

● FINAL FELIZ

“NÃO ESTOU SOZINHA”

Ser mãe/pai de uma criança com deficiência, é como planear uma fabulosa viagem de férias para Itália e aterrar na Holanda. A ideia é retirada de um texto de Emily Perl Kingsley que procura ajudar as famílias que passam por esta experiência. Por cá, existe a Pais em Rede, com a sua colecção ‘Meninos Especiais’ e um coração onde cabem mesmo todos

PAIS EM REDE JÁ APOIOU 58 FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA MADEIRA

ERICA FRANCO
efranco@dnoticias.pt

“Ter um bebé é como planear uma fabulosa viagem de férias para Itália! Compram-se todos os guias e fazem-se planos maravilhosos (...). Finalmente chega o grande dia! Arrumam-se as malas e embarca-se na viagem de sonho. Algumas horas depois o avião aterra. O comissário de bordo chega e diz: Bem-vindos à Holanda! Holanda?! (pergunto eu), como vim parar à Holanda!? Eu escolhi Itália! Eu devia ter chegado à Itália! Sempre sonhei em conhecer a Itália... Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles aterraram na Holanda e é lá que vão ficar”. O excerto é de um texto de 1987, da autoria de Emily Perl Kingsley, uma escritora americana, mãe de uma criança com síndrome de Down, que se propôs a descrever a experiência de dar à luz uma criança com deficiência para ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes.

É o caso de Carolina Andrade, mãe da Rosa. “Depois de muitas dúvidas, angústias e incertezas”, aos dois anos a Rosa foi diagnosticada com Síndrome de Williams, uma condição genética rara, que

afecta a produção de elastina (proteína que influencia a elasticidade dos vasos sanguíneos, pulmões, intestinos e pele), causando atraso no crescimento antes e depois do nascimento, problemas cardíacos, de coordenação, equilíbrio, atraso mental e psicomotor. Além disso, os bebés nascidos com essa condição apresentam características físicas específicas (queixo pequeno, lábios mais grossos, nariz pequeno e arrebitado e boca larga).

Um pouco à semelhança de Emily Perl Kingsley, a primeira reacção de Carolina foi de choque. “Estamos na expectativa de ter

um filho completamente saudável, sem nenhuma questão [de saúde] associada e, depois, vemo-nos confrontados com uma realidade que não estávamos à espera”, testemunha.

“Lembro-me bem da sensação que me acompanhou durante esse tempo: solidão. Apesar de estar rodeada de pessoas, sentia-me sozinha. Não por falta de apoio, mas porque não queria falar com ninguém – não me sentia preparada – pela vergonha e por acreditar que não encontraria pessoas que compreendessem aquilo que estava a viver”, partilha.

Carolina Andrade foi convidada por Laura Romeira a participar no primeiro grupo da Associação Pais em Rede, no Funchal, em 2022. No ano seguinte, nascia o núcleo regional.



Respostas procuram-se: Nasce a Pais em Rede na Madeira

É neste ponto da história que os caminhos de Carolina Andrade e Laura Romeira – ambas psicólogas de formação – se cruzam, abrindo portas para a criação do primeiro núcleo insular da Pais em Rede.

Esta associação, de âmbito nacional, nasce em 5 de Novembro de 2008, a partir de um grupo de mães liderado por Luísa Beltrão, que queriam mudar a sociedade, lutando pela inclusão dos seus filhos com deficiência, através do apoio mútuo.

Em Maio de 2009, a associação começa a funcionar com base na Direcção Nacional, em Lisboa, e a descentralizar-se em diferentes núcleos espalhados pelo país.

Em 2010, foi-lhe atribuído o estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e, em 2014, é-lhe reconhecido o estatuto de Or-



A Carolina é mãe da Rosa, uma menina de seis anos, diagnosticada com Síndrome de Williams, uma condição genética rara. FOTOS ASPRESS

ganização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD) a nível nacional pelo Ministério da Solidariedade e Segurança Social, o que lhe confere o grau de Parceiro Social na área da deficiência.

Laura Romeira descobriu a Pais em Rede, através da sua antiga professora e actual presidente da Associação, Júlia Serpa Pimentel, que a contactou a propósito de uma vinda à Madeira, em 2022, no âmbito de um seminário promovido pela Direcção Regional da Educação.

“Na mesma altura, por coincidência, [Júlia Serpa Pimentel] recebeu um pedido de ajuda de uma mãe aqui da Madeira a questionar que tipo de resposta existia na Região relativamente ao apoio à capacitação das famílias [de pessoas com deficiência]”, refere a psicóloga, explicando como a dirigente da associação lhe pediu ajuda para reunir um grupo de pais e replicar, a nível insular, o trabalho desenvolvido no continente.

“É do conhecimento geral o tipo de apoios e as respostas que existem direccionadas para os filhos”, mas por outro lado verificava-se uma lacuna “em função daquilo que as famílias precisam”, observa Laura Romeira.

“Em Junho de 2022, nós juntámos um número considerável de famílias e a Carolina [Andrade] participou como mãe”, revela a responsável. “Nessa reunião fizemos uma

primeira avaliação de quais eram as necessidades das famílias e como é que nós poderíamos criar futuramente um núcleo [da Pais em Rede] no Funchal e esse projecto começou pelas Oficinas de Pais”, que arrancaram em Novembro desse mesmo ano, complementa.

Estas oficinas – pensadas para apoiar famílias de crianças com necessidades especiais e para as ajudar na exigente tarefa de educar estas crianças – realizam-se de 15 em 15 dias (ao sábado à tarde) e estão organizadas em 10 sessões (cinco sessões de partilha e cinco de capacitação). A base é, essencialmente, a troca de experiências entre pares.

“Nós – técnicos, psicólogos, terapeutas da fala, professores de educação especial, se não tivermos um filho com um diagnóstico associado – podemos imaginar o que as famílias estão a sentir, mas a verdadeira compreensão nasce deste encontro entre pares. É, por isso, que a maior parte das famílias sente que encontrou o seu lugar, mesmo que o diagnóstico seja diferente, porque nós temos famílias com os mais variados diagnósticos”, reitera Laura Romeira.

Para a psicóloga, A Pais em Rede – cujo núcleo do Funchal foi consti-

tuido formalmente em Novembro de 2023 – representa “acima de tudo, a possibilidade de darmos também voz a estas famílias e fazermos com que elas possam ser ouvidas nos seus desafios”.

Desde a sua criação, a Pais em Rede já apoiou 58 famílias de pessoas com deficiência na Madeira, através das Oficinas de Pais. Além disso, a associação disponibiliza uma linha de apoio (962 959 996) cuja voz é a psicóloga Laura Romeira. Esta linha funciona também desde 2023 e recebe cerca de 30 pedidos por ano.

A Pais em Rede (que pode ser igualmente contactada através do e-mail nucleofunchal@paisemrede.pt) promove ainda diversas actividades de convívio entre as famílias, como o “Domingo no Parque”.

“Inscrevi-me, sem saber muito bem o que esperar e ainda bem que o fiz. Percebi, finalmente, que não estava sozinha... O que encontrei ali foi muito mais do que um grupo – foi um espaço seguro, humano, acolhedor. Um lugar onde, pela primeira vez, me senti verdadeiramente compreendida. Foi como tirar um peso dos ombros e, finalmente, senti que pertencia a algum lado”, reconhece Carolina Andrade.

Educar para a inclusão: ‘Meninos Especiais’

Ao longo da conversa com Carolina Andrade afluíram algumas das questões com que estes pais se vêem confrontados no seu dia-a-dia. Algumas são aparentemente simples: “Que terapias fazem sentido para uma determinada condição?”, “que estratégias usar para o desfralde?” ou “como estimular a aprendizagem?”. Outras prendem-se com os direitos e deveres das pessoas com deficiência e seus cuidadores (os subsídios, os apoios sociais que existem, as questões laborais). Depois, há as mais profundas: “O que sinto em relação à palavra de deficiência?” ou “o que sinto em relação à minha gestão do tempo e ao meu autocuidado?” e – provavelmente a mais difícil – “o que eu sinto em relação ao futuro do meu filho?”.

Aqui Carolina Andrade emociona-se, mas responde com convicção: “Acho que, inevitavelmente, nós também temos de preparar esse caminho e tentar dar-lhes autonomia”.

Mas fazer com que estas crianças conquistem a sua autonomia passa também por trabalhar a sociedade que irá acolhê-los, um processo em que as famílias – mas também as escolas – têm um papel fundamental.

A Pais em Rede entende que “para que a escola seja inclusiva há que abrir as mentalidades de todos à diferença” e foi neste contexto que lançou a colecção de livros ‘Meninos Especiais’. São histórias reais de crianças extraordinárias

(por exemplo, “Olá, Eu sou a Vera – É bom ter amigos” – Trissomia 21), contadas por alguns escritores e ilustradores que se disponibilizaram a conhecer cada criança e a sua família, inspirando-se nessa visita para criarem um livro e sua ilustração. “Através do poder das histórias, da diversão e do imaginário queremos demonstrar que nas nossas diferenças somos iguais. Temos os mesmos sentimentos, rimos com as mesmas graças e choramos com as mesmas dores”, sublinha a Pais em Rede. Cada livro tem um custo de 6 euros e poderá ser adquirido através do núcleo do Funchal, contribuindo para ensinar aos mais novos que “a diversidade não é uma fraqueza, mas sim uma força”.

Ou, como diria Emily Perl Kingsley, “vão aperceberem-se que a Holanda também tem os seus encantos”.

Carolina Andrade não tem dúvidas: “Sinto-me privilegiada por ter a Rosa na minha vida. Escolho olhar para esta experiência de vida como algo profundamente positivo e construtivo. Reconheço que não é um caminho fácil e que cada família vive este percurso à sua maneira e... está tudo bem”, vinca.

As “ferramentas” que recebeu da Pais em Rede ajudaram-na a sentir-se “mais confiante, mais esclarecida e mais preparada para os desafios que surgem no dia-a-dia. “Fez-me crescer como mãe e como mulher (...) mostrou-me que, mesmo nos dias mais difíceis, não estou sozinha” e que “não há certos, nem errados, há histórias e, quando são partilhadas, ganham força e dão força”, remata.

APOIOS PRECISAM-SE

■ Para levar ‘a bom porto’ esta sua nobre missão, o núcleo do Funchal da Pais em Rede depende da cedência de espaços e de patrocínios, que “são sempre bem-vindos”.

A sede da instituição (localizada numa loja pertencente aos pais de Laura Romeira) não tem espaço suficiente para acolher as actividades dinamizadas pela associação. “Precisamos de apoio no sentido de ter sempre um espaço que permita que as Oficinas de Pais decorram regularmente e, até, para realizar eventos maiores e juntar as famílias”, nota a responsável.

Laura Romeira ressalva que a Pais em Rede já teve a oportunidade de realizar as suas actividades em espaços do Serviço Regional de Saúde, mas o ideal é que “as oficinas decorram num espaço neutro e não onde as famílias vão ao médico, para proporcionar mais intimidade”, em linha com os objectivos do projecto. “Quando precisamos de juntar algumas pessoas, vamos conseguindo ter esses patrocínios a nível particular, mas era sempre bom podermos ter um patrocínio mais garantido”, apela.

Cada família vive este percurso à sua maneira (...). Não há certos, nem errados, há histórias e, quando são partilhadas, ganham força e dão força