depois nasceram eles e como ela era assim ... ela nunca mais pode deixar de cuidar deles...e ainda bem não lá ia eu para dar uma ajuda, estava lá um tempo e depois vinha e depois ia outra vez...</p>   | <p>O quotidiano da mãe era dedicado a cuidar dos filhos a avó ajudava sempre que podia</p>  |
| <p>Ela ia lá às consultas, nessa altura não dava apoio agora há pouco tempo é que começaram a mandar as fraldas para ela. Eles apoiam estas pessoas que têm estes problemas, o pai vai lá buscar as fraldas e depois traz quando a vem ver... ela ia lá às consultas, havia lá médicos e como era perto de casa ela ia lá, eram de graça.</p>   | <p>A avó refere o apoio de uma IPSS em consultas e ajudas técnicas</p>  |
| <p>Agora depois da morte da mãe é que começou a ter estes ataques mais frequentes, agora em Novembro teve muitos seguidos e tive que ir com ela ao CS muitas vezes...</p>   | <p>A jovem agravou a sua situação clínica após a morte da mãe</p>   |
| <p>O que eu fazia logo era chamar os bombeiros... mas a primeira vez que fui além com ela quando lá cheguei já estava melhor... deram-lhe um calmante e mandaram-na para casa... depois outra vez fui e teve que ir para Beja, dessa vez estava muito mal... foi acompanhada pelos bombeiros... depois mais tarde acabou por ficar lá internada ...esteve internada no HD desde o fim de Janeiro até ao meio de Março, estive no 3º piso e eu fui lá muitas vezes vê-la com as primas...</p>  | <p>O recurso de saúde usado em crise é o SAP do CS que se necessário encaminha para o HD</p>  |
| <p>Senti uma grande alegria por ela estar viva mas depois quando vi o que ela trazia ali é que eu fiquei mal, porque é uma grande ferida que ela tem ali.</p>   | <p>Após um internamento recente prolongado a jovem trouxe uma úlcera de pressão que ainda mantém o que chocou a avó</p>   |
| <p>Também tinha medo dela voltar a ter os ataques... agora já vou dormindo mais descansada...é como quando a gente tem um filho pequeno... estou sempre de olho nela... de noite tenho que me levantar e ir voltá-la, porque ela não se volta.</p>  | <p>A avó refere o medo que tem da jovem entrar em crise durante a noite o que a leva a estar atenta</p>   |
| <p>Quando preciso peço à minha sobrinha e ela vem logo, mas aqui perto as vizinhas se eu pedir também me dão...mas eu é que não gosto muito de chatear as pessoas... as pessoas têm a vida delas e eu também não vou andar sempre a pedir para me virem ajudar...o avô também ajuda...</p>  | <p>O principal apoio familiar que a avó tem é uma sobrinha e o marido embora saiba que pode contar com as vizinhas prefere "não as chatear"</p>                                       |

|  |  |
|--|--|
| <p>Vem a enfermeira cá a casa durante a semana fazer o penso à Verónica que depois de vir do Hospital de Beja, trouxe uma ferida, uma feridona... aos fins-de-semana vamos lá ao CS, às urgências fazer o penso, vai de ambulância.</p>  | <p>A enfermeira do CS presta cuidados domiciliários diários à jovem, ao fim-de-semana recorrem ao SAP do CS</p>  |
| <p>Ela quando teve alta do Hospital trazia um papel e eu fui logo lá ao Centro e a médica de família falou com o Enfermeiro Chefe e começaram a vir cá a casa.</p>   | <p>Segundo a avó o acesso ao apoio domiciliário de enfermagem foi fácil</p>  |
| <p>Já fui lá outra vez à consulta do neurologista do HD (...) O médico quando soube que ela tinha ficado ferida, achou que tinha sido falta de cuidado por a não voltarem, ela não se mexe, como a põem assim fica e tem que ser voltada... ela estava numa cama o tempo todo, levantavam-na para comer, baixavam-na para dormir, só que não a voltavam e é um corpo pesado... e ficou toda ferida ... ele até me disse que era uma úlcera...</p>  | <p>O neurologista do HD pôs em causa os cuidados prestados pelos enfermeiros durante o internamento e que provocou a úlcera de pressão o que veio de encontro com o que a avó sentia</p> |
| <p>Vêm é as raparigas do apoio domiciliário de lá dar-lhe o banho, dia sim, dia não, lavam-na e vestem-na e também a levantam. Aos outros dias sou eu com a ajuda do avô que a levantamos.</p>   | <p>A jovem tem apoio do domiciliário para higiene e levante da AAD em dias alternados</p>  |
| <p>(o que nos preocupa é) a nossa velhice, temos 70 anos, ela pesa muito e a gente não podemos... (...) O que eu mais clamo é isto: sinto-me cansada e velha e já não posso fazer o que eu gostava de fazer.</p>   | <p>A maior preocupação dos avós é a sua idade avançada</p>   |
| <p>A gente bem que briga para ver se metemos numa instituição... mas nunca mais há vaga (...) a gente estamos velhos ... não podemos...e gostava dela ir para um sítio que fosse bem tratadinha, quer dizer... dar-lhe mimo como a gente dá aqui a gente não olha por isso ... só que ela fosse tratadinha já era bom...</p>   | <p>Os avós estão a tentar colocar a jovem numa instituição onde seja bem tratada</p>   |
| <p>Estava ali uma senhora da Segurança Social que andava a ver ... agora já abalou... está outra senhora no lugar dela...estava a ver se arranjava um lar de freiras que era muito bom... mas ela abalou... agora tenho uma consulta marcada para ir falar com a outra que está ali... agora no mês que vem... vamos lá a ver...</p>   | <p>A avó espera ter o apoio da Segurança Social para encontrar o local adequado para internar a jovem</p>  |
| <p>O pai pouco faz por ela, no princípio telefonava todas as semanas, agora tudo isso acabou (...) O pai vem cá de mês a mês trazer-lhe as fraldinhas e pronto...e traz o dinheiro da pensão que são 95 Euros, ela pergunta quando o pai cá vem... ela às vezes está danada e diz: Ó avó o meu pai nem me telefona, nem para saber como é que eu estou.</p>  | <p>O pai neste momento não dá muito apoio à jovem o que a deixa triste</p>   |
| <p>Era bom que houvesse mais ajudas para eles coitadinhos, mormente o nosso estado no estado não olha para estas coisas. Estas pessoas deviam ter mais apoio deviam de haver mais instituições onde estivessem e fossem bem tratados porque eles coitadinhos estão para o que lhe quiserem fazer. Todos os pais que têm filhos assim têm alturas que não estão capazes de tratar deles, eles começam a crescer e os pais começam a estar velhos e é como o nosso caso que tratamos dela com muito custo, ela ...</p> | <p>A avó considera que deveria haver mais apoio para os jovens deficientes sobretudo quando os pais envelhecem e não podem cuidar deles</p>  |
| <p>Mesmo ali para onde ela vai... (para a AAD) eles dizem que ... eles ali são muito bem tratados... agora coitados, não fazem mais porque não podem... aqui há um tempo disseram que queriam fazer ali internamento já era uma ajuda...</p>   | <p>A avó acha que os jovens são bem tratados na AAD e que esta deveria ver os seus serviços alargados com um internamento para os jovens que necessitassem</p>                           |
| <p>O estado não olha para estas coisas...como é deficiente faz de conta que não existe mas não a gente tem que tratá-lo bem</p>  | <p>A avó refere que o Estado deveria dar mais apoio aos deficientes</p>  |

porque é uma pessoa tal e qual como a gente, ainda precisa de mais apoio que a gente, porque a gente sabe-se defender e eles não sabem.

## ENTREVISTA 7 (E7)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS   |
|--|--|
| <p>Eu notei aos 18 meses, quando ele tinha 18 meses eu notei que o meu menino não se apercebia de nada, corri ao médico de família e ele mandou para Lisboa, para um HC</p>  | <p>A mãe notou que o filho não se apercebia de nada quando este tinha 18 meses e recorreu ao médico de família que o encaminhou para um HC</p>   |
| <p>Eu meti-o no infantário ainda não tinha bem os 3 aninhos e continuava a não falar...e depois disseram no infantário que eu nunca tinha ido a lado nenhum, tinha o menino sem falar mas que nunca tinha ido a lado nenhum, eu disse que sim, que tinha ido logo, assim que notei que o menino tinha problemas, tinha ido logo</p>  | <p>Quando o jovem entrou no infantário as educadoras disseram que a mãe nunca tinha procurado ajuda clínica para o problema do filho o que a deixou aborrecida pois não correspondia à verdade</p> |
| <p>Fui andando com ele assim, ia ao médico, (...) andámos na Genética em Lisboa, depois aos 2 aninhos passou para Beja, onde vai ao departamento de psiquiatria do HD onde vai ser atendido pela pedopsiquiatra que começa a segui-lo e até hoje (...) fez um ano que a gente soube a doença dele (...) iam fazendo exames, fez várias vezes análises e até ia a propósito a Lisboa para tirar sangue para fazer análises, muitas vezes mandavam os resultados novos e outras não chegava ao fim da análise e iam aguardando e...com muitas dúvidas... o que seria a doença ...diziam que era paralisia cerebral...diziam isto ... diziam aquilo... nunca chegaram a uma conclusão do que é o menino tinha, agora é que já se sabe.</p>  | <p>A mãe refere o difícil e longo processo para se estabelecer um diagnóstico definitivo</p>   |
| <p>Perguntei ao Sr. Dr. se ele avançava mais mas ele disse que não, que ficava por aqui, que muito bom já ele estava</p>   | <p>O médico procurou não dar falsas esperanças aos pais</p>  |
| <p>Que é o Síndrome do X Frágil, a gente fica assim... é uma doença assim... mas olhe tem avançado, diz uma palavrinha isso dá-me muita alegria e espero ainda muito mais, não aprender a ler e a escrever porque a pedopsiquiatra diz que não é o mais importante, porque não é mesmo possível ele aprender e então, pronto... disse já não espero nada, mas assim uma palavrinha eu espero, a toda a hora palavrinhas novas, não digo frases grandes, uma conversa, ele não conversa a sério, mas uma palavrinha ou outra eu ensino e ele é muito educado (...) vou-lhe sempre ensinando, sempre que tenha tudo feito vou tentado ensinar-lhe... ele tem agora 16 aninhos.</p>   | <p>Apesar do prognóstico a mãe nota alguma evolução no jovem e isso dá-lhe muita alegria e esperanças de que ele continue a evoluir</p>  |
| <p>Foi muito mau, sentia-me muito mal...mas como ele tinha assistência médica a toda a hora, praticamente 2, 3, 4 vezes por semana, chegou a ter ... e eu muitas vezes desesperava mas como tinha o apoio dos médicos eu ia aguentando... mas com muita dor, com muita dor.(...) Sempre acompanhada e é isso que me tem feito ... lutar e vencer, portanto fazer tudo por ele o que posso porque se não fosse esse acompanhamento médico eu não tinha aguentado já cá não estava...todos os sítios por onde tenho passado têm sido maravilhosos, médicos que eu tenho encontrado e por isso é que eu digo é isso que me faz ter força, muito bons médicos todos, todos, por isso é que eu digo devo obrigações a todos os médicos porque me têm acompanhado o meu filho sempre e...isso é uma coisa que não esqueço.</p> | <p>Todo o percurso para estabelecimento do diagnóstico foi muito doloroso para a mãe mas contou sempre com o apoio dos médicos</p>   |
| <p>Eu não exijo mais porque o destino está marcado e portanto ele tinha que ficar assim e...ninguém tem culpa, (...) acho que tem sido tudo maravilhoso e isso tem-me dado força para lutar e fazer tudo por ele porque eu faço tudo por ele, tudo mesmo, então tenho muita força para lutar, enquanto eu cá estiver</p>   | <p>A mãe aceita a doença do filho como uma predestinação e procura centrar toda a sua força para cuidar do filho</p>   |

O que é que é dele depois de eu morrer, uma vez que eu falte, não sei ... isso penso muita vez...e fico muito triste quando penso num dia quer eu falte, porque realmente ele precisa de muita atenção, de uma pessoa que lhe dê muito carinho, muita paciência para ele... ele precisa disso, ele não precisa de uma pessoa que seja má, que pronto... tenha mesmo muito paciência

Estou feliz... mesmo tendo-o assim porque há piores.

Vim muito triste, quando soube realmente o que era, sofri muito, chorei um mês inteiro, um mês inteiro até conseguir comunicar à filha, até conseguir falar com a filha foi-me difícil, muito difícil, foi complicado, muito difícil dizer à filha, depois ela encarou bem.

Porque o Sr. Dr. disse que a filha uma vez que quisesse um bebé, que ficasse grávida, tinha que ir logo entrar em contacto com ele, para fazer estudos para não transmitir essa doença, esse X ao filho, foi muito difícil, levei um mês e todos os dias chorava... e foi muita dor, sofri muito, até hoje foi o que mais me custou, foi mesmo o que mais me custou. Mas pronto aceitei!

É normal que haja às vezes um bocadinho de alteraçãozinha que ele se enerve, isso é normal porque aqui quando ele me faz assim que me levanta a mão eu digo: "Abaixa a mão" porque ele levanta a mão para me bater, porque me está a ameaçar. Quando eu exijo mais um bocadinho e digo: "Filho tens que aprender a vestir" eu insisto e ele depois...talvez eu esteja fazendo demais

Ele tem que aprender mesmo, eu tenho que ajudar nisso mesmo porque tenho que fazer mesmo para ver se ele é forte se é mais independente, porque ele precisa de vestir-se sozinho, porque ele veste tudo ao contrário (...) E eu insisto, talvez eu me zangue um bocadinho com ele para ver se ele vê que realmente a mãe tem razão, para ver se ele compreende, mas nada, nada, vestir ainda nada.

Ela (a irmã) diz-me a mim que não era assim que ela queria ter um irmão, não era assim... ainda agora há poucos dias ela disse outra vez isso...

Eu sofro muito...claro...dia 10 de Junho o meu mano telefonou, disse para a minha sobrinha me telefonar para me vir buscar, onde vim a saber que não deviam ter vindo, porque eu e o meu menino íamos desassossegar a família deles... mas depois ele disse que afinal ninguém disse nada disso... adoraram o meu menino, ele pensava que isso acontecia... Tenho uma mana na França que chegou e eu peguei nos meus 2 filhos e fui à da minha mãe a pé, fui andando, são 2 quilómetros, e cheguei lá e ela disse-me assim: "Se tu não saíres saio eu", eu chamei um táxi e vim-me embora...fiquei triste.

É porque o meu menino ia magoar os dela, os meninos dela, um menino de 10 anos e uma menina mais nova, ela tinha medo, o meu tem mais 3 anos que o menino dela, mas ele não magoava, podia tocar mas isso não era magoar porque ele não é de magoar...

Não, não eu acho que aqui em S. Luís são as pessoas mais

O principal medo da mãe é quem cuida do filho se ela morrer

O facto de haver que há situações piores do que a do filho ajuda a mãe a aceitar melhor a doença do filho

A confirmação do diagnóstico provoca na mãe reacções de tristeza

O facto de a doença do filho ter uma causa genética que poderá afectar os netos trouxe à mãe muita dor e sofrimento

O jovem é por vezes agressivo com a mãe mas esta aceita este comportamento e sente-se culpada por exigir demais dele

A mãe procura fomentar a autonomia do jovem a todo o momento

A irmã sente-se desiludida pela deficiência do irmão

A mãe sofre devido a episódios de rejeição do jovem por parte da família materna

O jovem é bem aceite e protegido

|  |   |
|--|---|
| <p>carinhosas para o meu filho e cuidam muito dele, onde quer que o vejam ficam sempre a cuidar dele, logo para ver se vem a mãe ou não ficam logo a tomar conta.</p> <p>Eu já cuidava da minha menina, porque eu desde que casei nunca mais trabalhei e também cuidei dele... mas com ele senti-me mais castigada...</p> <p>Talvez ...porque tinha que ir a muitas consultas, tinha que deixar a menina em casa sozinha porque ninguém queria tomar conta dela... e isso era complicado.</p> <p>Muita coisa eu já nem me lembro, mas houve momentos muito complicados, porque o pai só foi a uma consulta com ele, (...) não há palavras o sofrimento que eu tinha, um dia até partiu-me os óculos, tinha à volta dos 3 aninhos, ficava muito agitado, o máximo, o máximo, batia-me, não há palavras, ficava agressivo, muito penei eu... aqui na consulta viram-me sofrer o máximo, devia ser sempre a primeira criança a ser consultada mas levava ali horas, era horrível mesmo! Mesmo horrível! (...) Era mais quando saía, para todo o lado, era horrível mesmo ... penei muito... sozinha com ele para todo o lado... era muito complicado... sempre sofri sozinha... fui sempre sozinha ...</p> <p>O Dr. Disse (...) para pedir uma ambulância porque eu tenho direito a uma ambulância e assim foi a partir daí ia sempre de ambulância, depois em Beja a Dra. Disse também o menino tem que ser uma ambulância, porque ele tem que chegar e ser consultado e abalar logo para casa, porque era um desespero...</p> <p>Só foi uma vez o pai... em pequeno e foi depois há uns 2 anos... já estava na Suíça... fomos a um HC mas aí o pai sofreu muito e eu disse ao pai: "Vês é assim que vês o que eu sofro", levámos um dia inteirinho em Lisboa, fomos de ambulância mas lá marcam uma consulta para as 9 e foi consultado já à 1 e tal e o menino estava já desesperado, não há palavras, toda a gente dizia esta criança era para ser o primeiro e realmente é verdade, é complicado, eu fui também mas o pai é que aturou tudo, tinha mesmo que ser porque eu já não aguentava mais, porque eu tinha estado muito doente e ele lá foi, pedi na ambulância se o meu marido podia ir também e ele disse que sim.</p> <p>Não era só mesmo eu, via-me tão aflita...o pai se cá estivesse ajudava mas poucas vezes estava e a irmã também ajudou sempre, nunca negou...</p> <p>Hoje ela (a irmã) ainda diz que se sentia castigada, sofreu muito por causa dele.</p> <p>Mas tinha muito apoio da Dra. Que é hoje a razão de eu viver.</p> <p>Não, eu acho que não... quer dizer hoje não digo que ele se aperceba bem, o suficiente mas às vezes... mas não... embora ele se afaste dos outros que são piores do que ele... não sei...agora já estamos a notar que ele se apercebe de alguma coisa...</p> <p>Desaparecia andava aí tanta vez que eu procurava por ele e não o encontrava... saía ... tinha sempre tudo fechado à chave mas quando eu me descuidava... acontece... acontece... e num abrir e fechar de olhos... uma vez a mana foi para a serra e ele esteve muitas horas na serra desaparecido... foi atrás dela mas não foi</p> | <p>pela comunidade</p> <p>O cuidar de um filho deficiente é encarado pela mãe como um castigo</p> <p>Para acompanhar o filho às consultas a mãe não tinha com quem deixar a filha mais velha</p> <p>A mãe foi quase sempre sozinha às consultas o que era muito cansativo e um grande sofrimento devido à agressividade do jovem</p> <p>Vendo o desespero da mãe os médicos procuraram resolver o problema das viagens e da espera nos consultórios</p> <p>Ao acompanhar o filho em duas consultas distintas o pai apercebe-se do sofrimento que a mãe havia passado em situações similares</p> <p>O facto do pai ser emigrante e a irmã estar ausente deixa a mãe como cuidadora exclusiva do jovem</p> <p>Ter um irmão deficiente é considerado um castigo para a irmã mais velha</p> <p>A mãe sentiu muito apoio por parte da pedopsiquiatra</p> <p>Segundo a mãe o jovem não parece ter consciência da sua deficiência mas afasta-se dos jovens com deficiências mais graves</p> <p>O jovem tem tendência para "desaparecer" o que tem levado a mãe a situações de grande desespero e aflição</p> |
|--|---|

ao sítio certo, meteu por uma floresta abaixo, desapareceu, teve muito tempo e depois um senhor à noitinha é que o encontrou, andava toda a gente à procura... numa aflição eu ia morrendo... e muitas vezes assim... aconteceu tanta vez...

Não se pode tirar os olhos de cima, tem que estar uma pessoa sempre a cuidar dele, eu digo ainda bem que isto é um meio pequeno porque se fosse um meio grande ainda é mais perigoso, porque ele mete-se com os carros...mete-se com tudo.

Agora aguentei e superei isso tudo, é por isso que eu digo que sou forte... a minha mana também diz que eu sou forte, como eu deve haver pouco...tem sido muito sofrimento.

Ele esteve no infantário 4 anos. Deu-se bem no infantário, não falava mas não fazia mal a ninguém e era aquele bocadinho que eu estava descansada também me estavam ajudar, senti-me apoiada na professora e na senhora que ajudava, sempre teve educadoras muito boas era como se ele fosse filho delas, uma maravilha e era um bocadinho que eu descansava mais e que fazia as coisas mais descansada.

Só quando o magoavam é que ele tinha fúrias, uma vez bateram-lhe com um pau, veio todo ferido, só os óculos é que não sofreram e havia poucos dias que os tinha posto, mas foi uma agressão enorme que lhe fizeram, isto foi na primária, ele esteve 7 anos cá, no infantário e na escola primária

Veio uma professora de apoio, veio um computador para ele, eu gostei muito, foi uma coisa boa que veio, que ele adora, deram-lhe um computador, foi em Beja, veio cá a Dra. lá de Beja da AAD é que trataram de tudo para ele ter um computador do Ministério da Educação

Entrou para (o CAD) faz em Outubro 2 anos. E ele lá tem um comportamento maravilhoso, mesmo bom e cada vez melhor (...) ele gosta muito de ir na carrinha, ele gosta de andar de carro e gosta de conviver com as outras pessoas, gosta muito de lá estar, gosta imenso de sair de casa, é uma alegria, ele levanta-se sozinho sem eu dizer nada, eu lavo-o, visto-o e sem dar trabalho nenhum

Acho que foi um coisa importantíssima que lhe aconteceu ele ir para o CAD, acho que foi maravilhoso, na vida dele não podia ter havido melhor e na minha também ...aqui na escola foi mais complicado, porque muitos meninos o magoava, (...) os professores não ligavam. (...) aqui não era nada porque tinha que ter uma pessoa a tomar conta e não tinha.

Veio uma professora de apoio mas disseram-me logo que eu não pensasse que era só para o meu menino porque não era, mas se só havia o meu menino assim... os outros eram todos normais, mas não era mesmo só para ele...essa professora era para 6, 7 meninos e por isso é que havia essas coisas assim.

Agora continua a ir à pedopsiquiatria (...) trouxe um medicamento novo, (...) e então estou a ver que está a ser bem, ele está mais calmo, por isso a Dra. também quer saber antes de ir de férias, ele vai lá sempre que é necessário (...)Ele está bem, já não se magoa e está calmo, mas vamos e já temos ambulância assinada para ir

O jovem necessita de uma pessoa sempre atenta e a cuidar dele

A mãe sente-se valorizada pela irmã por ser capaz de aguentar e superar o sofrimento da deficiência do filho

Para a mãe foi um alívio quando o filho entrou no infantário e sentiu apoio nas educadoras e auxiliares

Os colegas da primária por vezes agrediam o jovem

O jovem teve professora de apoio e computador para trabalhar

O jovem adaptou-se bem ao mudar da Escola oficial para o ensino especial do CAD

A mãe valoriza muito a entrada do jovem para o CAD considerando que ele lá é melhor tratado do que foi no ensino oficial

Apesar de haver uma professora de apoio específica para o jovem foi dito à mãe que não era só para o filho a mãe sentiu-se insatisfeita

A mãe valoriza muito os tratamentos e a disponibilidade da pedopsiquiatria, que segue o jovem, que tem evidenciado melhoras

|   |   |
|---|---|
| <p>Não temos tido médico de família aqui na aldeia agora é que passou a vir um médico para passar as receitas, só as receitas não consulta ninguém, tem que ir tudo para o SAP, e lá está tudo sempre cheio, não há hipótese</p> <p>Está mais calmo, não sei se também é a mudança de idade, porque tem 16 aninhos já, mas há pouco tempo que eu noto porque eu dizia valha-me Deus o que será de mim quando ele tiver 18 ou 19 ou 20 anos, sentia medo, porque ele tem muita força, ele tomou uma força maligna mesmo, eu já tinha medo...quando ele me agarrava eu via-me presa de pés e mãos, agarra-me nos pulsos e eu fico presa de pés e mãos e não dou feito nada... porque ele é muito maior que eu e ele tem mesmo muita força... cheguei a apanhar medo dele, quando estive doente apanhei medo porque ele ameaçou-me e eu estava muito fraca</p> <p>Sim, ele (o avó materno) nunca aceitou que ele fosse assim, rejeita mesmo este neto.</p> <p>O futuro ... dá muitos cuidados, porque não temos condições e não sabemos se vamos ter um meio para ele viver a vida dele, isso é muito complicado, que ele seja independente para a vida dele, isso é muito complicado não sabemos como vai ser...</p> <p>A gente em principio estamos a fazer conta com a mana para quando nós faltarmos, que ela arranje uma vida boa, para de hoje a amanhã poder ficar com ele, ela aceita essa responsabilidade, mas é uma responsabilidade muito grande, tem que o ter nalgum lado e depois passar o fim-de-semana com ela ...eu agora tenho um bocadinho de saúde, com forças para lutar isso será mais tarde...porque dá-me cuidados... e grandes... tinha que estar num meio que fosse para futuro dele porque aqui estamos num meio pequeno...devia ser uma terra diferente, mais perto da mana (...) ela só tem 21 anos e está a tentar a ver se consegue ter uma vida estável para ver se consegue ter mesmo o irmão com ela ... mas numa instituição...</p> <p>Agora sou eu que estou segurando todos, pai, mano e ela também e se eu falho como é que é ... ela e o pai dizem isso, para eu ter saúde e força porque faço muita falta sou eu mesmo que mantenho esta casa em pé por isso eu tenho que ser forte...</p> <p>Não, o meu filho não era para ter vindo ao mundo...eu não era para ter tido mais filho nenhum (...) eu não queria mesmo mais filhos... aconteceu...e fiquei grávida (...) Foi custoso para mim aceitar porque eu não queria mais filhos mas a minha mana mais velha ficou tão contente e deu-me muita força para seguir em frente (...) era o destino... mas eu fui muito castigada mesmo muito...</p> <p>Às vezes acho mas outras vezes parece-me que se não o tivesse aqui eu não tinha nada porque lutar... quando penso em acabar com a vida ... penso que não posso deixar o meu menino sozinho ... e ganho força para lutar porque eu sei que tenho que ser forte porque eu é que mantenho esta casa de pé, eles todos precisam de mim... mas não é fácil... tem sido muito sofrimento... tenho sido muito castigada... mesmo muito.</p> <p>Foi mesmo uma coisa muito boa que me aconteceu o meu filho ir para o CAD, porque era muito custoso para mim estar o dia todo aqui em casa com ele, e para onde é que ele podia ir mais... assim tenho um tempo para fazer as coisas, ir às compras,</p> | <p>A falta de médico na extensão de saúde causa transtorno no seguimento do jovem</p> <p>A agressividade do jovem leva a mãe a temer como será quando for adulto e mais forte</p> <p>O avó materno rejeita o jovem pela sua deficiência</p> <p>O futuro do jovem e a sua autonomia é uma grande preocupação para a mãe</p> <p>A mãe conta com a filha mais velha como futuro apoio do jovem mas coloca a hipótese de institucionalização</p> <p>A mãe é considerada pela família como o pilar fundamental</p> <p>O facto de não ter desejado o filho e ele ter nascido com deficiência é encarado pela mãe como um castigo</p> <p>Perante o sofrimento e a sensação de punição a mãe chega a ter ideias suicidas mas sente que é o filho que neste momento a prende à vida</p> <p>A mãe valoriza o alívio que a AAD lhe trouxe no cuidar diário do filho deficiente</p> |
|---|---|



oriento as coisas para estar aqui quando ele chega e ter um pouco mais de tempo para ele, porque ele precisa de muito carinho... de muita atenção...e eu quando ele lá está estou descansada, porque sei que ele está bem e eu posso fazer as minhas coisas, faço alguma costura para fora, às vezes e posso ir a algum lado sem ter que o levar... o que é um alívio ... ou ter que pedir a alguém que cuide dele... foi o melhor que me aconteceu nos últimos tempos ... é uma maravilha haver sítios assim, com pessoas assim... tão carinhosas com ele... já lá tenho ido e sei que é assim...

Agradeço também à Câmara por ter dado essa carrinha onde o meu filho e as outras crianças... são 14 que lá vão todos os dias... e vão nessa carrinha que a Câmara deu todos os dias para o CAD

A mãe sente-se agradecida ao Município por ter cedido o transporte que leva os jovens para o CAD

## ENTREVISTA 8 (E8)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS   |
|---|--|
| <p>Foi quando ela lhe começou a dar convulsões, era pequena, bebê ainda, ainda não andava... já há tanto tempo que não me lembro bem... depois era seguida no HD ... na consulta de convulsões... fui ali ao médico e depois mandaram-me para o HD... fazia exames, análises, começou a tomar uns comprimidos.</p>  | <p>Perante um episódio de convulsões a mãe recorreu ao médico de família que encaminhou para o HD</p>  |
| <p>Eu... vi-a assim aflita, depois ela ficava assim muito mole e a desfalecer eu ficava muito nervosa (...) Quando eu ouvia o telefone ficava logo toda aflita... às vezes nem era para mim...</p>  | <p>A mãe ficava muito nervosa perante as convulsões da filha e a expectativa de uma crise deixava-a muito aflita sempre que ouvia o telefone</p> |
| <p>A médica pediatra disse-me (o que fazer em caso de crise convulsiva)</p>   | <p>A mãe recebeu informação da pediatra sobre o que fazer em caso de crise</p>   |
| <p>Eu andava trabalhando e a minha mãe é que ficava com ela (...) eu vivia com a minha mãe...e pronto ela ficava com ela...</p>   | <p>A avó é que cuidava da jovem para a mãe trabalhar</p>   |
| <p>(Quando havia uma crise) a minha mãe ligava-me e eu ia logo lá com ela...depois ia ao CS e depois ia logo para o HD. Ia sempre para o HD.</p>  | <p>O recurso de saúde usado em crise é o SAP do CS que se necessário encaminha para o HD</p>   |
| <p>Eles disseram que isto ia passando com a idade... que ia ficando melhor. Agora há muito tempo que não tem nenhum ataque... continua a tomar os medicamentos.</p>   | <p>As expectativas de futuro dadas foram positivas e concretizaram-se</p>  |
| <p>Tinha medo daquilo se repetir e de eu não chegar a tempo (...) tinha que estar mais atenta.</p>  | <p>O pior medo da mãe era que a filha morresse durante uma crise</p>   |
| <p>Estava comigo estava tudo bem mas se pensasse que eu me vinha embora ela reagia mal, não queria lá ficar, mas nunca ficou sozinha ficou sempre comigo.</p>   | <p>A jovem recusava a ficar internada sem a presença da mãe</p>  |
| <p>Era para ter ido lá a uma consulta em Outubro, mas depois a irmã mais nova nasceu e eu não tinha transporte para ir...antes ia de boleia na ambulância, nunca me deram transporte, eu ia ali falar com o médico de família mas ele dizia que ela não tinha direito à ambulância e assim eu ia falar com os bombeiros e eles diziam que se fossem lá me levavam...de boa vontade...nessa altura eu era para ir lá mas não tinha transporte e um carro de praça era muito caro e daqui par ir de camioneta tinha que sair daqui às 6 e meia, chegava lá às 11 e meia a consulta era de manhã, não tinha tempo...assim perdi essa consulta ... agora só se for falar com o médico para me mandar lá ...</p> | <p>A mãe falhou ao seguimento nas consultas do HD devido a viver muito longe e não ter transporte</p>  |
| <p>De manhã vou para a minha tia, estou lá com ela até que a minha mãe saia e depois venho para casa com ela. Eu depois chego, à hora do almoço e elas vêm comigo e depois eu vou outra vez para o trabalho e elas vão para lá outra vez e depois à noite vou buscá-las lá. Eu não gosto de a deixar sozinha.</p>   | <p>A tia é o recurso familiar de momento para onde a jovem vai enquanto a mãe trabalha porque não gosta de a deixar sozinha</p>                  |
| <p>Sinto-me bem, não me faz diferença ser assim.</p>  | <p>A jovem aceita a sua condição de saúde</p>  |
| <p>De ela ter saúde de fazer a vida dela, gostava muito que ela tivesse a vida dela, que casasse e tivesse a sua família. Espero que tenha uma vida normal.</p>   | <p>A mãe espera que a jovem possa ter a sua própria família</p>  |

## ENTREVISTA 9 (E9)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS  |
|---|---|
| <p>O meu filho que nasceu ... acharam muito estranho que ele tivesse os dedos dos pés - o dedo grande - assim muito levantado, foi o que eles me disseram ... logo e então levaram-no para outra sala para o observaram... depois quando eles chegaram disseram que (...) sabiam que havia qualquer coisa nos olhos dele mas que não sabiam o que era... depois levaram-no cá em baixo para uma consulta de oftalmologia (...) então foi quando marcaram a consulta para um HC (...) Foi então aí que me disseram (...) que ele tinha um glaucoma congénito.</p>  | <p>Na maternidade foi detectado de imediato que algo não estaria bem e o jovem foi encaminhado para um HC onde foi confirmado o diagnóstico de glaucoma congénito</p>   |
| <p>Ele em bebé era um bebé normal...só o que não dava era encarado a luz, se fosse muito forte ele escondia sempre a cara (...) mas depois comecei a ver que (...) havia qualquer coisa que não estava normal nele... e depois mandaram-me ir às consultas de desenvolvimento (...) foi aí que começou a ser seguido (...)</p>  | <p>A mãe detectou que havia algum problema com o filho e foi de imediato encaminhada para a consulta de desenvolvimento</p>   |
| <p>Fizeram uma análise logo quando ele nasceu que mandaram para o Instituto Ricardo Jorge (...) depois fui à consulta de genética... mas não me disseram porque é que o "Rui" era assim, só disseram que poderia ter mais filhos que o mais certo era vir sem problemas mas nunca me disseram porque o "Rui" era assim...eu perguntei... e eles nunca me disseram ao certo perguntaram se havia na família pessoas com certas doenças ... se eu tinha tido rubéola ou perto de alguém que tivesse</p>   | <p>Apesar da investigação genética efectuada nunca foi dada qualquer informação aos pais sobre a etiologia do problema de desenvolvimento do jovem</p>  |
| <p>Fui seguida sempre nas consultas, fiz análises, fiz ecografia estava sempre tudo bem e...eles nunca me disseram nada durante a gravidez, estive tudo bem...</p>  | <p>A mãe sente-se desiludida porque os cuidados que teve durante a gravidez não foram suficientes para evitar os problemas do filho</p>   |
| <p>Sim fui logo para lá (para o HC) passei lá o Natal (...) ele entretanto tinha sido operado, a operação tinha corrido bem e então deixaram-me vir passar o Ano Novo a casa. Depois voltei e ainda estive bastante tempo no hospital com ele vinha às vezes passar o fim-de-semana e depois ia outra vez... ia e vinha e depois ia outra vez... depois ele estava melhor e vinha e depois ia outra vez, foi assim. Foi um período complicado sempre caminho do médico...</p>   | <p>O período inicial de tratamento do glaucoma foi complicado para a mãe que se viu por um longo período longe de casa</p>  |
| <p>Estive sempre lá com ele, dia e noite, nunca o deixei, dormia mesmo ao pé dele</p>   | <p>Durante o internamento a mãe esteve sempre com o filho mesmo no período nocturno</p>   |
| <p>O médico era muito bom, era só de crianças com estes problemas na vista, uma pessoa muito boa (...) era um bocado complicado porque ele era o director do hospital mas quando falava com ele e ele respondia... mas era assim... depois da operação... disse-me "O seu filho está bem" e eu andava a fazer as perguntas e ele a andar...eu tinha que andar atrás dele... a fazer as perguntas, não é? ... A gente tem sempre perguntas a fazer ao médico e ele ia-me respondendo e ia andando...eu sentia-me um pouco... gostava que ele me desse um pouco de mais atenção às vezes... mas até foi uma pessoa muito atenciosa...uma pessoa impecável</p> | <p>A mãe sente alguma ambivalência em relação à atitude do cirurgião, por um lado acha-o atencioso mas por outro gostaria que lhe tivesse dado mais atenção mas desculpa-o por saber que é uma pessoa muito ocupada</p> |
| <p>Fui sempre bem tratada por todo o pessoal, as enfermeiras e o outro pessoal também. Chamavam ao "Rui" o menino do Natal, porque fomos perto do Natal para lá e passámos lá o Natal, sempre o trataram muito bem e a mim também, ainda hoje assim é ...</p>   | <p>A mãe sentiu-se muito bem tratada e apoiada pelo pessoal do HC</p>   |

Foi uma criança muito desejada e ficava muito feliz por ele ... por estar grávida... quando fui para o hospital estava feliz por ir ter filho e achava que ia correr tudo bem ... fui seguida na gravidez e o parto também foi fácil ...só que depois foi um período muito difícil, foi mesmo muito complicado!

O meu marido não podia estar lá porque andava a trabalhar e eu sentia-me sozinha e... era muito complicado...

Não, não senti... estava lá uma senhora internada que me deu algum apoio, agora o pessoal, as auxiliares, as enfermeiras não, para elas isto é normal, é tudo normal, elas não estão... devem ser mães com certeza que a maioria era também mãe mas não tive assim muito apoio de ... era mais uma que estava lá...

Para ele (o pai) acho que ainda foi pior porque ele logo fiquei mal mas depois reagiu bem agora ele ainda hoje ele não encara isto tão bem como eu. Ele é uma pessoa muito reservada, muito calado nunca desabafa, não se abre, depois ainda sofre mais com isso.

Sempre falaram muito bem comigo, mesmo quando me disseram que algo não estava bem, disseram para eu me preparar que algo não estava bem com o meu filho, não foi dado de repente a notícia, não posso dizer que fossem assim muito atenciosos ou que me dessem assim uma atenção mais especial por me verem estar ali assim, mas também não me trataram mal.

Em relação ao problemas dos olhos só o que me disseram lá é que não há recuperação, que uma vista está perdida e que a outra ele vê um bocadinho mas daqui a 5 minutos pode não ver, pode deixar de ver... depois das operações que fez ...

(na última cirurgia) ele estava muito mal estava com a tensão muito alta e o médico disse-me o que é que eu queria, se queria que ele fosse operado e tive que assinar um papel... um termo de responsabilidade porque ele podia ficar bom como podia ficar pior, perder a vista na operação, e eu disse: "Olhe Sr. Dr. de toda a maneira ele pode perder a visão se for operado há uma hipótese de recuperar" e disse ao médico para seguir em frente.

Era bom regressar a casa, tinha cá o marido, os avós do "Rui" também gostavam muito dele e gostam (...) não senti medo, senti-me apoiada na minha família

Mas era assim eu aquilo que mais queria é que ele vivesse mesmo com os problemas que ele tinha, que podia ficar ceguinho....

Por isso é que eu digo que temos pouca sorte porque temos um filho com problemas mas por outro lado temos sorte porque estamos num meio pequeno e termos conseguido entrar logo pequenino e ele esteve sempre a ser seguido, nunca esteve em casa, esteve sempre a fazer tratamento e sempre acompanhado no sítio certo.

Aceitei tudo o que aconteceu... apesar de me custar muito... ao princípio foi mesmo muito difícil ...foi muito complicado... saber que temos um filho que está dependente da gente sempre...ele podia ter o glaucoma mas... há o outro aspecto em que ele precisa sempre de alguém que o ajude...é difícil nós pensarmos

A revolta da mãe em relação à deficiência do filho foi maior porque este era um filho muito desejado e planeado

Por ter que trabalhar o pai não pode acompanhar a mãe esta sentiu-se sozinha

A mãe não sentiu apoio do pessoal da maternidade do HD apenas uma utente do serviço a apoiou

A mãe refere que aceitou melhor a deficiência do filho do que o pai e que este não fala sobre o assunto

A notificação do diagnóstico foi dada de forma gradual o que para a mãe torna desculpável a falta de uma atenção mais especial

As expectativas de futuro em relação ao glaucoma são pouco promissoras

A mãe foi colocada perante a decisão do filho ser operado ou não devido às poucas hipóteses de sucesso e decidiu-se pela cirurgia pois assim haveria uma hipótese de recuperação

Após os internamentos a mãe sentiu-se muito feliz por voltar para casa e para o apoio da família

O maior desejo da mãe é que o filho viva mesmo que seja cego

Apesar da pouca sorte de ter um filho deficiente a mãe procura valorizar o facto de ter tido sempre o acompanhamento necessário

Para mãe o mais difícil de aceitar em toda a situação foi a dependência do filho devido ao problema de desenvolvimento

que temos um filho que ... podia estudar ... podia ter uma vida completamente diferente... uma vida normal...e não é ... isso é muito duro... custa mais aceitar e arrebitarmos... custa mais ...

Sou uma pessoa que acredito... que confio e que me conformo com as coisas que acontecem... mas apesar de ter feito as consultas de genética nunca me disseram porquê, qual a razão para o problema dele e depois penso "Mas será que foi ... pouca sorte que nós tivemos... foi um acaso que aconteceu" penso assim...

Na escola nunca puxaram por ele. O que ele sabia foi o que eu lhe ensinei em casa, a fazer os números, e ele fixou e fazia... depois ele era muito sensível, tinha bronquite asmática e não se podia molhar, nem apanhar frio, eu pedi à professora que não o deixasse andar na rua, nem molhar e ela não, deixava-o andar à vontade, tinha lá um trapo que ele molhava e ia lavar os vidros... não ligavam mesmo nada, tinha umas mantas velhas que estavam ali no chão... faz de conta que era uma coisa que estava para ali...

Teve (professora de apoio) mas também nunca ajudou em nada, e eu vi que aquilo não estava bem, fui à escola e falei que não via o que ele estava fazendo na escola onde só fazia o que queria, então fui a Beja e disse-lhes que não dava...e elas disseram para que eu pedisse a transferência aqui da escola para lá, para a AAD distrital, e pronto ele sabe fazer contas, na calculadora, aprendeu umas coisinhas. (...) Achavam que como ele não aprendia não valia a pena se esforçarem, a professora de apoio vinha umas 2 vezes por semana só para ele mas não fazia nada, levava-o ao café, ia comprar galinhas, nunca fez nada, nenhum trabalho com ele que se visse algum resultado. Assim que foi para a AAD distrital apareceram logo resultados.

Com 18 anos, acabou a escolaridade obrigatória e então era para ir para o CAO, para continuar lá mas como não havia vagas, e não podia continuar na escola então teve que sair e como há o núcleo concelhio, para ele não estar em casa, porque ele é uma criança que não pára, precisa de estar entretido, então está no CAO do CAD concelhio.

Não tive que mudar nada mais do que teria se tivesse outro filho normal... não trabalhava fora... ia muitas vezes a Lisboa... agora é que vou menos... cheguei a ir 2 - 3 vezes por semana, ia com ele a Beja às consultas de desenvolvimento, à ginástica, mas como não estava a trabalhar.

O pior que aconteceu foi que ele era muito frágil, tinha bronquite asmática e muitas amigdalites e eu ia aqui ao médico de família e ele não o observava como devia de ser, receitava antibióticos e não o enviava a lugar de nenhum eu já estava farta dele tomar tantos remédios que ele recusava tomar e era complicado, depois fui ao Barreiro a uma consulta particular e quando lá cheguei o médico ficou maluco como é que ele esteve assim até aos 4 anos, porque ele não comia praticamente nada, foi logo operado numa clínica privada - tive que pagar uma parte das despesas por minha conta - correu tudo bem. E depois também com as crises de falta de ar que lhe davam, muitas vezes de noite tínhamos que ir para o SAP e ficava lá a fazer oxigénio até melhorar e depois lá voltávamos para casa, foi assim muitas vezes e o médico também não o mandou para lado nenhum eu é que houve uma senhora, aqui no mercado, ao falar com ele viu que ele falava pelo nariz e perguntou-me se ele era

O facto de não se ter confirmado que a causa do atraso de desenvolvimento era genética leva a mãe a atribuir a causa ao azar

A mãe considera que o filho não foi estimulado na escola ou sequer cuidado de acordo com os problemas que tinha

A professora de apoio também não estimulava o jovem e a mãe tomou a decisão de transferir o jovem para uma escola de ensino especial e sente que valeu a pena

O facto de não haver vagas no CAO do CAD distrital fez com que o jovem tivesse que ser transferido para O CAD concelhio ao fazer os 18 anos para que tenha uma ocupação diária

A principal na vida da família devido à deficiência do jovem foi a necessidade de uma vigilância médica constante

Segundo a mãe o médico de família não tratou adequadamente dos problemas de saúde do jovem e teve que procurar médicos privados que resolveram os problemas do jovem

asmático e eu disse que sim e então ela deu-me o nome de um médico de Portimão e eu fui lá com ele, o médico impecável com ele, observou-o todo e receitou-lhe medicamentos muito bons e pronto até hoje, já deixou de tomar os medicamentos e nunca mais teve crises, nunca mais teve nada.

Este período foi muito difícil tivemos muitos gastos, às vezes íamos de táxi, pagar tudo do nosso bolso e foi um processo muito difícil. Mas que conseguimos resolver sozinhos...conseguimos...

(tive apoio) do meu marido. Mas eu é que era para tudo eu é que tinha que dizer temos que ir a algum sítio para resolver este problema, eu é que decidia.

Gostei muito dele andar lá, acho que tratavam muito bem dele, sentia confiança nelas. Sentia que ele estava bem. Eu ia lá às consultas com ele e via isso, depois quando ele já andava lá na escola eu já não ia com ele, ele ia na ambulância, depois ultimamente ficava lá, eles fizeram uma espécie de lar e ele ficava lá só vinha ao fim de semana, ele disse que queria ficar e elas perguntaram-me se eu deixava e eu disse que se ele queria podia ficar e ficou assim durante quase 4 anos e adaptou-se muito bem, eu às vezes telefonava e elas diziam: "Rui" vem cá ao telefone" e eu ouvia-o dizer "Mas que chatice!" ... eu custou-me um pouco a me habituar mas sabia que ele estava bem

Ele com os problemas dele também tem responsabilidade, posso confiar nele, ele chega se eu não estou em casa, ele vai buscar a chave, sabe onde está a chave, vem, come, aquece o leite no microondas, bebe o leite, come bolachas...ele tem muita autonomia, toma banho sozinho, veste-se, eu ponho-lhe a roupa e ele sabe vestir-se, só às vezes as meias é que ficam torcidas com o calcanhar no peito do pé. Precisa de ajuda para fazer a barba porque vê pouco

Os colegas gostavam dele, ele era bem aceite, dos colegas nunca tive queixas.

Gostava que aqui no núcleo concelhio da AAD houvesse mais actividades, que ele tivesse acesso a outras coisas. Também o núcleo está aberto há pouco tempo e talvez hajam poucas verbas, falta de apoio (...) Eu quero ir ao CAD, já me fui informar e quero ir lá ver, porque eu telefonei para lá quando ele saiu da AAD distrital e estava tudo cheio, não havia vagas só se eu fizesse a inscrição dele e depois o chamassem quando surgisse uma vaga...mas depois como o inscrevi aqui e ele entrou não cheguei a ir lá mas agora quero ir ... não tenho conhecimento bem do que há lá mas quero ir lá agora para ver se há mais actividades, ver se ele pode estar mais ocupado, com coisas mais úteis, que o preparasse para outras coisas.

Ele não fala sobre isso, não é uma criança que fale disso, que se sinta diferente das outras crianças, nunca falou sobre isso.

O meu marido não fala sobre isso mas eu sei que ele continua ferido, porque ele é uma pessoa muito reservada nesse aspecto, não fala

É os anos irem passando e pensar para onde é que ele vai...um dia quem que tomará conta dele... espero que a mana o ajude...

Apesar das despesas das consultas privadas a mãe sente que valeu a pena

Apesar de ser sempre a mãe a decidir o caminho a seguir para a resolução dos problemas do jovem, contou sempre com o apoio do pai

A mãe tinha muita confiança na AAD distrital onde o jovem esteve muito tempo ao ponto de nos últimos 4 anos ficar lá durante toda a semana e só vir a casa no fim-de-semana

Apesar da sua deficiência o jovem é capaz de assumir responsabilidade e autonomia nalgumas áreas da sua vida só necessitando de uma pequena ajuda

O jovem foi sempre bem aceite pelos colegas do ensino oficial

A insatisfação que a mãe sente em relação às actividades que o jovem tem neste momento na AAD concelhia leva-a a colocar outras opções de instituições para ocupar o jovem e prepará-lo para o futuro

O jovem nunca mostrou sentir-se diferente dos outros jovens

Apesar do pai não falar sobre isso a mãe sente que ele ainda não superou o facto de ter um filho deficiente

O que mais preocupa a mãe é quem tomará conta do filho no futuro e

|   |  |
|---|--|
| <p>ela agora tem 12 anos e é um bocadinho áspera para ele mas pode ser que um dia mude... ela quer que ele faça tudo bem e às vezes exige demais dele.</p> <p>Prefiro viver o dia-a-dia sem pensar muito o que será...</p> <p>Às vezes penso, como sou um bocadinho doente, o que será se eu faltar, quem é que lhe dará atenção, eu é que sou para tudo, eu é que ponho os pingos, as avós gostam muito dele mas se eu não estiver é complicado...às vezes até digo ao meu marido para uma vez que eu morra arranjar uma madrasta boa para o "Rui".</p> <p>Penso que deveria haver mais apoio para estes casos, não falando do meu mas de outros que possam trabalhar e que têm certos cursos e darem-lhe um emprego para que eles sentissem ser alguém, serem úteis, acho que os nossos governantes poderiam olhar mais para estes jovens (...) gostava que houvesse mais apoio para essas crianças todas, mais ao nível do emprego, de subsídios que dão e que se fala que vão cortar... isto está a ficar muito mau</p> <p>Aqui uma pessoa quer um médico e quase nunca há...eu neste momento não tenho médico de família, se preciso de um medicamento, vou ali e é o outro médico que em passa, porque quer porque não é o meu médico...ou então temos que ir à casa do médico e pagar...devia haver mais médicos... se vamos ao SAP do CS vêm-nos mal quase não nos olham, não fazem uma verdadeira consulta... (...) o meu filho precisa de ir às consultas, tenho que ir ao CS para assinar a requisição de ambulância...porque aqui ou não passam ou então passam mal e depois a directora não visa a requisição e eu tenho que ir lá...</p> <p>Tenho a minha enfermeira e se preciso de apoio vou lá e ela fala connosco ajuda sempre. Ajuda-me, é uma pessoa impecável...</p> | <p>espera que a filha mais nova o possa ajudar</p> <p>A mãe procura viver o dia-a-dia centrada no momento presente</p> <p>O principal medo da mãe é quem cuida da/o filha /o se ela morrer</p> <p>A mãe considera que deveria haver mais apoio em relação à formação profissional dos jovens deficientes para que estes se sintam úteis à sociedade</p> <p>A falta de médico na extensão de saúde causa transtorno no seguimento do jovem</p> <p>A mãe considera a enfermeira da extensão de saúde como o seu principal recurso de saúde</p> |
|---|--|

## ENTREVISTA 10 (E10)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS   |
|--|--|
| <p>Eu de princípio não me apercebi logo que ela tinha problemas... quer dizer...eu não me apercebia, apercebendo (...) ela foi logo para a incubadora... uma menina com 3 quilos 720...foi aí que eu apercebi-me que alguma coisa não estava bem mas... porque geralmente quem vai para a incubadora é os bebés que não têm peso... e eu percebi que alguma coisa não estava bem... e para já ela vinha muito negra também (...)</p>   | <p>A mãe apercebeu-se que alguma coisa não estava bem com a filha devido ao facto desta ter ido para a incubadora apesar de ter peso adequado para a idade</p>           |
| <p>Depois foi quando eles disseram então ao meu marido que ela possivelmente não iria ver... uma coisa que eu vi logo que não era assim, porque a menina conforme a gente se virava a menina virava os olhos.</p>  | <p>Os médicos mandaram chamar o pai para informar que a filha tinha problemas mas o diagnóstico não estava correcto</p>  |
| <p>Ela esteve 16 dias internada quando nasceu (...) Estive lá 10 dias e depois desses 10 dias tive que me vir embora porque eu já não conseguia estar lá mais... porque era duro demais, ir lá e vê-la na incubadora, uma miúda com peso normal, não é? Era muito doloroso para mim... o ginecologia deu-me alta ...havia um que não me queria dar alta mas o outro disse assim: "Esta senhora deve ir embora, eu acho que a alta para ela é melhor porque ela está a sofrer demais cada vez que lá vai..." eu vinha de lá chorando cada vez que lá ia ver a menina... via as outras mães que estavam ao meu lado com os filhos ao pé delas e eu ... era muito doloroso ir lá ao pé dela e não a ter ao pé de mim... pronto...</p> | <p>Perante a notificação do diagnóstico na maternidade a mãe não suportou o sofrimento e pediu a alta e o ginecologista concordou com ela</p>                            |
| <p>Ninguém me disse... eu ia lá e via que qualquer coisa não estava certo mas ninguém me disse o que se passava ao certo... não... não... ninguém me dizia nada... a única coisa foi o que disseram ao meu marido, que ela possivelmente não iria ver (...) também não cheguei a perguntar... eu ia lá tirava leite do meu peito para ela, para elas lhe darem pelo biberão</p>  | <p>Na maternidade ninguém informou a mãe sobre o que se passava com a filha e a mãe não teve coragem de perguntar</p>  |
| <p>Depois vim embora e fui buscá-la ao fim de 6 dias... mas antes disso ainda lá fui vê-la, antes de a ir buscar ainda lá fui vê-la. Acho que ainda fui lá duas vezes... nessa altura nem carro tinha ainda, pois era longe, ia de camioneta e tinha o outro filho que tinha 3 anos ...</p>  | <p>A mãe foi poucas vezes ver a filha devido à distância e ao facto de ter outro filho pequeno</p>   |
| <p>Eu acho que estive tempo a mais na sala de partos... acho que em relação ao parto... eu tive falta de assistência na altura do parto...estive tempo de mais sozinha.</p>  | <p>Segundo a mãe a etiologia do problema da filha teve a ver com falta de assistência no momento do parto</p>  |
| <p>Se me tivesse sido explicado o que se passava, talvez as coisas pudessem ter corrido de outra forma, não sei...se tivesse sido explicada mais cedo... assim eu encarava a situação da minha filha muito mal mesmo ...</p>   | <p>A mãe considera que a sua dificuldade de aceitar o problema da filha teve a ver com a falta de informação clínica</p>   |
| <p>Muito (apoio) pouco mesmo! Uma enfermeira que estava a estagiar é que então me ajudou... se eu soubesse onde ela está ia agradecer-lhe...</p>   | <p>A mãe refere que o único apoio que recebeu na maternidade foi de uma estagiária de enfermagem</p>   |
| <p>Eu não soube logo, eu estranhava porque havia mulheres que estava no mesmo quarto que eu e que saíam da sala de partos e os bebés vinham logo e eu estranhava o meu não vir e depois perguntei e eles disseram-me que estava a ser tratada e pronto e que não devia demorar a vir e pronto.</p>   | <p>A demora em a filha vir para perto de si após o parto levou a mãe a desconfiar que algo não estava bem mas quando perguntou não lhe deram a verdadeira explicação</p> |
| <p>Depois disso começaram a dizer para eu tirar o leite e para ir</p>  | <p>Quando a mãe pensava que ia ter</p>   |



lá vê-la e depois de 2 dias... depois quando eu pensei que ia ter alta é que eu soube que a menina não podia ter...sabia que estava na incubadora mas quando ... eu pensava... mas eu já estava com a pulga atrás da orelha... eu pensava que 48 horas era o tempo que se costumava lá estar... depois é que me vieram dizer que eu que não podia sair porque a menina não podia sair...porque não estava bem. E fiquei lá esses 10 dias e ela 16.

Essa coisa da visão eles disseram logo que estava fora de questão. Isso lembro-me eu que o médico passava-lhe com uma coisinha na frente e ela virava os olhos para um lado e para o outro e disseram que estava fora de questão, mas nunca ninguém me chegou a dizer que ela que ia ter problemas de fala, ou de andar ... nada...

Ela já tinha nessa altura 10 meses... e não se sentava e eu estranhava ela não se sentar, e eu expus o caso a esse senhor, que eu não me lembro o nome (...) eram médicos que iam dar consulta, lá à Casa de Povo... e esse médico disse-me que ela provavelmente iria ter um atraso de uns 8 meses, uma coisa assim, em relação às outras crianças.

Isto se fosse hoje eu teria perguntado mas nessa altura eu também... eu achava estranho ela não se sentar, achava e dizia que não era normal mas se fosse hoje... agora uma pessoa tem mais conhecimentos e nessa altura... eu vivia num monte... não falava com ninguém... parecia um bichinho... e depois era o que as pessoas me diziam, eu acobardava-me ali e ali ficava...

Nunca, ninguém... aliás quando lhe começou a dar os ataques epilépticos (tinha ela uns 3 anos) aí sim é que eu fui uma vez fui com ela para o SAP eles disseram-me que ela provavelmente tinha tido uma parálisa cerebral

Fui a Espanha com ela a um médico que me foi indicado por uma senhora e ele disse-me que ela ia sempre recuperando e Graças a Deus tem sido assim, ele deu-me essa esperança a mim porque iam mais duas mães comigo com filhos piores que a minha e ele a elas ele disse para elas não terem muitas esperanças que aquilo não tinha grande solução mas a mim disseram-me o contrário, que ela ia sempre a melhoras e foi verdade.

Passou a ser seguida pelo médico de família ainda hoje ela toma os medicamentos que ele passou na altura e Graças a Deus agora já não tem essas crises há muitos anos...teve várias vezes ainda mas assim que mudou de medicação deixou de ter ...

Claro que tive que mudar porque a vida de uma pessoa com uma criança assim tem que mudar, nunca mais é igual... é assim eu praticamente... para sair com ela e ela não se divertir e eu não me divertir prefiro ficar em casa com ela (...) eu vou passear a certos sítios com ela e só me dá vontade de chorar de ver pessoas mais novinhas que ela, crianças, (...) moças da idade de dela ... de ver a diferença entre ela e os outros ... e depois também acho que isso também é mau para ela ver, por exemplo se eu me puser ali chorando da frente dela, não é bom para ela também.

Continuo a sofrer muito por ver que ela é diferente dos outros. Muito, muito! Agora ainda bem que eu estou a trabalhar isso é muito bom para mim, porque eu não estou em casa, quando estou penso mais na minha situação, está a perceber? Assim vou para o trabalho, tenho uma amiga que diz uma coisa, outra

alta com a filha é que disseram que não podia sair porque a filha não estava bem

O primeiro diagnóstico foi colocado fora de questão mas não foi dada mais nenhuma informação aos pais

Aos 10 meses a mãe vendo que havia um atraso no desenvolvimento da filha levou-a a um médico na extensão de saúde que confirmou as suas suspeitas

A mãe culpa a sua imaturidade e inexperiência por não ter procurado mais informação sobre o problema da filha

Só perante um agravamento da saúde da jovem a mãe soube qual o diagnóstico da filha

A mãe procurou um médico privado que lhe deu uma expectativa positiva de futuro que se concretizou

A jovem melhorou das crises de epilepsia com a terapêutica do médico de família

A mãe refere que evita sair com a filha porque compará-la com jovens saudáveis a deixa triste e com vontade de chorar

A mãe refere que não conseguiu ultrapassar o desgosto de ter uma filha deficiente e que neste momento o facto de trabalhar fora lhe tem aliviado esse sofrimento

amiga diz outra coisa e assim o tempo passa e não custa tanto...

Isto foi assim ela começou a ser seguida na AAD distrital (...) o médico de família é que me mandou para lá ...tinha talvez uns 3 anos... (...) tinha consultas e faz lá fisioterapia, equitação, piscina (...) primeiro ia só às consultas depois começou a fazer fisioterapia e terapia da fala, 2 vezes por semana e melhorou um pouco

Tinha uma professora de apoio, foi pouco tempo, foi só um ano...depois achamos que era melhor ela ir para lá para a AAD...

Da AAD distrital tenho tido muito apoio, tenho sim senhor, até a psicóloga eu vou lá e ela diz-me logo: "Esteja à vontade para vir falar comigo!". Agora da parte do HD não me senti apoiada, o médico de família também me deu apoio, foi muito meu amigo...

Mãe não tenho, os meus irmãos vivem todos muito longe eles coitadinhos vêm cá mas têm que se ir logo embora, é assim...a família do meu marido também vivem longe... o meu marido é que me tem apoiado, vejo que ele é meu amigo e muito amigo dela também

(o meu marido) também é um pouco revoltado com a situação, também vejo isso, porque eles às vezes diz que acha que não merecia isto, mas pronto... temos sido muito sobrecarregados, se eu tivesse mãe talvez fosse diferente, agora assim só posso contar comigo e com o pai...somos as únicas pessoas que lhe podem dar apoio: eu e ele

Depois foi também seguida no HO, disseram-me que iam tentar ver o que poderiam fazer, disseram logo que ela tinha que ser operada, aos tendões das pernas, porque ela não dava um passo, ela não andava, só andava de rastos, e elas disseram que depois da operação possivelmente ela ia começar a andar.(...) O pior foi a cirurgia, eu entrei em pânico quando o médico me disse que ela tinha que ser operada, tinha 8 anos... estive em gesso 3 semanas, lá no HO...eu ia lá todas as semanas...

Nunca mais me esqueço o que ela fazia... quando chegávamos tudo bem mas à hora da abalada, agarrava na minha mão...assim que eu lá chegava dizia logo: "Mãe dá-me a tua mão" porque ela estava deitada e não se podia levantar, que era para eu não abalar, e quando eu ia buscar a mala para me vir embora, começava a chorar logo... era uma dor tão grande, tão grande.

Eu podia ficar lá mas só que eu tinha o outro pequeno em casa e não tinha ninguém para ficar com ele e o pai andava a trabalhar. E para lá ficar tinha que pagar um quarto onde eu hoje tenho pouco e nessa altura não tinha nada! Hoje tenho pouco, porque a casa onde vivo não é minha e isto não é nada meu e nessa altura não tinha um avó! Como é que eu ia pagar um quarto todas as noites para lá ficar, não podia...foi muito doloroso, muito complicado.

Era o bem-estar dela! Em todos os aspectos, em higiene, em comer, em tudo... era eu que fazia tudo, vivia num monte, sem água corrente, sem luz, sem casa de banho, sem nada...

Foi uma sensação que eu nunca mais vou esquecer foi quando eu cheguei lá um dia com os meus irmãos, eles vieram do Algarve

O médico de família encaminhou a jovem para consultas de desenvolvimento e tratamento na AAD distrital e houve melhorias

A passagem da jovem pelo ensino oficial foi muito breve tendo optado pelo ensino especial

A mãe refere ter recebido muito apoio na AAD e do médico de família em comparação com a falta de apoio do HD

Em termos familiares a mãe conta com o apoio do marido

Os pais acham que não mereciam e sentem-se sobrecarregados com o facto de terem uma filha deficiente

O problema ortopédico da jovem que a impedia de andar necessitava de correcção cirúrgica e a mãe entrou em pânico

A separação durante o internamento no HO trouxe muito sofrimento à jovem e aos pais

A mãe não pode ficar com a filha durante o internamento porque tinha o outro filho e porque não tinha recursos económicos para pagar um quarto onde passar as noites

O que mais preocupava a mãe quando a jovem teve alta do HO era o seu bem-estar pois tinham fracos recursos em casa

A maior alegria para os pais foi ver a filha andar pela primeira vez

passaram pelo monte e levaram-me para a irmos ver, fomos 10 ou 12 pessoas, e cheguei lá e a irmã lá do hospital disse-me assim: "A "Ana" hoje tem uma surpresa para a família"... quando eu vejo a minha filha vir andando por aquele corredor é uma sensação que eu nunca vou esquecer na vida, porque eu nunca a tinha visto andar, nunca! Tinha ela quase 9 anos! Aquilo foi uma sensação tão boa que eu acho que nunca vou esquecer...

Não... sempre me têm dito... os médicos que a têm acompanhado... têm-me dito para eu tentar que ela seja o mais independente possível... e lá também me disseram isso e eu faço, o que ela conseguir fazer para ir deixando fazer...é isso assim.

De comboio, a maior parte das vezes íamos sozinhas porque o pai andava trabalhando nas minas e eu ainda cheguei a ir lá bastantes vezes sozinha com ela. O pai quando podia ir ia mas quando não podia faltar íamos sozinhas. Isto para o HO porque para as consultas da AAD distrital íamos de ambulância, ia eu com ela mas sempre foi assinada a ambulância para ela ir, isso por acaso é outra coisa que eu acho foi bom, sempre tem sido assinado, ainda hoje porque eu ainda vou com ela a consultas ao HO e continuam a assinar.

Andou no CAD, mas a minha filha... pronto isso é outra parte que eu ... vou dizer-lhe porque eu não tenho falado nisto com ninguém...mas acho que se está a fazer este trabalho deve saber... foi uma parte que lá se passou que... ela veio de lá ... e disse que um miúdo a tinha... violado na casa de banho... (...) Ou na sala... já nem sei onde foi... e a miúda trazia sangue nas cuecas... trazia sim senhor... isso é verdade... (...) Tinha 13 anos nessa altura... ela foi para o CAD tinha (...) perto de 9 anos... saiu da escola primária e foi para lá ... e depois houve lá esse problema

Depois a coordenadora do CADI ligou-me para ir lá com ela a uma consulta ao CS... mas nessa altura eu fui burra aí fiz eu uma estupidez... porque não me deixaram entrar para eu ir com a minha filha... foi a coordenadora da CADI é que foi com ela... mas eu não devia ter deixado ... eu é que devia ter ido com ela ...mas não me deixaram ir (...) A "Ana" queixou-se e depois eu liguei para lá para saber o que tinha acontecido... e onde elas disseram que iam marcar uma consulta com essa doutora ... ginecologista... mas eu não fui a essa consulta. (...) Ela depois disse-me que a médica não tinha chegado a conclusão nenhuma e que se eu quisesse podia seguir com aquilo ou não e depois é a tal coisa... tirei a minha filha de lá e pronto... fui a Beja falar na AAD e como ela já tinha ido lá a consultas e continuava a ir lá 2 vezes por semana para a fisioterapia, passou a ir todos os dias para lá.

Sim, também é uma viagem longa mas a ambulância tem ar condicionado e lá também ... se ficasse aqui em casa talvez tivesse mais calor, e tinha que ficar sozinha enquanto eu vou trabalhar...

O mês de Agosto vou eu ficar aqui sozinha em casa. A escola fecha... (...) Mas tem aqui a vizinha "Maria" que olha por ela e tem ali outra amiga ali em baixo que também vem vê-la.

Mas mais apoio psicológico para mim, para às vezes conseguir encarar isto de outra maneira, porque o pai está menos vezes com ela, quando ele chega às vezes já ela está a dormir e de manhã quando a levanto para ir para a escola ele ainda está deitado... o pai pouco tempo está com ela, porque eu é que sou

quando tinha 9 anos, após a cirurgia no HO

A mãe procura fomentar a autonomia da jovem a todo o momento

Devido ao trabalho do pai a mãe deslocava-se com a filha às consultas do HO de comboio, mas para as consultas da AAD sempre foram de ambulância o que a mãe reconhece como uma coisa boa

Quando esteve no CAD a jovem refere que sofreu uma tentativa de violação por parte de um colega

Perante o facto de a terem impedido de acompanhar a jovem na consulta de ginecologia para confirmação da suspeita de violação a mãe sente que não lhe disseram toda a verdade e resolveu tirar a filha do CAD e colocá-la na AAD onde ia às consultas

Apesar de ser uma longa viagem diária para a AAD distrital a mãe valoriza o facto de poder ir trabalhar descansada

Quando a mãe não está em casa as vizinhas olham pela jovem

A mãe sente-se muito sobrecarregada com a deficiência da filha e refere sentir necessidade de apoio psicológico

para tudo... eu sou sobrecarregada nesse aspecto... sempre... sempre. Todos os dias, um ano dia a dia, sempre.

Eu hoje posso e amanhã não posso e preocupa-me saber o que vai ser dela ... essa é a minha preocupação e penso nisso a toda a hora...hoje sou uma mulher ainda nova e ainda a posso ajudar no que ela precisa e de hoje amanhã como é que é? Essa preocupação vai comigo sempre...

Ela está a fazer a pílula e foi mesmo o médico de família que me aconselhou... nesse aspecto... para ela fazer... mas fui eu que lhe pedi...porque falei com ele sobre o que poderia fazer nesse aspecto... porque eu nem sempre estou ao pé dela e... o que há por aí é marotos, infelizmente...

Tenho muito medo que alguém se aproveite dela e acho que ela não se pode defender embora possa depois contar ... mas isso não quer dizer que não confie no ambiente da escola onde ela está agora mas eu nem sempre estou com ela...ela fica aqui sozinha em casa

Neste momento estou mais para ir vivendo o dia a dia e não pensar muito, o que for soar...

Olhe, numa coisa simples mas que eu vou falar. Por exemplo aqui perto há um mercado que ela adora ir é aos sábados, e ela adora ir, só que para irmos de carro nunca há estacionamento lá perto e temos que deixar o carro a 2 quilómetros de distância e ir a pé essa distância é difícil para ela e para mim. Chegamos lá partidas, e então a maior parte das vezes ela não vai ao mercado derivado a isso. Podiam evitar isto se fizessem lá perto um estacionamento para deficientes, uma coisa simples mas que ainda não fizeram. (...) Há outros sítios, quase não há lugares de deficientes ou acho que não há mesmo nenhum, eu pelo menos não conheço nenhum. Por exemplo às vezes vou às compras ao Centro Comercial e podia levá-la mas se eu deixo o carro a uma grande distância como é que ela anda isso tudo a pé...

Já falei e disseram-me que iam pensar no caso mas já uns 3 meses e ainda nada, isso é uma coisa tão simples, o que é que lhes custava para eles marcarem ali 2 ou 3 lugares para deficientes.

O principal medo da mãe é quem cuida da filha se ela morrer

A mãe procura prevenir uma possível gravidez indesejada estando atenta ao comportamento da jovem e procurando ajuda médica

A mãe refere o medo que tem de a jovem ser ferida nos seus sentimentos por alguém que "se aproveite dela"

A mãe refere que o mais importante é colocar a sua atenção no momento presente

A mãe reclama da falta de lugares de estacionamento para deficientes no lugar onde vivem

A mãe recorreu à junta de freguesia para resolver a questão do estacionamento mas até ao momento nada fizeram

## ENTREVISTA 11 (E11)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS  | SIGNIFICADOS   |
|---|--|
| <p>Foi só quando ele nasceu, não me apercebi logo no próprio dia porque ele nasceu às 9 e 25 da noite e no outro dia aí por volta das 11 horas é que foi a equipa médica fazer a ronda e examinar os meninos que tinham nascido na noite anterior (...) Primeiro veio uma equipa que devia ser de estagiários e escreveram ali no livrinho que até ainda tenho ali, boa vitalidade, boa isto... estava tudo bem...</p>  | <p>A primeira observação clínica na maternidade não detectou qualquer problema o que leva a mãe a desconfiar da experiência dos médicos que observaram o filho</p>                         |
| <p>Passado um pouco veio logo atrás uma Sra. que devia ser já mesmo pediatra e começou a olhar e leu no livrinho e depois começou a olhar muito para o "Filipe" levou-o à janela e olhou-o muito depois voltava a pô-lo na cama depois não ficava bem e observava-o de novo, levou uma data de tempo assim ... e eu comecei a desconfiar que alguma coisa não estava bem... e depois comecei a chorar</p>   | <p>A demora na observação do filho pela pediatra leva a mãe a desconfiar que algo não está bem e começa a chorar</p>   |
| <p>A pediatra perguntou-me se eu conhecia mongolismo (...) eu disse: "Já vi mas não estou a par do que seja" e ela disse: "Eu estou desconfiada que o seu menino tem isso mas não tenho ainda a certeza" como ele nasceu com o cordão à volta do pescoço e estava muito inchado e ainda tinha nascido há poucas horas ela disse que podia ser por isso mas que iam fazer os exames para ver se realmente era ou não. (...) Depois só ao fim de um mês é que realmente veio o resultado...e confirmou o que era (...) mandaram-me uma carta para eu ir lá com o meu marido, foi mesmo a médica de lá que foi falar com a gente, lá no Hospital. (...) Disse (...) que se tinha confirmado que o "Filipe" era mongolóide que tinha Trissomia 21</p>                                       | <p>Perante o sofrimento da mãe a pediatra procura de imediato explicar à mãe o que se passa com o filho mas a confirmação só acontece ao fim de um mês</p>                                 |
| <p>A gravidez correu normal, fui sempre ao médico, fiz os exames, eu é que pedia ao médico para fazer outros exames sem ser aqueles de rotina fazia análises via-me a tensão agora ecografias ele nunca me mandou fazer porque não havia problemas na família, e ele dizia que não valia a pena porque os exames que eu fazia estavam todos bem e não havia perigo estava a correr tudo bem, cá em casa éramos todos saudáveis e dizia-me para não pensar nisso, porque eu parecia que já adivinhava, levei esses meses todos, sempre que ia à consulta falava nisso e ele dizia que não valia a pena porque estava tudo bem... tanto que quando o "Filipe" nasceu foi um choque para o médico de família também, porque ele disse que nunca pensava que poderia ter esse problema.</p> | <p>Perante a deficiência do filho a mãe põe em causa o seguimento médico da sua gravidez e o facto de apesar da sua solicitação o médico de família não ter mais exames complementares</p> |
| <p>A gente quis saber de que lado é que vinha porque não temos conhecimento de ninguém assim, e confirmou que não é hereditário, que não era dum lado nem doutro que foi mesmo uma malformação genética... mesmo eles me disseram um azar no princípio da gravidez (...) "mas pode tentar outra vez porque realmente não é hereditário, era preciso ser um azar muito grande para vir outro assim"... mas eu não quis tentar</p>  | <p>Os pais temem que a deficiência seja hereditária mas os médicos descansam os pais para a possibilidade de quererem ter mais filhos</p>  |
| <p>Foi um desgosto muito grande, o choque foi muito grande, acho que ele tinha 14 anos e eu ainda não estava convencida que ele que era assim... (...) estive na maternidade os 4 dias a calmantes, elas é que tratavam do "Filipe", eu tinha o peito todo encaroçado por não dar mama, elas davam-lhe o biberão e ele também não queria mamar porque o peito já estava tão encaroçado que não deitava nada, elas é que me faziam massagem ao peito, porque eu não aguentava mais...</p>  | <p>Perante a notificação do diagnóstico a mãe reagiu com desgosto e choque e muita dificuldade de aceitação da deficiência do filho</p>  |

Depois a gente não tem apoio de ninguém... era eu aqui sozinha... ia com ele de mês a mês lá e pronto.

E depois o desgosto foi muito grande eu de olhar para ele... eu não aceitava mesmo... e fiquei conhecida lá no hospital pela mãezinha que não aceitava o filho e eu cheguei a dizer que não era não o aceitar a ele porque se ele cá estava era porque eu o queria mas não aceitava era o problema que ele trazia porque era muito complicado para mim ...

Eu não entendia e não sabia o que podia ser o futuro dele...eu olhava para ele e ao mesmo tempo começava a pensar mas porquê é que ele trouxe este problema... sentia-me muito revoltada e depois é essa coisa que a gente não tem um apoio que dê a volta para a gente ultrapassar isso, porque como eu lhe disse eu quando ele tinha 14 anos ainda me sentia revoltada... ainda hoje eu falo muito e fico revoltada, começo logo a chorar, sinto muita tristeza.

Acho que não devia ser assim em choque, porque ela disse se eu sabia o que era o mongolismo e eu disse sei e não sei e contei que tinha visto a menina mas conhecer o problema e porque é que acontece não estou a par disso, "pois eu acho que o seu menino é mongolóide" pronto e é um balde de água fria, foi bruto!

E há outra coisa não deviam ter dito que ia ser uma criança muito difícil, ia ser muito mole, muito lento, com muita dificuldade em segurar a cabeça ao princípio, andar muito mais tarde, quer dizer puseram-me um quadro negro mas disseram que mais tarde ele ia fazer isso tudo, que ia fazer tudo mais tarde do que a irmã, que começou a andar aos 9 meses, pronto que só ia começar a andar aos 2 ou 3 anos dependendo do entusiasmo dele e da força, não sei quê...

Mas depois ela ficou admirada, como eu fiquei assim conhecida pela mãezinha que não aceitava o filho e tinha que ir lá de mês a mês ao hospital, e aos 3 meses ele segurava a cabeça lindamente e aos perto do ano eu pegava-lhe só num dedinho ele corria tudo e ela foi a própria a me dizer: "Olhe para a mãezinha que não aceitou o filho, está-se a sair uma grande mãe, porque nem toda a gente tem a reacção que a senhora teve, que lhe custou muito a aceitar, vimos que foi para si um choque muito grande, um desgosto muito grande, mas agora está-se a sair uma super-mãe porque está a tomar conta dele e está a puxar por ele como poucas mães que não tiveram a sua reacção".

Mas depois eu fui trabalhar ... pensei agora com um ano eu vou agora começar a ver se vou trabalhar, ele já está mais desenvolvido e arranjei aqui perto uma senhora que quis ficar com ele, porque era muito difícil arranjar alguém que quisesse ficar com uma criança assim, porque as pessoas olhavam-na de lado, até que aquela senhora... ele já fez 17 anos ...levou-me 17 contos de tomar conta dele naquele tempo, há 16 anos, levou-me 17 contos de tomar conta dele ... 8 horas...

Só que o menino levava os dias inteiros sentado na cadeirinha, no carrinho, chegou a pontos que o menino perdeu aquilo que ele já fazia (...) foi para ali e vi que o menino já não andava

Trabalhei 5 meses e depois deixei, deixei porque vi que não tinha apoio para poder continuar, a senhora também não se esforçava muito, (...) então deixei de trabalhar, ao fim de uns

A mãe refere que se sentiu sozinha e sem apoio

O desgosto e a dificuldade em aceitar a deficiência do filho fez com que a mãe ficasse conhecida no HD como "a mãezinha que não aceita o filho"

A dificuldade em perspectivar um futuro positivo para o filho e a falta de apoio psicológico levam a mãe a se sentir revoltada a demorar 14 anos para aceitar a deficiência do filho

Segundo a mãe a notificação do diagnóstico foi dada de uma forma muito brusca

A perspectiva de desenvolvimento dada pelos médicos foi negativa

Apesar da sua não-aceitação da deficiência do filho a mãe procurou estimulá-lo muito o que foi valorizado pela pediatra

Devido à deficiência do filho a mãe teve dificuldade em arranjar uma ama para cuidar do filho enquanto trabalhava

Segundo a mãe a ama não estimulava o filho o que fez com que retardasse o desenvolvimento

Para poder estimular o filho a mãe teve que deixar de trabalhar fora

meses ele começou a andar sozinho, aos 18 meses.

Chorava todos os dias não tinha ninguém que me apoiasse, na família tinha a minha tia e a minha prima mas elas nem ao hospital elas lá foram, e aqui em casa era só eu e o marido e apoiamo-nos assim um com o outro, ele é que me deu mais apoio, o meu marido é que foi o meu braço direito, Eu chorava, chorava, mas sempre cuidando dele. Uma coisa é certa eu estava revoltada mas ele não tinha a culpa, eu dava-lhe na mesma o comerzinho, dava-lhe o banho mudava-lhe a fralda tal e qual como à irmã, tal e qual mas havia aquela coisa: "mas porque é que ele veio assim?" era aquela revolta e então não tive outro apoio

O marido é que era assim: "Deixa lá, a medicina está tão desenvolvida sabem lá eles o que é que o miúdo vai ser mais tarde" ele é que me dava alento: "Eu olho para ele e não lhe vejo nada", dizia o meu marido mas aquilo era tudo para me contentar

Eu sou sincera, cheguei mesmo a dizer que me matava a mim e matava o miúdo ... (Chora) ...depois de ele começar a andar é que comecei a ter mais esperança, pensei: "Bem pelo menos tenho o azar mas não é o azar completo desde que ele ande e fale já é bom" depois era isso que eu pedia a Deus.

Ele já tinha um aninho e pensei para comigo: "Bom, sendo assim eu não me estou a sair muito mal, mesmo não sabendo o que é este problema e nunca ninguém me tendo explicado como é que eu havia de lidar com ele, não me estou a sair muito mal." Mas eu fazia com ele o que fiz com a irmã, era a mesma coisa e eu falei nisso à Dra. Disse-lhe que tomava conta dele como tomei conta da minha filha, embora nessa altura fosse mais nova

A irmã foi porque fiquei grávida, não foi planeada, ele já foi e depois senti essa revolta, uma coisa que eu queria tanto e ainda por cima o rapaz, para o meu marido disse vamos tentar o rapaz e foi o rapaz e vir assim, uma coisa que a gente tanto desejou e ele depois vir assim, fiquei revoltada até com Deus ao ponto de virem aqui pessoas falarem sobre isso e eu dizer: "Olhe minha senhora saia daqui porque se existe Deus e se antigamente ele pôs os coxos a andar e os cegos a ver não sei porque agora deixa vir tantos problemas ao mundo. Sata daqui da minha porta que eu não quero ouvir falar de Deus." Ao ponto de eu dizer isso veja lá como é que eu estava.

Porque ele teve muitas complicações respiratórias e de garganta e o médico de família nunca chegou a fazer nada e com um ano ele esteve internado já mesmo à morte, (...) de manhã fui com ele ao médico e à noite fui de urgência para o SAP porque para o médico de família era só uma constipação, (...) aos pontos de eu desistir do médico de família e quando ele estava doente eu ia logo a correr ou para o SAP do CS ou para o HD, a maior parte das vezes cheguei a ir logo para o HD com ele (...) eu revoltei-me deixei de ir ao médico de família tanta vez, porque eu pensei que não valia a pena...era só antibióticos

Quando o meu filho saiu aqui da escola eu não sabia onde pôr o "Filipe" e depois vi um anúncio na televisão sobre o Dr., o único especialista para meninos assim, porque tinha uma filha assim (...) e eu fui dar 22 contos por uma consulta, fui daqui para Lisboa às cegas (...), perguntando aqui e ali para saber onde era o consultório, até é uma associação, e foi quando ele me disse

Em termos familiares a mãe conta com o apoio do marido

Apesar do desgosto e revolta a mãe cuidou sempre do filho

O pai foi sempre mais optimista em relação ao futuro do jovem perante a revolta e pessimismo da mãe

O desespero da mãe levou-a a ter pensamentos suicidas que começou a ultrapassar ao ver os progressos do filho

O reforço positivo dado na consulta de pediatria do HD ajudou a mãe a se sentir melhor no seu papel de mãe

A revolta da mãe em relação à deficiência do filho foi maior porque este era um filho muito desejado e planeado

A confiança no médico de família ficou muito abalada devido a experiência negativas e a mãe reconhece como recurso de saúde o SAP do CS ou a urgência do HD

A mãe procurou ajuda num médico particular mas o médico de família não quis passar todos os exames que segundo esse médico seriam necessários anualmente

que estes meninos têm que fazer todos os anos uma série de exames e o "Filipe" já tinha 14 anos e aqui o médico nunca o tinha mandado fazer nada (...) cá para mim era a única pessoa que me devia ter explicado os problemas do "Filipe" e nunca o fez, nem me mandou fazer esses exames, foi preciso eu ir lá e aquele Dr. escrever num papel os exames todos que ele viu tantos exames que ficou passado e disse: "Não lhe vou mandar fazer esses exames todos, não é possível"

Eu não sabia que podia ir de ambulância, porque até isso não me explicaram, o "Filipe" tinha 8 anos e era tudo à minha custa, eu ia com ele de urgência para Beja no meu carro, porque nunca me explicaram nada, até mesmo aquele subsídio à terceira pessoa porque eu não podia trabalhar para cuidar dele e nunca ninguém me falou de nada... só a partir dos 9 anos do "Filipe" é que eu soube disso

É claro vai uma ambulância cheia de doentes e eu não me sinto bem por isso eu continuei a ir com o meu marido que deixa de trabalhar para irnos, e eu peço depois o reembolso do transporte. Tem sido sempre assim o meu marido sempre me acompanhou, ele nunca me deixou em momento algum.

(...) nunca vi grandes apoios e então recolhia para mim, fazia da maneira que eu achava melhor ...

Ele foi uma criança que andou sempre na rua com a gente, nunca o escondemos em casa, quase toda a gente aí na vila o conhece

Aos 3 anos resolvi que ele tinha direito a ir para o infantário tal e qual como outra criança, e nessa idade eu achei que ele precisava de conviver com outras crianças da idade dele, e pensei em metê-lo no infantário e então foi chamada uma senhora de ensino especial para ficar com ele, não se viu grandes resultados, o tempo foi passando mas como era infantário eu não liguei... mas ia a pé todos os dias daqui com ele ao colo são 2 quilómetros, durante 3 anos

Quando passou essa fase do infantário eu atrasei um ano a entrada dele na escola primária, só entrou com 7 anos, porque ele não se explicava bem e eu na minha ignorância pensei que era melhor estar mais um ano no infantário, se houvesse alguém que me dissesse que a fala do menino era mesmo assim eu talvez não tivesse feito isso nessa altura, mas como eu me via tão sozinha fui fazendo há minha maneira... disse que ele ficava mais um ano no infantário,

Entrou aos 7 anos e lá ia eu de novo nesta caminhada, ele queria sentar-se no chão e eu não o podia levar sempre ao colo, então cheguei a sair de casa às 8 horas para ele estar às 9 horas na escola porque a professora não gostava que os meninos chegassem atrasados. Depois chegava lá e ... eu ia fazer as minhas compras porque depois ao meio-dia tinha que ir outra vez buscá-lo e ficava por lá e passava por lá e ele nunca estava na sala estava sempre cá fora com a contínuia, tinha professora do ensino especial que foi mandada para ele de propósito, porque elas disseram que nunca tinham tido meninos com problemas nesta escola e que o meu filho era o primeiro e que não sabiam lidar com ele

Então veio uma senhora de ensino especial e essa senhora

A mãe considera que não lhe foram dadas as informações necessárias sobre os direitos sociais do filho

A mãe prefere continuar a ir de carro às consultas porque tem o apoio e companhia do marido e porque não se sente bem de ir de ambulância com os outros doentes

Por não se sentir apoiada pela comunidade a mãe preferiu isolar-se

O jovem acompanhou sempre os pais nas suas saídas

A mãe colocou o filho ensino oficial desde a pré-primária onde teve uma educadora de apoio mas nunca notou grandes progressos no jovem

A falta de informação clínica em relação à evolução da linguagem do jovem levou a mãe a decidir atrasar a sua entrada na escola primária

Durante os anos de escola primária a mãe sente que o seu sacrifício diário não é recompensado com progressos escolares e culpa as professoras por não trabalharem com o filho

A professora de ensino especial



quando viu o meu filho disse que era um menino que nunca iria aprender a ler ou escrever, ia ser sempre um menino muito complicado e por isso que eu não esperasse muito ... ela preparou-me logo no primeiro dia e eu senti-me revoltada e disse: Então a senhora não é de ensino especial?" E ela disse: "Sou" "Então se é de ensino especial e se tirou esse curso deve saber lidar com o meu filho, as outras professoras já me disseram que nunca tinham tido alunos assim mas em todo o caso eu acho que o meu filho tem os mesmos direitos que os outros e eu quero que ele venha para a escola e se a senhora veio para aqui com o intuito de dar apoio ao "Filipe" e já me está a dizer no primeiro dia que ele nunca vai aprender nada..."

E meteu isso na cabeça e nunca lhe ensinou nada, depois ele em vez de estar na sala não estava essa professora de apoio estava uma hora ou 2 por semana com ele dando preferência aos outros meninos que tinham dificuldade na aprendizagem, o "Filipe" como tinha as características logo à mostra não lhe ligava muito, a preferência era os outros porque não têm as características logo à mostra e têm mesmo que aprender, eles até podiam ter mais problemas que o meu filho mas como não se via... e o "Filipe" foi ficando para trás até que aos 12 anos ...elas lá nunca notaram que ele tinha interesse em pegar em lápis e ele teve isso desde bebé, com livros e tudo, ele com meses já folheava um livro e toda a gente ficava admirada, eu como mãe apercebi-me mas também sou mãe dele mas as professoras valha-me Deus estar ali um dia inteiro com uma criança e não verem isso... disseram: "O "Filipe" não aprende muito é uma criança com muitas dificuldades"

Sim os 4 anos sempre a mesma (professora de apoio) mas não lhe ligava muito, tinha uma manta cá fora da sala com legos e ele passava o tempo a brincar, era só assim os dias inteiros... Não, não estava (na sala com as outras crianças)!

Isso era bom ele foi uma criança que sempre se adaptou com muita facilidade e os outros também o tratavam bem... ele adapta-se muito bem às crianças e aos adultos também. E gosta muito de brincar. Isso foi sempre bem.

E depois eu tentei convencer-me que já que ele não aprendia o que é que eu devia fazer, não aprendia mas ia na mesma à escola. Porque acaba por ser o convívio com os outros meninos que era o que ele tinha necessidade, disse eu para a professora, mas ela achou que o melhor era tratar dos papéis para ele ir para uma escola de ensino especial, e então essa escola de ensino especial, a única que havia era na sede de distrito, eu ainda me convenci e meti o menino no CAD (...) e ele ia todos os dias, uma criança com 8 anos, numa ambulância, chegava-me a sair daqui às 7 e meia da manhã e chegava às 6 e meia - 7 horas da tarde para ter 5 horas de aulas o resto era o que levava no caminho dentro de uma ambulância que levava outras pessoas para fazer tratamentos (...) porque não havia outro transporte para o levar

A psicóloga num mês lá detectou que aquilo não era sítio para ele estar, ela chamou-me lá e lá fui eu com o meu marido e ela disse-me que tinha estado a observá-lo e (...) ela chamou-me e disse-me para eu ver o que lá tinham e eu já lá tinha estado e vi que eram todos piores que o meu filho, e não tinham meninos da idade dele, o único era ele o resto era tudo a partir dos 14 anos e ele não tinha convívio de crianças da idade dele, só de adultos e ela achava que ele capaz de fazer coisas que os outros não

logo que viu o jovem disse à mãe que não esperasse progressos o que revoltou a mãe

A mãe sente que o filho é preterido em relação aos outros alunos com dificuldades e relaciona isso com as evidências físicas da deficiência

A mãe sente que o jovem nunca foi estimulado nos 4 anos que esteve no ensino oficial e com professora de apoio e que o jovem nem estava na sala com as outras crianças

O jovem foi sempre bem aceite pelos colegas do ensino oficial

Apesar do desejo da mãe de que o filho permanecesse no ensino oficial a professora encaminhou-o para o ensino especial na sede de distrito a mais de 100 Km de distância

A psicóloga do CAD verificou ao fim de um mês que o melhor local para o jovem era a escola de ensino oficial donde tinha saído

eram capazes de fazer... e então o melhor era trazê-lo de novo para a escola porque lá ele em vez de desenvolver ainda atrasa

Eu disse que tinha sido a coisa melhor que me podia dizer porque eu já tinha vontade de o tirar porque via que aquilo era um sacrifício para o menino e como me comecei a mentalizar que aquela professora me disse que ele nunca iria aprender a ler e a escrever então não valia a pena estar a sacrificá-lo, e então foi um alívio quando a ouvi dizer isso até lhe dei um beijo e tudo... de alegria.

Antes dele ir para a escola ele sabia coisas que depois perdeu porque não foi puxado... quando ele foi para a escola elas ficaram admiradas com as coisa que ele sabia... faziam dele um parvinho... eu uma simples ignorante com a 4ª classe fiquei a olhar para elas ... porque elas professoras muito admiradas do que ele fazia, porque elas achavam que o menino era uma coisa do mais parvo que podia haver...mas também não adiantou nada, não desenvolveu na escola mais do que aqui em casa, perdeu tudo, até as boas maneiras perdeu e tudo, ele agradecia agora nem isso diz...

Elas (as professoras) depois revoltaram-se muito comigo, porque ele lá é que estava bem, mas eu disse: "Minha senhora, eu como mãe é que sei onde o meu filho está bem e eu não vou sacrificar o meu filho a ir todos os dias (...) andar trezentos e tal quilómetros porque a ambulância anda às voltas para o miúdo chegar ao fim-de-semana cansadíssimo, e então eu venho para com ele porque a psicóloga de lá disse para eu o trazer, e as senhoras só têm é que o aceitar". E aceitaram, revoltadas, aceitaram mas nunca lhe ligaram muito

Depois aos 12 anos, acho que foi aqui a Junta (de freguesia) deu um computador velho para a escola e o miúdo tinha muita cegueira com o computador e então começaram a olhar e viram que ele que aprendia muito bem com o computador mas já não foi a tempo, só esteve ali mais 2 anos... aprendeu as letras todas com o computador e escrevia já através do computador, entrava sozinho já nos programas, fazia jogos à farta, porque a professora do ensino especial disse-me que ele mais logo sabia mais de computadores do que ela, e aí é que ela começou a ver que ele que não era parvo e em 2 anos ele aprendeu muita coisa, se ele tivesse sido acompanhado desde a pequeno, ele teria aprendido a ler e a escrever

Eu matriculei-o no colégio porque não queria esse sítio para o meu filho, achava que não era o sítio adequado, porque os CAD(s) por um lado pode ser bom mas por outro lado eu não vejo grande evolução (...) matriculei-o no colégio não fizeram caso dele, teve ali 1 mês, o menino subia e descia escadas, não tinha professora, eu levava o menino ao colégio e tinha que lá ficar, cheguei a estar 1 hora à espera para chegar uma professora para dizer onde era a sala do "Filipe", não tinha sala certa, nem professor, eu sei que é um colégio, reconheço isso, mas pronto quando eu lá o fui matricular colocou-se o problema dele, pelo menos que fizessem um esforço de estar ali uma pessoa à espera dele quando ele ali chegava com ele e lá estava eu todos os dias à espera até que alguém me dissesse qual era a sala e chegou ao ponto que ele tinha uma professora só para ele, estava isolado do resto dos miúdos, já nem tinha turma já nem tinha nada e eu disse que aquilo não era correcto (...) e então comecei a ver que aquilo também não era sítio para o "Filipe" e comecei à procura

A opinião da psicóloga foi de encontro ao desejo da mãe e às suas percepções do que era melhor para o filho

A mãe sente que sozinha em casa conseguiu melhores resultados na educação do filho do que a escola

Perante o regresso do jovem ao ensino oficial a mãe sente que as professoras ficaram revoltadas e continuaram a excluir o jovem

Aos 12 anos o jovem colocado perante um computador aprende mais facilmente mas a mãe sente que já foi tarde demais

Após o 4º ano a mãe matriculou o jovem no ensino oficial porque não queria que ele fosse para uma CAD mas a experiência não foi positiva e o jovem acabou por ir para um CAD

Ele anda há 3 anos no CAD e não vejo grande evolução, começou a ver muitos problemas e o menino começou a ficar revoltado, a pontos de não querer ir para a escola, era só língua de fora, era o que ele me dizia e eu vi que era uma mudança muito grande de uma escola dita normal para aquela, começou a ver só cadeiras de rodas, meninos com certos problemas no corpo, aleijados e ele não estava a ver aquilo e ficou revoltado... ainda hoje há alturas que ele não quer ir e revolta-se comigo porque eu é que o mando para lá.

E eu sinto-me triste, às vezes de manhã ajudo-o a vestir-se e sou sincera, às vezes a gente manda os nossos filhos ditos normais para uma escola e também não sabemos como é que eles vão ser tratados, mas eu digo-lhe uma coisa estes dois filhos, eu com a minha filha era perfeitinha e eu não me preocupava tanto mas com o "Filipe" é uma preocupação constante, porque ele não se sabe defender, e todos dias de manhã quando o ajudo a lavar fico a pensar: "A quem é que eu o vou entregar", a gente não conhece as pessoas.

É claro que vou, mas tem que ser avisado e é isso que eu acho mal, acho que um pai ou uma mãe quando lhe dá a vontade de ir ver o filho... por exemplo, eu posso precisar de ir fazer um serviço lá e gostar de o ir ver, como é que ele está, não posso ir sem avisar (...) e depois eu falei mesmo com essa senhora que fazia o transporte e tenho perguntado mesmo se eles são bem tratados e porque é que a gente tem que avisar quando lá vamos e começou a dizer-me umas certas coisas e na minha ideia é que há coisas que a gente não pode ver... é isso que eu sinto... porque aqui na escola eu ia a qualquer hora nunca me disseram que não podia ir ou que tinha que marcar, embora houvessem reuniões temporárias onde eu ia mas podia ir a qualquer hora, mas ali tenho que marcar, a desculpa é que podem não estar lá, porque têm actividades fora, mas eu sei quando eles têm essas actividades

Eles são muitos e com muitos problemas, porque há crianças piores, não é o caso do meu filho porque todos dizem que ele se porta muito bem, de resto é só gritos e ele vem para casa fazer o mesmo que vê lá... ao princípio eu ouvia bater na parede e levantava-me e via o meu filho a bater com a cabeça na parede que era o que via lá fazer...

Acontece que eu digo mesmo aquilo é um depósito de crianças, para passar o dia lá... é o que eu sinto... porque não vejo grande evolução... (...) o meu filho mesmo o pouco que aprendeu aqui na escola nos últimos 2 anos perdeu tudo, ele fazia o nome dele à mão e já está a perder isso, já se esquece de letras...

Eu passo noites a pensar, desde que ele nasceu, no que será o futuro dele, depois é assim, entrou para a escola eu pensava ele agora está na escola, vamos ver o que é que dá, acabou a escola foi um problema que eu nem dormia, o menino para casa não vem, o que é que ele faz aqui em casa um dia inteiro, é uma criança, se ele tiver capacidade de aprender alguma coisa não será aqui em casa, falava com os professores e eles diziam que o colégio não era bom para ele e outros diziam que sim e esse Dr. que é o tal especialista, disse que sim que era mesmo para ali que ele devia de ir, não era para um CAD que era contra isso, agora essa é a minha opinião (...) eu agora dou-lhe razão ele dizia que era contra essas casas que amontoam crianças com problemas e que as crianças deviam de ser criadas como uma

A mãe sente que o jovem ficou mais revoltado com a sua deficiência desde que frequenta o CAD e por vezes nem quer ir

Perante a revolta do filho a mãe sente-se triste e com receio de que este não seja bem tratado no CAD

A mãe estranha que não possa visitar o filho no CAD sem avisar com antecedência e isso deixa-a desconfiada

A mãe sente que o jovem piorou o seu comportamento desde que está no CAD

A mãe considera os CAD(s) como um depósito de deficientes

O futuro profissional do filho é uma das maiores preocupações da mãe e procura encontrar a melhor solução para ajudar o filho

criança dita normal, no seio da família... e quando os pais vão trabalhar deviam levar os filhos consigo, mas isso era ele lá, com certeza que (...) Agora ele faz 18 anos e acabou a escola, no CAO não há vagas é o que me diz o psicólogo, mas entretanto até pode surgir alguma de um aluno que desista ou que venha a falecer como já aconteceu, mas eu estou a fazer o sacrifício dele ir todos os dias porque ele diz que quem está lá tem preferência, é isso que me mantém em mandar o meu filho para a escola porque como ele faz 18 anos pode haver uma vaga na CAO e ele pode aprender uma profissão, de verem a capacidade que ele tem para qualquer coisa e ele aprender uma profissão... é essa a esperança que eu tenho... mas se não houver ali... pode fazer isso porque a gente aqui como é que o faz?

E depois sabe isto é um meio muito pequeno as pessoas não aceitam bem estas crianças, eu sempre o levei para todo o lado mas eu via como as pessoas o olhavam, até amigas minhas me viraram a cara, quer dizer em vez de me apoiarem, eu hoje é que reconheço isso, naquela altura fiquei muito revoltada e nem ligava a nada e nem me podiam dizer nada, mas uma amiga que é amiga tenta dar a volta, eu hoje penso assim.

Eu também me isolei um bocado mas amigas que vinham à minha casa deixaram de vir, ora podiam continuar a vir para me dar apoio, mas não (...) Ora eu quando vejo uma pessoa em baixo tento dar a volta para a ajudar a vir para cima, e hoje ele já tem 17 anos e também é posto de parte... é na altura que precisamos que vemos quem são os amigos...pois até hoje eu lhe falo só bom dia, boa tarde e não lhes ligo mais do que isso, porque eu tenho pessoas minhas amigas que estão em baixo e não lhe viro a cara só porque estão revoltadas com o que lhes acontece ou porque choram porque tem aquele problema. (...) até há ali uma senhora ali em baixo que a filha nasceu 2 meses depois do meu filho e ela disse: "Ai Deus ouviu as minhas preces deu-me uma filha é tão bonita e tão perfeita!" estava a mandar a piada a mim, dizer isto em frente de uma mãe que há 2 meses tinha tido um filho com o problema do meu, diga lá como é que eu me sentia e era minha amiga desde que eu vim para cá ...

Eu acho é que devia de haver uma escola profissional para estas crianças, (...) eu acho que devia haver mais expectativas para crianças destas porque são crianças que andam, que falam, que pensam e são muito espertos, porque as pessoas pensam que eles são burros mas eles são muito espertos...eles entendem tudo (...) e então devia de haver uma escola que a partir dos 18 anos... o Estado faz tanta coisa, fez estádios de bola que eu sou contra isso, milhões e milhões para isso... eu sei que também faz falta... mas não faz nada para estas pessoas que têm dificuldades... uma criança dita normal pode não ter capacidade para ir mais longe na escola mas pode ir trabalhar para um sítio qualquer ...o que não é o caso destas crianças que não podem... não podem mas devia de haver uma escola própria de ensino especial para crianças que têm dificuldades na aprendizagem duma profissão

Agora o "Filipe" faz 18 anos e vem para casa e eu penso vou metê-lo numa casa para aprender uma profissão, mas qual é a casa aí que o quer lá ter, ditos eles normais quando eles custam a aprender já eles são burros e metem-nos de lá para fora, quanto mais o "Filipe" que tem a sua característica à mostra, qual é a pessoa que quer a responsabilidade de uma pessoa assim... porque eu reconheço que é uma responsabilidade,

A mãe sente que a comunidade onde vive não aceita bem a diferença do seu filho

A mãe sente que houve rejeição por parte de pessoas das suas relações perante o problema do filho

Segundo a mãe o futuro dos jovens deficientes devia ser assegurado através de escolas profissionais

A mãe considera que o facto do filho ser deficiente limita completamente a sua hipótese de aprender uma profissão no seio da comunidade

ninguém quer e eu vou ter o menino aqui em casa se não houver vaga na CAO.

Se não houver vaga na CAO, eu até já telefonei para o CAD distrital, eles gostaram tanto do "Filipe" e disseram sempre que quando ele quisesse voltar tinha sempre a porta aberta para ali e disseram-me logo que sim, claro que sim que há vaga para ele, mas diga-me uma coisa, como é que ele vai daqui para lá, já me começo a preocupar, até aos 18 anos ele tinha direito ao transporte porque era escola obrigatória, mas a partir de agora como é que ele vai para o CAO? (...) eu já me comecei a preocupar com isso e vou começar a informar-me disso, já telefonei para o CAD distrital que o aceitam, ele ainda tem mais este ano que entra, porque eles faz anos em Maio mas ainda vai o ano todo e depois eu verei se não houver vagas no CAD onde está logo se vê, ainda tenho um aninho para ver, mas já me estou a preocupar.

Eu sou muito exigente... eu às vezes sei que sou exigente! Porque é assim eles vão numa ambulância, (...) mas eu acho que ... por isso é que eu digo que sou muito exigente, porque eu acho que não é uma ambulância que os deve transportar porque eles não são doentes! Se houvesse outra possibilidade era melhor...como essa carrinha ou outra ...

Desde que ele nasceu que a grande preocupação tem sido ter saúde para o criar e quando a gente morrer para onde é que ele vai, o que é feito dele, porque ele tem a irmã mas ele pode não poder cuidar dele

Hoje ele tem 17 anos e eu penso que se tivesse tido uma apoio psicológico que me ajudasse a ultrapassar aquela revolta inicial talvez eu tivesse tentado novamente ter outro filho, agora tenho pensado nisso mas agora já não vou a tempo, quer dizer até ia mas já vou fazer 45 anos.(...) Ter mais uma pessoa que pudesse cuidar dele, à uma era criado mais com ele a mana já tinha quase 10 anos quando ele nasceu, gosta do irmão mas não é aquela coisa de brincarem juntos, brincaram mas de uma maneira diferente, e então se eu tivesse ultrapassado esse desgosto mais cedo acho que teria tido outro, mais chegado a ele e aí eles iam crescendo em simultâneo, e apegando um ao outro, a amizade era muito maior, e um dia mais tarde quando um não pudesse estava o outro, mas agora já não vai a tempo, só comecei a pensar nisso já tinha o "Filipe" 14 ou 15 anos, foi quando eu ultrapassei aquele desgosto e comecei a pensar que fiz mal em não ter tido outro filho, se pensasse como penso agora eu teria feito isso para não ser uma carga tão grande para a irmã.

Agora penso se eu morrer e o pai o que é que é dele? E já disse isso ao psicólogo lá da CERCI, quando lá vou, e ele diz que se houver vagas lá, porque eles têm dormitório, porque muitos pais é o problema que põem logo, se houver vagas passa a ser lá a casa dele se não houver outro apoio para o "Filipe", a instituição fica a ser a casa dele, (...) mas também eu disse logo que enquanto eu for viva ele vem todos os dias ficar a casa, (...) só quando eu faltar e o pai, o que vai ser do meu filho.

Ele só quando foi para ali é que ele se apercebeu que era diferente, por isso é que foi a revolta. Aqui na escola nunca se sentiu diferente, os outros meninos brincavam com ele e ele era bem aceite (...) foi quando ele foi para o CAD é que ele se apercebeu que era diferente e isolou-se no quarto dele, não

Perante o receio de dentro de um ano ter o filho em casa sem fazer nada leva a mãe a procurar outras saídas mas preocupa-se com o transporte pois todas as CAD(s) são fora do seu concelho

A mãe sente que os jovens que vão para as escolas de ensino oficial não deveriam ir de ambulância porque não estão doentes

Uma das grandes preocupações é quem cuida do jovem quando os pais morrerem pois a irmã pode não poder cuidar-lhe

A mãe sente que se tivesse sido ajudada a ultrapassar a sua revolta inicial mais rapidamente poderia ter tido outro filho que seria mais uma possibilidade de cuidar do filho deficiente no futuro

A mãe coloca com hipótese futura em caso dos pais morrerem a institucionalização do jovem no CAD que frequenta

Segundo a mãe o jovem só se apercebeu da sua deficiência quando ingressou no ensino especial e passou a isolar-se completamente isso preocupa a

convive, também pode ter a ver com a idade, já falei nisso ao psicólogo e ele diz que pode ser isso, (...) e ele chorava, de vez enquanto ainda chora, vou dar com ele a chorar no quarto, não sei porquê... e depois eu telefono para o psicólogo pensando que pode ter acontecido alguma coisa lá e que ele não me quer contar, porque ele não me conta nada, era uma criança que me dizia tudo, agora só se eu lhe perguntar... umas vezes diz outras vezes não... eu penso que pode ser da idade (...) ele não diz nada e eu fico preocupada, quando vejo que ele está mais calado gosto de ir lá ao quarto falar com ele, pergunto se está tudo bem digo para pôr a música um pouco mais baixa para não lhe fazer mal e então digo se está tudo bem e às vezes ele está a limpar os olhos porque esteve a chorar e eu pergunto se alguém lhe fez mal na escolinha, passa-se alguma coisa mas ele diz sempre que não se passa nada (...) para eu não me preocupar...

Eu tentei que ele não se sentisse diferente, e até me revoltava quando alguém lhe chamava coitadinho, havia aqui um senhor que dizia sempre isso e eu uma vez respondi: "Coitadinho porquê? Ele anda e fala e tem mãe e pai para cuidar dele, coitadinho são aqueles que não têm ninguém que olhe por eles, agora o meu filho não é coitadinho, ele tem um pai e uma mãe que são capazes de fazer tudo por ele, que o protegem de tudo, por isso não lhe chame coitadinho que eu não gosto de ouvir isso". Eu sei que não diziam por mal mas revoltava-me, não gostava de ouvir isso e também não queria que ele ouvisse, e ele pediu-me desculpa e disse que não dizia por mal, mas nunca mais disse isso.

Não acho que ele não pensa nisso, porque ele nunca fala sobre isso, só me diz que quer ir para a CAO, quando eu lhe digo que vai para a escola ele diz logo que não quer é ir para a CAO

Ele podia ajudar mais em casa mas a gente protege-o se o mandamos fazer alguma coisa e ele não vai fazer porque não ouve a gente acaba por fazer, mas já com a filha foi igual, tinha 23 anos quando se casou e quase que se separou do marido porque não se adaptava à responsabilidade da vida de casada...também era muito agarrada a mim, eu acho que por causa da minha infância eu protegi-os demais...

Agora eu digo para o meu marido, porque embora o "Filipe" comigo não faça nada se o pai lhe pedir para fazer ele faz, e eu digo para ele o incentivar a fazer algumas coisas para ajudar o pai para ver se ele está ocupado, mas não...

Falei dos obstáculos que há numa escola e eu tive muitos obstáculos mesmo assim, porque foi a primeira criança que foi para ali com deficiência, depois a seguir a ele, no mesmo ano foi uma menina de cadeira de rodas, que já era mais velha que ele e estava em casa que nem sequer ia à escola, acho que o meu filho foi abrir a porta para que esta escola aceitasse crianças com problemas, o meu filho saiu da escola e entrou outro menino com deficiência motora e esse menino agora é que poderá ter mais perspectivas que o meu filho, porque aí meteram-lhe logo um computador porque já têm a experiência do meu filho.

Outra coisa foi quando ele nasceu revoltei-me muito com o meu médico porque lhe tinha pedido para ele me mandar fazer exames e depois ele nasceu assim, não dei culpa ao meu filho porque se ele está cá foi porque eu quis, mas culpei o médico

mãe

A mãe sempre tentou que o jovem não se sentisse diferente das outras pessoas e revoltava-se perante quem o diminuía

Segundo a mãe o jovem, não pensa muito sobre o futuro mas refere frequentemente que não gosta da escola e quer ir para a CAO

Os pais reconhecem que super-protegem o jovem mas a mãe refere que fizeram igual com a filha mais velha

A mãe procura que o pai incentive mais o filho a ajudá-lo para que possa e estar ocupado e aprender algo de útil

Sendo a primeira criança deficiente a entrar na escola oficial local a mãe sente que apesar dos obstáculos que tiveram a experiência abriu a porta da escola a outros jovens deficientes

A mãe culpou o médico de família por não ter detectado a deficiência do filho durante a gravidez mas diz que a partir daí este foi mais

porque não me mandou fazer esses exames e a partir daí ele teve mais cuidado e mandou fazer isso a todas, também servi de exemplo...

E eu acho que há ainda muitos obstáculos para estas crianças, a sociedade parece que é muito aberta mas não é, não me venham dizer que é a mim que passei isso tudo na minha pele, o meu filho já tem 17 anos e eu vi-me sozinha aqui sem ter como me virar, sem saber o que fazer ao meu filho, precisava trabalhar e o fazia com ele... nada, aguenta-te em casa com ele, é assim... e como é com todos os subsídios o "Filipe" recebe agora 177 Euros, foi aumentado há pouco tempo, e são 3 subsídios, como é que uma mãe que não tenha um marido e não possa trabalhar, porque às vezes há maridos que rejeitam e que se vão embora, eu conheci um caso assim, ora num caso desses o que é que uma mãe faz com 177 Euros, agora... quem é que consegue viver, tem que morrer à fome mais o filho, porque não pode trabalhar porque ninguém quer cuidar de uma criança assim, eu vi por mim...as pessoas não queriam ficar com ele ou tinham medo ou rejeitavam, não sei... quando tive a minha filha o meu marido estava na tropa e eu tive que ir trabalhar para criar a minha filha porque senão morria à fome mais ela, por isso eu já passei por muito, mas nessa altura foi só dizer que precisava de uma pessoa para cuidar da minha filha, caíram uma data delas, comparo logo uma coisa com outra, foi há 27 anos atrás mas ela era muito bonita, muito lourinha, parecia uma bonequinha e isto no mesmo sítio, na mesma terra por isso é que eu digo que a sociedade não está evoluída porque só o que é bonito e perfeito é que tem valor porque quando nasce uma criança assim é logo rejeitada, por isso agente não estamos evoluídos... só no falar e no papel porque no mundo real isso não é verdade...

Agora a irmã quando casou é que a gente andou a tratar dos papéis para ser o casamento e o baptizado, (...) então fui falar com o padre mas ele queria que ele fosse para a catequese, mas eu disse-lhe: "Oh senhor padre por amor de Deus, se o miúdo está há tantos anos na escola e não aprendeu então vai para a catequese fazer o quê? Há-de ser velho ou morrer e nunca é baptizado", ele disse-me que tinha que ir falar com o superior (...) e até hoje e não falou com o superior, já se passaram 3 anos... (...) e nem sequer faz um esforço, podia abrir uma excepção devido ao problema dele mas não... então diz: "Sabe é assim, ele não pode frequentar a catequese e já tem essa idade, deixe lá que se esse morresse agora, Deus tinha lá na mesma um cantinho para ele" Pois mas eu não queria isso, (...) disse-lhe isso para ver o que ele me dizia e então ele perguntou-me se éramos casados pela igreja, mas por acaso só somos casados pelo registo, pronto mais um agravante ... têm que ser casados pela a igreja ... mas a minha filha foi baptizada e os pais são os mesmos... mas diz que agora é assim, temos primeiro que nos casarmos pela igreja e no mesmo dia podemos baptizá-lo... o meu marido é contra isso ele não é muito chegado à igreja e agora ainda mais revoltado está (...) E então é assim que a gente vê a sociedade que temos até nestas coisas põem obstáculos...

cuidadoso no seguimento das outras grávidas

Segundo a mãe a nossa sociedade ainda não é inclusiva em relação às pessoas com deficiência e que existem poucos apoios sociais para estas famílias

O jovem até hoje não pode ser baptizado na Igreja católica porque sempre lhe foram levantados obstáculos pelo padre da comunidade e isso revolta os pais

ENTREVISTA 12 (E12)

| DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS   | SIGNIFICADOS  |
|--|---|
| <p>Aos 13 meses o "Miguel" começou a fazer aquele olhar parado ... e depois foi internado no HD, porque eles não viam, eu dizia mas eles não confirmavam e então teve que ser internado para eles verem como era, foi fazer exames a Lisboa (...) Fizeram exames lá no HD e em Lisboa num HC. Depois assim que confirmaram o que era, começou a tomar medicação. Disseram que era epilepsia e que tinha que tomar medicamentos sempre.</p>   | <p>Para confirmar as suspeitas da mãe o Miguel foi internado na pediatria do HD onde se confirmou o diagnóstico de epilepsia</p>  |
| <p>Sim e só se veio a descobrir porque eu via e dizia que ele tinha também, porque eu via os mesmos problemas que um tinha, via que o outro também os tinha e dizia isso lá em Beja mas o médico, como este não ia às consultas e não o via, dizia: "As mães quando os meninos são gémeos pensam que o que um tem o outro também têm! Não têm nada a ver, ele não faz exames porque não tem nada!"</p>   | <p>No caso do Gonçalo a mãe sente que as suas percepções não foram valorizadas pelos médicos do HD e não fizeram os exames necessários</p>                                    |
| <p>Mas quando ele foi para a escola primária, tinha ainda 5 anos e a professora disse-me: "De verdade você diz que o "Gonçalo" tem alguma coisa e acho que ele que tem". Porque ela tinha os dois na mesma turma e via que as reacções, os comportamentos eram muito idênticos. Quer dizer que ele tinha mas não tinha era ainda tido convulsões. Não o tinha ainda demonstrado. Depois quando aos 6 anos o "Miguel" foi fazer os exames a Lisboa eu pedi à médica de família e levei também o "Gonçalo". Teve que ser à médica de família, não pode ser os médicos de Beja, então pedi-lhe e ela passou-me e eu marquei para o mesmo dia e levei os dois.</p> | <p>Ao sentir que a professora primária confirmava as suas percepções a mãe resolveu pedir à médica de família para que o Gonçalo fosse fazer os exames junto com o Miguel</p> |
| <p>Disseram que se não fosse numa clínica que eles não tivessem confiança... que eu, por exemplo poderia ter mudado o nome, ter mandado pôr o nome dele... mas também porque estaria eu a inventar uma coisa dessas e então eles disseram que era de verdade o que um tinha o outro também tinha.</p>  | <p>Mesmo perante os exames que confirmaram as suspeitas da mãe os pediatras do HD tiveram algumas dúvidas</p>   |
| <p>Eu acho que se eu suspeitava que era mãe e que estava todos os dias com eles, os médicos deveriam ter confirmado logo, porque fazer um exame daqueles não prejudicava nada a criança e a gente ficávamos descansados. Acho que eles que me deviam ter atendido, mais cedo.</p>  | <p>A mãe sente que as suas suspeitas deveriam ter sido valorizadas de imediato</p>  |
| <p>Lá a médica que lhe fazia os exames e os outros médicos também, davam-me até papelinhos a dizer como é que eu havia de reagir, o que eu devia fazer.</p>  | <p>A mãe recebeu informação da pediatra sobre o que fazer em caso de crise</p>  |
| <p>Eu nunca senti assim que estava com muito apoio, até porque os meus filhos, quando eu ia lá à clínica fazer os exames, eles diziam sempre: "Os médicos andam-se a descuidar muito com este ... (pronto logo era com o "Miguel") menino, porque há tanto tempo que ele fez o exame já era para ter feito há mais tempo". Eles achavam que os exames deviam ser mais próximos.</p>  | <p>A mãe não sentiu apoio por parte dos médicos do HD sobretudo no controlo periódico</p>   |
| <p>Não eu acho que nunca soube lidar com a situação! Porque eu tinha dificuldades minhas mas também não tinha quem me explicasse as coisas e que me ajudasse. Sentia-me insegura, sem saber o que ia acontecer, ele mamava e ficava com aquele olhar parado e eu ficava com medo do que podia acontecer.</p>   | <p>A mãe sente que teve dificuldades em lidar com a doença dos filhos e que deveria ter sido mais apoiada</p>   |
| <p>Como também fui a consultas de desenvolvimento na AAD distrital, dos 3 os 4 anos, eles aos 3 anos não diziam quase nada, só palavras, pronto era uma palavrinha ou outra mas era uma</p>  | <p>Apesar da informação dada à mãe nas consultas de desenvolvimento esta sente que deveria ter sido</p>   |



coisa como uma criança às vezes com menos de 1 ano já diz, e então eu ia e depois marcaram para eu ir duas vezes na semana, e eu acho que aí, pois se eu ia lá tantas vezes e tinha tantas conversas com a psicóloga, que ela é que me ensinou a maneira como eu devia de ensinar os meus filhos a falar... o tirar as fraldas... pronto tantas coisas que também não ... deviam ter-me dado mais ajuda de me explicarem mais como lidar mais com isso.

Eles diziam que eles eram umas pessoas que podiam... logo diziam que passava, diziam: "Os seus filhos têm este problema mas este é um pequeno problema e quando eles tiverem a idade escolar já tem passado." (...) Não chegou a acontecer e agora já não me dizem isso, mas naquela altura disseram-me e eu tinha sempre a esperança que aquilo que passava... (...) Senti-me um bocado desiludida... era melhor... quer dizer se eles diziam pensando que era assim pois não me estavam a enganar... mas se sabiam e não me disseram acho que era melhor me terem dito a verdade. Na verdade não sei se me diziam isso porque pensava que era mesmo assim, se era porque não sabiam ou se era para me dar esperanças...mas eu preferia saber a verdade.

Eu quer dizer que lidava com a situação pensando sempre que aquilo se conseguia resolver, vivia um dia de cada vez, pensava "Eu vou com eles às consultas e vai tudo correr bem, quando eles forem grandes já vão de ficar melhores...e sempre com aquela grande esperança"

O meu pai é primo da minha mãe e foi por isso que deu isto! Não o médico disse sempre que não era disso. Que não têm nada a ver, embora digam que é uma doença hereditária porque há uma irmã do meu pai que também tinha esta doença.

Eu nunca mais pude fazer nada porque tinha que tomar conta deles, mas isso aconteceu logo que eles nasceram, porque eu não podia pagar para me ficarem com duas crianças, então o que eu ia ganhar não dava para pagar a quem ficasse com eles. Eu antes trabalhava mas depois deles nascerem tive que deixar.(...) Não foi a doença mas sendo também porque qualquer pessoa não queria tomar conta de uma criança doente, quanto mais de dois...

Sim, a família é que me dava mais apoio. Quando eu tinha falta de ir às consultas que eles eram mais pequeninos, tinha que ir sempre uma pessoa comigo, porque eles eram dois e eu não podia sozinha, e então como o meu marido tinha um emprego que não podia deixar, porque é pastor e não pode deixar os animais, umas vezes ia a minha mãe, outras vezes ia a minha sogra, ou a minha irmã ou a minha cunhada, tive sempre quem pudesse ir comigo, tive sempre ajuda da família.

Nunca tive grande apoio a esse nível (dos serviços de saúde locais).

Como eu já disse podiam ter-me explicado melhor o que era a doença e assim mas eu até acho que eles foram bem tratados porque eles não diziam nada e vieram de lá a falar. Melhoram muito, foi positivo.

Hoje também noto que o "Gonçalo" tem muita falta de consultas

mais preparada para lidar com a doença dos filhos

As perspectivas que foram dadas de ser uma situação passageira foram totalmente defraudadas e a mãe sentiu-se desiludida e refere que preferia ter sabido a verdade desde o início

A mãe teve sempre esperança que o problema dos filhos fosse passageiro

O jovem coloca a hipótese de a causa da doença ser a consanguinidade entre os pais mas a mãe refere que os médicos excluíram essa hipótese

O facto de ter tido gémeos levou a mãe a não poder trabalhar fora pois não tinha quem cuidasse dos filhos mas sente que a sua deficiência ainda limitou mais essa possibilidade

O principal apoio que a mãe recebeu foi da sua família alargada

A mãe não sentiu apoio por parte dos serviços de saúde locais

Apesar de não terem elucidado totalmente a mãe sobre a doença dos filhos esta sentiu que eles foram bem tratados nas consultas de desenvolvimento da AAD distrital

A mãe sente que neste momento o

de psicologia e se fosse possível ele ter mais consultas, porque ele este ano que passou quando era acompanhado todas as semanas aqui no CS ele andava melhor, agora a médica como achou que ele melhorou passou para de 15 em 15 dias, depois estava muito cheio passava mais tempo, não podia ser consultado, mas eu acho que lhe faz muito bem... agora fui há pouco tempo, eu tiver falta dos papéis para a matrícula e ela disse-me: "Olhe agora o "Gonçalo" tem que vir cá para eu acabar de passar os papéis" e ele foi a uma consulta e agora não ficou com nenhuma marcada porque já não é certo a psicóloga continuar a vir ali.

A princípio ia de ambulância mas depois deixei de ir porque os médicos começaram a dizer que não podia ser que eles depois davam em pensar que eram umas crianças doentes, porque iam com outros doentes, mas como eu não podia ir sempre de transportes públicos com eles então passei a ir de carro de praça, gastei um dinheirão...

Depois era na situação das convulsões, quando eles tinham aquelas crises ... para mim era ... eu acho que nunca soube lidar bem com a situação... entrava em estado de choque e não conseguia reagir e depois como eles estavam sempre comigo eu estava sozinha e não conseguia reagir... quer dizer eu às vezes reagia mas não era da melhor maneira, porque como estava tão enervada... sei lá ... às vezes depois dizia aos médicos o que tinha feito e eles depois explicavam-me como é devia ter feito e diziam que não devia ter feito assim.....

Às vezes mudavam a medicação para mais forte. Isso também me custava muito porque era uma guerra para eles tomarem os medicamentos, aquilo era mesmo amargo, porque eu cheguei a provar, era mesmo tapar o nariz e meter para dentro, era uma coisa que me custava muito. E era uma coisa que eu tinha que viver constantemente porque tinha que dar aquilo 3 vezes ao dia logo de início depois só quando eles passaram para a escola é que passou a 2 vezes, nunca tomavam e depois dava-lhe vômitos.

Agora vou eu falar, o meu mano agora está num sítio melhor do que nós, chama-se céu, já não vai ter mais convulsões, vai ter um futuro melhor, num sítio que a gente chamamos paraíso...

O "Miguel" que foi ligar a televisão e a consola e aquela luz acho que lhe deve ter feito mal porque o "Gonçalo" também várias vezes que lhe deu convulsões era também com o impacto da luz... e então ele deve se ter sentido mal mas não se queixou e foi para o quarto sozinho e o "Gonçalo" ficou sozinho, mas chamava por o outro: "Eu já passei o nível!" e eles gostavam daquilo e ele não respondia... (...) Depois do "Miguel" ter morrido e eu pensar que podia ter sido daquilo... porque ele agora é seguido no HÍ por um médico... e ele diz que isso não tem nada a ver que pode ver televisão à vontade e computador e consola, tudo.

Mas eu não sabia de nada, eu perdi logo a noção... eu acho que ele ainda estava vivo... eu pelo menos acredito que sim e a minha madrinha quando veio, o "Gonçalo" tinha-a ido chamar, também achou que sim, só que quando eles chegaram eu já tinha chamado, já tinha telefonado para a minha cunhada, foi o número que me ocorreu e ela telefonou para os bombeiros e então já o 112 vinha a caminho e chegou rápido, porque eu fiquei bloqueada e não consegui ligar

Gonçalo beneficiava de mais consultas de psicologia mas neste momento a continuidade desse acompanhamento está posta em causa

Os médicos aconselharam a mãe a não levar os filhos à consulta de ambulância e esta queixa-se de ter de ir de táxi o que se tornou dispendioso

A mãe sente que nunca conseguiu lidar bem com as crises convulsivas dos filhos

Os jovens recusavam a medicação o que agravava as dificuldades da mãe lidar com a situação no quotidiano

O Gonçalo fala do irmão gémeo falecido e refere que sabe que ele neste momento está no paraíso

Perante a crise convulsiva que acabou por tirar a vida ao seu filho Miguel a mãe procura encontrar uma justificação mas as suas suspeitas de que os reflexos luminosos podem estar na origem das crises não foram confirmadas pelo médico

Perante a gravidade da crise que acabou por tirar a vida ao filho a mãe entrou em pânico mas contou com a ajuda do outro filho e da família para pedir assistência

|  |   |
|--|---|
| <p>Depois eles (os bombeiros) vieram e pegaram-lhe ao colo e levaram-no mas eu achei muito estranho porque eles não me deixaram ir com eles... eles aperceberam-se e queriam ir fazer-lhe coisas que não queriam que eu visse... porque eles ainda tentaram reanimá-lo, foi o que eles me disseram...</p> <p>Nós fomos atrás no carro da minha casa e quando chegámos lá o médico disse-me logo que ele que não estava vivo, que não havia mais nada a fazer. (tinha) 13 Anos, foi há quase 3 anos...</p> <p>A palavra-chave que eu encontrei para animar muito a minha mãe foi aqui neste livro. Deus deu-me a lembrança e eu fui folheando a Bíblia e depois descobri aqui uma frase para a animar.(...) Foi logo a seguir do meu irmão morrer, poucos meses depois...</p> <p>É na Bíblia que ele vai buscar força, porque para ele também foi uma perda muito grande... (Chora) porque era o companheiro de brincadeira dele...</p> <p>Foi a família, veio a minha filha que está na Alemanha, depois ainda fui a consultas de psicologia, onde eu ia com eles e também me deram apoio, andei em consultas, ajudaram-me tomei medicamentos ainda, andei aí um tempo e depois fui deixando pouco a pouco os medicamentos.</p> <p>Também lhe custou (ao marido) muito mas ... tivemos que aceitar e ajudarmo-nos uns aos outros.</p> <p>Por exemplo, o ano passado eles ... quer dizer os professores não aceitavam... porque eles punham tipo um clister para parar as convulsões e eu achava que dava resultado porque eu cheguei a fazer, mas eles diziam: "Mas a gente não pode fazer, se lhe der..." chegaram as professoras a dizer directamente, eu dizia à directora de turma, falava e dizia é assim, tem que ser, no caso deles lhe darem uma convulsão, eu tinha aquilo sempre lá na escola, tem que se fazer ..."Ah, mas a gente aqui não pode fazer, numa sala onde há outras crianças não se pode fazer" e eu dizia isso aos médicos e então eles depois disseram: "Não está errado chamar o 112 e levar o miúdo ao Centro, mas está errado não lhe porem logo isso, porque sabendo que aquilo é muito bom e não quererem fazer não acho que isso seja correcto" e depois eu insisti outra vez, pois havia outras soluções podiam mandar sair os meninos ou pedir ajuda a colegas e elas depois já aceitaram melhor.</p> <p>O "Gonçalo" este ano mudaram-no de turma, desde que ele foi para a esta Escola, andou sempre com os mesmos colegas e as coisas corriam melhor, porque os colegas tentavam-no ajudar, diziam quando eram horas de ir para as aulas por exemplo, já era uma ajuda mas ... este ano ao mudar de turma foi mau e tiveram que o voltar a mudar para a mesma turma, aperceberam-se e eu e a psicóloga fomos lá falar, escreveu uma carta e tudo... e ele acabou por reprovar porque logo de início a escola correu muito mal por causa disso.</p> <p>Muito mal, nem gosta que se fale disso, não gosta de falar e por exemplo se ele tem uma convulsão e tudo o que se passa eu tenho que transmitir ao médico que o está a tratar, mas ele não gosta de ouvir sequer falar sobre isso.</p> | <p>O comportamento dos bombeiros leva a mãe a desconfiar que algo de mais grave se passava</p> <p>Ao chegar ao SAP do CS a mãe é confrontada com a notificação da morte do filho</p> <p>O Gonçalo refere que encontrou na Bíblia a força para animar a mãe</p> <p>A mãe refere que perante a grande perda que foi a morte do irmão o Gonçalo procura força na religião</p> <p>O grande apoio perante a morte do filho foi dado pela família e as consultas de psicologia a que a mãe teve que recorrer</p> <p>O pai também sofreu muito com a morte do filho mas apoiaram-se mutuamente</p> <p>Os professores dos filhos tiveram dificuldade em aceitar colaborar com a terapêutica em caso de crise</p> <p>O jovem ressentiu-se da mudança de turma, pois os colegas já habituados ao problema do jovem ajudavam-no, e teve que voltar para a mesma turma mas acabou por reprovar o ano</p> <p>O jovem não aceita a doença e não gosta de falar sobre isso</p> |
|--|---|

Desde que uma professora que tinha também esta doença e era seguida por um médico muito bom só que era em Viseu, era muito longe, e então ela gostava que eu fosse lá, e ele nem me levava nada e é um grande especialista, mas eu disse que não podia ir porque era muito longe e por causa dos transportes, e não era só ir a uma consulta porque isto é uma doença que tem que ser seguida e eu já sabia o que era e não podia, ainda se fosse em Lisboa, e então ele é que arranjou este colega em Lisboa e eu passei a ir lá, agora vamos em Setembro, vai de 6 em 6 meses, foi esse médico é que arranjou tudo e com a ajuda de outros médicos e enfermeiros é que marcaram a consulta e eu passei a ir lá. Acho que este médico é muito bom, tem feito muitos exames, faz análises...

Gostava que ele convivesse mais, acho que é ele que se afasta um pouco dos outros, às vezes vai à dos primos mas é pouco... mas é mesmo dele.

É o futuro, gostava que ele tivesse um emprego... agora foi a uma entrevista ao Centro de Emprego para poder ir tirar uma coisa de ... um curso ...e disseram que se ele fosse ia só aprender o emprego e não tinha a parte da escrita e que ele já podia desde que fosse ...vamos tentando fazer o melhor agora está matriculado na escola dele e estamos à espera dessa resposta

No futuro eu gostava de ter uma família e ter uma mulher e filhos, viver numa casa e ter um emprego, gostava de trabalhar numa gelataria como a minha irmã trabalha ou de babysiter a tratar de crianças, também é trabalho de homem porque os homens também ajudam as mulheres e eu também já cuidei da minha sobrinha (...) Gostava de ir para a Alemanha, gosto da neve

Assembleia de Deus, que é a Igreja Evangélica. Sim, já pertenciamos lá e eles também nos apoiaram muito. Eles lidam como se fossemos uma família, foram as pessoas que lá estão e as ideias da própria religião também ajudaram. Foi muito importante estar lá.

Eu sinto que alguma coisa que não está bem mas não sei explicar ... pelos meus poucos conhecimentos acho que deviam apoiar mais as famílias...

Eu... há também uma coisa que foi um grande problema que não cheguei a falar... porque estes meios não estão desenvolvidos e foi uma coisa que não foi nada bom foi não ter um jardim infantil onde os pudesse pôr, porque sempre dava uma ajuda, porque logo era muito saturante, muito cansativo, só uma pessoa e eu ter que tratar da roupa, tratar dos miúdos, tratar de tudo, eles depois choravam muito, pronto se eles entendiam que haviam de chorar, choravam muito, foi muito desgastante.

E o problema do "Gonçalo" podia se ter descoberto mais cedo e podia ter sido mais ajudado com jogos e essas coisas que ajudam a desenvolver.

Quando eles entraram para a escola aquelas horas que eles estavam lá eu sempre aliviava mais, foi melhor.

Mas acho que eles na escola também não foram muito ajudados,

Uma professora com a mesma doença interessou-se pelo jovem e ajudou a encontrar um especialista para seguir o jovem

O jovem convive pouco afasta-se dos seus pares

O futuro profissional do filho é algo que preocupa muito a mãe

O jovem para o seu o futuro perspectiva uma família e um emprego de preferência na Alemanha onde está a irmã mais velha

A religião que seguem foi um apoio muito importante durante o luto pela morte do Miguel

A mãe sente que as famílias com deficientes deveriam ser mais apoiadas

Uma das grandes dificuldades porque a mãe passou foi o facto de não haver um jardim-de-infância onde pudesse pôr os filhos durante uma parte do dia para a ativar um pouco no seu cuidado diário

A mãe sente que se os filhos tivessem entrado mais cedo na escola o diagnóstico do Gonçalo poderia ter sido efectuado mais cedo e o seu desenvolvimento mais estimulado

A mãe sentiu-se aliviada quando os filhos entraram na escola

A mãe sente que apesar da

porque aqui onde eles andaram e foi aqui porque eu não tinha um carro para os levar para outra, mas acho que eles não pediam o que fazia falta para a escola, (...) e ali na escola eles podiam... por exemplo ... estar duas professoras para a turma ser reduzida por causa dos problemas deles e pediam isso porque era bom para elas que eram as duas efectivas ali e os miúdos só já davam para uma professora...mas os meus filhos... depois não recebiam esse apoio dessa professora... deviam ter ajudado mais os meus filhos do que fizeram.

Por acaso esqueci-me de um pormenor... ainda veio aqui a casa uma senhora ... eles ainda tiveram matriculados mas depois por eu não ter transporte eles não foram e procurei ajuda para o transporte mas ninguém me ajudou... e então essa senhora era professora de apoio e veio aqui a casa, pois como eles estavam matriculados lá e ela veio para lhes vir dar apoio então vinha a casa 1 vez ou 2 por semana, eles nessa altura tinham entre os 4 e os 5 anos, foi o ano antes de eles irem para a escola primária.

Depois aqui na escola é que tiveram pouca sorte por aquela situação que eu já falei, e eu tentei fazer com que isso mudasse mas não consegui fazer mais nada.

professora de apoio os filhos não eram estimulados o suficiente

Devido a não haver pré-primária na área de residência e de não haver transporte para a localidade mais próxima tiveram uma educadora que se deslocava ao domicílio 1 ou 2 vezes por semana

A mãe sentiu-se impotente por não ter conseguido mais apoio para os filhos na escola primária

## **ANEXO 4 - Grelha de análise**

## GRELHA DE ANÁLISE

| CATEGORIAS   | SUBCATEGORIAS  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Emoções e sentimentos vivenciados pelas famílias com jovens deficientes</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Expressão de emoções e sentimentos relacionados com o diagnóstico</li> <li>◆ Expressões de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência               <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Expectativas, medos ou preocupações em relação ao futuro</li> <li>↳ Mudanças e dificuldades na vida quotidiana face à deficiência</li> </ul> </li> <li>◆ Expressão de emoções e sentimentos relacionadas com a comunidade / família alargada               <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Face a atitudes de respeito e protecção</li> <li>↳ Face a atitudes rejeitantes</li> </ul> </li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Necessidades vivenciadas pelas famílias devido à situação de deficiência</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Sentir que está informada/o</li> <li>◆ Sentir-se valorizado/a como cuidador/a</li> <li>◆ Confiar nos profissionais de saúde e sociais</li> <li>◆ Sentir-se apoiada/o</li> <li>◆ Ter um rendimento económico suficiente</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Integração no ensino oficial</li> <li>◆ Vivências nas instituições de ensino especial</li> <li>◆ Meios de transporte usados</li> <li>◆ Continuidade de cuidados</li> <li>◆ Apoio dos profissionais de saúde</li> <li>◆ Apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Recursos que as famílias com jovens deficientes reconhecem e utilizam</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Família</li> <li>◆ Serviços de saúde               <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Recurso reconhecido e utilizado</li> <li>↳ Recurso reconhecido e não utilizado</li> </ul> </li> <li>◆ Outros recursos da comunidade               <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Escola (ensino oficial)</li> <li>↳ Escola (ensino especial)</li> <li>↳ Associação ou Centro de Apoio a deficientes (vertente CAO)</li> <li>↳ Vizinhos e conhecidos</li> <li>↳ A religião</li> <li>↳ Serviços sociais</li> </ul> </li> <li>◆ Serviços Municipais</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Estratégias das famílias com jovens deficientes perante as necessidades e as dificuldades vivenciadas</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Valorização dos aspectos positivos da sua realidade</li> <li>◆ Reorganização familiar</li> <li>◆ Fomentar a integridade familiar</li> <li>◆ Processos de minimização do sofrimento</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes</li> </ul>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Atitudes e comportamentos de suporte e ajuda</li> <li>◆ Atitudes e comportamentos de desrespeito</li> </ul>   |