

Diálogos

A fratria nas situações de deficiência

Isabel Sanches
conversa com Isabel Amaral

Olá, Isabel!

Como combinado, estamos aqui para iniciar uma talvez longa conversa sobre “emoções”, como tu própria disseste há tempos num Congresso.

Sabendo que tu és irmã de uma pessoa com deficiência, gostaria que nos falasses das tuas vivências, desde muito pequena, com o teu irmão e do contexto que vos rodeava e rodeia, para que com o teu testemunho possamos ajudar a desvendar mitos, clarificar algumas ideias feitas e fazer refletir sobre as questões da fratria, nas situações de deficiência.

Para começar, caracteriza-nos o teu irmão, por favor.

Isabel Amaral - O meu irmão é o quarto de uma fratria de cinco. Depois de três raparigas e de um espaço de 8 anos sem filhos, nasce finalmente um rapaz! É difícil descrever à distância a alegria das três meninas e a felicidade dos pais. O meu pai, que desde a primeira filha ansiava por um rapaz, não cabia em si de orgulho!

Por volta do final do primeiro ano de vida começou a ser claro que alguma coisa não estava bem. De médico em médico, com notícias contraditórias e esperanças que surgiam e morriam, foi-se entendendo que o Zé Pedro tinha uma deficiência auditiva, o que de alguma forma justificava as dificuldades de desenvolvimento que demonstrava.

Hoje em dia o quadro é diferente. A surdez que na altura se identificou era apenas parte de um quadro mais alargado de surdocegueira adquirida que veio a manifestar-se quando ele já tinha cerca de 30 anos. Começou a ver pior, a tropeçar, a ter grandes dificuldades em se movimentar à noite e, de repente, o pouco que ouvia desapareceu dando lugar a uma surdez total. Foi o início do quadro

que o caracteriza. E se a perda de audição pode ser em parte compensada com implantes cocleares, a perda visual é hoje em dia muito acentuada reduzindo de forma acentuada a sua autonomia.

IS – Como era e é vivida a situação em meio familiar? E tu, como irmã, como ultrapassaste as barreiras que diariamente surgiam e como deste um sentido à tua vida? Podes ilustrar com pequenas histórias, se assim o entenderes.

IA – Há algumas coisas de que me lembro e que serão talvez as mais marcantes. A primeira era uma sensação de estranheza e de desamparo. Uma sensação de que ninguém sabia muito bem como lidar com a situação. Lembro-me da minha mãe lutar para convencer o meu pai de que alguma coisa não estava bem, lembro-me de idas a vários médicos e, finalmente, de um médico em Coimbra que diagnosticou a surdez e, pasme-se, sugeriu o uso de uma prótese auditiva, coisa absolutamente desconhecida para nós! Ainda hoje acho que foi uma das melhores coisas que aconteceu ao Zé Pedro, considerando que estamos a falar de coisas passadas há cerca de 50 anos.

Mas voltando à minha relação de irmã e à vida familiar. Embora não se tenha, de início, verificado uma grande alteração nas dinâmicas familiares foi-se entendendo aos poucos a necessidade que a minha mãe tinha de superproteger o Zé Pedro. Isso terá tido influência em todos nós e sobretudo no meu irmão que nasceu três anos mais tarde. Nessa altura eu tinha uns 12 anos e lembro-me da necessidade que eu tinha de o proteger por achar que ele não era totalmente tido em conta pelos meus pais. Aliás, a impressão que recorro é a de que, durante algum tempo, só havia um filho naquela família!

Lembro-me também da dificuldade que tinha em falar do Zé Pedro, de dizer que ele estava num colégio especial, de dizer que ele era diferente. Aliás essa é a palavra. Diferente, tudo era diferente! Nessa altura eu andava num colégio de meninas que começou a receber rapazes no jardim-de-infância e o Zé Pedro foi para lá. E eu sentia-me encolhida, sem jeito, de cada vez que o ia buscar. Sempre havia alguém que me dizia que ele tinha feito alguma coisa mal e eu achava que eles não entendiam nada do meu irmão. Aliás eu também não, mas isso era outra coisa.

Quando ele começou a ter terapia da fala, eu ia frequentemente com ele. E foi aí que comecei a sentir que alguém fazia alguma coisa de útil e, sobretudo, acreditava nele. Sei também que foi por essa altura, mais ou menos nos meus 16 anos, que eu disse em casa que afinal não iria fazer Medicina porque queria ser Terapeuta da Fala, isto porque soube que tinha aberto um curso para Terapeutas da Fala no centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. E assim foi. Fiz parte do 3º grupo de Terapeutas da Fala formadas no país.

IS – Para ti, o teu irmão era um herói ou uma vítima que, quando podia, tirava a desforra?

O meu irmão é, simultaneamente herói e vítima de um grande conjunto de aspetos, a que não são alheios a data em que nasceu, a data em que lhe é diagnosticada a surdocegueira, o país em que nasceu, a família em que nasceu, as oportunidades que teve, o seu próprio temperamento, etc., etc.

Seria fácil dizer que tudo isto são fatores que sempre moldam a identidade de alguém, seja ou não surdocego. E é verdade, mas também é verdade que, quando as limitações de acesso à informação sensorial são reduzidas, o papel do ambiente e dos parceiros de interação dentro desse ambiente tornam-se cruciais neste processo.

Ora seja, e voltando à ideia de herói ou vítima, se por um lado ele é vítima de uma enorme limitação de acesso a uma informação facilmente acessível a uma pessoa sem problemas, que acarreta uma grande dificuldade de se perspetivar no mundo que o rodeia, ele é de certo modo um herói pela enorme capacidade de resiliência e adaptação a tudo o que o mundo lhe dá e lhe tira. Ele procura as coisas, vai para a luta, não fica à espera que o mundo venha ter com ele.

Claro que nem sempre as coisas lhe são fáceis. E se por um lado ele tem uma enorme capacidade de se chegar às pessoas, já não lhe é tão fácil manter amizades pela dificuldade de se colocar no papel do outro e de aceitar que a razão das coisas não tem que estar sempre do lado dele.

IS – Como é vivenciada a intromissão da deficiência no seio familiar? Que mudanças pode provocar?

O surgimento de um membro com deficiência tem sempre um impacto grande numa família.

No nosso caso, creio que este foi um processo que foi avançando lentamente, desde os tempos em que o Zé Pedro era pequenino e era preciso uma atenção superior ao normal a coisas simples como decidir para que escola ia, decidir se era ou não necessário consultar mais médicos, decidir como lidar com as suas dificuldades de comportamento, responder a perguntas de amigos e, claro, manter a harmonia da família.

A sensação de que ele era diferente era muito forte e, sem dúvida, que o impacto na família foi grande. Creio que a pessoa mais afetada foi sem dúvida o meu irmão mais novo, nascido três anos depois do Zé Pedro, e que aparece na família numa altura em que a atenção estava muito centrada nas dificuldades do Zé Pedro e na procura da melhor solução para as resolver. Creio que ele cresceu muito sozinho....

IS – Como se vive com o sentimento de ser apanhado entre os “deficientes” e os “normais”, não se identificando com os primeiros e não integrando os segundos por quebra de solidariedade para com o irmão?

Este não me parece, no meu caso, ser um problema. Primeiro porque as dificuldades do meu irmão foram surgindo aos poucos, permitindo uma adaptação progressiva, e segundo porque em termos profissionais eu vivo no meio da população com deficiência e sinto-me muito confortável. Sinceramente não me parece que a deficiência tenha grande impacto discriminativo em mim. São pessoas com características próprias e nada mais. Devo dizer, no entanto, que a minha percepção não é a de que tenho um irmão com deficiência. Pelo contrário. Acho que ele é meu irmão e ponto final! Com tudo o que isso tenha de positivo ou negativo para ele. Claro que tenho alguns cuidados, procuro ajudar no que posso, mas não vejo isso como uma resposta à deficiência, mas sim como uma responsabilidade social que é extensiva a qualquer pessoa.

IS – Porque o irmão com deficiência pode ser o mais frágil, é natural que todas as atenções se virem para ele. Como achas que os irmãos vivenciam o facto de as atenções serem todas para o irmão com deficiência? Pensas que os irmãos acham que é assim que tem e deve ser e sentem-se bem com isso ou eles sentem-se a mais e de uma certa forma “culpados”, como a sociedade teima em considerar?

É difícil perguntar isso a uma pessoa da minha idade... Muitos dos problemas que foram existindo na família foram-se resolvendo, de uma ou outra forma, e muitos dos sentimentos vividos foram sendo integrados, melhor ou pior por cada membro da família. Na atualidade o que eu sinto é que as necessidades existem sempre e são superiores à média, sinto que é preciso dar a ajuda necessária e sinto também, muito claramente, que não me compete “resolver o problema”. Não sinto interiormente qualquer “culpabilização” mas identifico claramente na sociedade reações que nos fazem sentir que o problema é nosso e de mais ninguém. A sociedade em Portugal não é inclusiva e não sente as pessoas com deficiência como sendo parte do conjunto dos cidadãos. E isso sente-se nas mais variadas coisas, desde expressões de sentimentos de pena (olha o que lhe havia de acontecer) até sentimentos de rejeição (não é por ser Surdocego que se aceita qualquer coisa). Acho que a sociedade tem uma atitude de aceitação generalizada da deficiência desde que as pessoas com deficiência se comportem como “normais”, isto é, desde que não obriguem a sociedade a responder de forma diferenciada e individualizada. E, relativamente a responsabilidades, creio que a sociedade em geral, e as pessoas individualmente, acham que é importante incluir, importante ajudar, importante dar apoios desde que

seja um qualquer “alguém” a fazê-lo. Não sinto, na generalidade, que a sociedade sinta isso como uma responsabilidade de todos e cada um dos seus membros.

IS - Parece-te que a infância dos irmãos da pessoa com deficiência é como que “quebrada” por menos afetos, menos cuidados, mais responsabilidades e pelo silêncio a que se obrigam em relação à sua família perante colegas e amigos?

Creio que essa é uma questão incontornável. Há sempre mais tempo de atenção despendido com um membro com deficiência o que, na infância, pode ter efeitos sobre os outros membros. Lembro-me de ser consensual entre nós, irmãos, que o nosso irmão com deficiência tinha mais “tempo de antena” junto da minha mãe do que qualquer um de nós. E que tinha uma aceitação maior, fosse lá o que fosse que ele fizesse. Estas coisas não eram faladas fora da família, mas eram, claro, manifestadas por nós, os outros. Mas penso que isto não tem a ver com deficiência em particular, mas sim com gestão familiar em geral. Há sempre membros que são mais “protegidos” do que outros.

IS – Consideras que a família das pessoas com deficiência é, no fundo, uma família atípica? Se sim, que aspetos dessa atipicidade podem influenciar a infância, a adolescência e até a idade adulta dos irmãos da pessoa com deficiência?

Mais uma vez, é difícil responder a essa questão. As famílias com crianças com deficiência podem não ser nada atípicas. São famílias com características próprias e certamente com vivências únicas. É-me difícil dizer que a presença de um membro com deficiência cria, por si só, uma família atípica. Creio que tudo vai da forma como essa deficiência é integrada pelos outros membros. Imagino que cada um dos meus irmãos sem deficiência poderia dar a esta pergunta uma resposta diferente, em particular o meu irmão mais novo, claro. Mas, relativamente a mim, não creio que tenha havido qualquer influência negativa. A influência foi mais no sentido de ter acabado por trabalhar na área da deficiência.

IS – Será possível dizer que os irmãos da pessoa com deficiência têm medos, medos de vir a ser deficientes ou de ter filhos com deficiência? Isso condiciona a sua personalidade, a sua identidade social, os seus relacionamentos, as suas opções de vida?

É interessante que esse problema numa se tenha colocado na nossa família. Hoje em dia a família aumentou muito, há sobrinhos, filhos de sobrinhos, e nunca ninguém levantou o problema de querer saber mais sobre as causas da deficiência ou as consequências possíveis noutros membros. Será inconsciência? Ou apenas uma salutar aceitação da questão? Não sei.

IS - Como se pode "entender" a deficiência de um irmão e, ao mesmo tempo, gerir as dependências que vão sendo criadas e dar um sentido autónomo à sua vida pessoal e profissional?

Olha Isabel, esta é uma pergunta a que não sei mesmo responder. Acho que estas coisas se integram muito bem na minha vida. É natural que ele tenha as dificuldades que tem, não sinto que ele me crie qualquer dependência, e muito do que tenho feito na minha vida profissional tem a ver com ele. Acho que pessoalmente ele me fez uma pessoa melhor, mais atenta a coisas que de outra forma nunca teria possivelmente considerado. Frustra-me a dificuldade que a nossa sociedade tem em incluir estas pessoas e a incapacidade de as entender como são.

Muito embora o meu irmão dependa emocionalmente de mim, não creio que ele me limite e sempre considere que só o poderia ajudar se não me sentisse limitada. Não sei ao certo o que ele precisa, mas sei bem o que posso e não posso dar, e essa é uma forma de libertação.

IS – Há já algum tempo, para responder a um pedido que me fizeram, procurei saber com as pessoas encaravam as situações de deficiência. Acabei por me aperceber que a deficiência era considerada, posso dizer, a maior das tragédias que pode acontecer a alguém. Olhando para o teu testemunho questiono o que disse na altura, vendo a forma como esta situação foi integrada e gerida por ti e pelos teus familiares.

Queres comentar esta situação?

IA – Cada situação é diferente. Por exemplo, creio que o aparecimento de uma deficiência grave e incapacitante numa idade tardia pode ser visto como uma tragédia, sim. No caso das famílias em que nasce uma criança com deficiência as coisas podem ser bastante diferentes. E creio também que a forma como cada membro da família vê a questão pode ser diferente. De certeza que os pais vêm a questão de uma forma diferente da dos irmãos. Neste caso concreto não te sei dizer o que é que os meus pais experienciaram por terem tido um filho com deficiência.

Para algumas famílias estas situações podem ser complicadas de gerir, não apenas por serem casos de deficiência mas, também, por poder haver na família sentimentos mais ou menos negativos relativamente à presença de tudo o que se afaste de um modelo idealizado. E a sociedade tem um papel muito importante na definição do que é o "bom" e o "mau" modelo. Assim sendo, a sociedade "cria" a deficiência ao atribuir às pessoas que nascem diferentes um estatuto menor, um estatuto de membro que "não se encaixa". Em casos destes, o

membro com deficiência surge como um entrave ao modelo idealizado e à concretização de uma imagem pessoal e social da família. A tragédia é, creio, isso: a constatação de que um dos seus membros é um membro rejeitado e considerado como não fazendo parte da sociedade.

É nessas situações que os modelos de apoio a famílias - hoje em dia cada vez mais virados para o bem-estar da família como um todo - podem contribuir para uma melhor aceitação dos membros com deficiência. Mas fica ainda a faltar uma atitude de aceitação geral e de mobilização da sociedade, refletida no reconhecimento, não apenas das suas responsabilidades junto de qualquer membro com deficiência, mas também, e sobretudo, do potencial que estas mesmas pessoas podem representar na construção de uma sociedade mais justa, solidária e equitativa.

Chegando ao final desta entrevista, Isabel, não tenho a certeza de ter dado uma imagem do que são as famílias e no caso, as fratrias de pessoas com deficiência. Será talvez necessário entrevistar alguém mais novo, alguém que ainda esteja num processo de aceitação e entendimento da situação.

IS – Obrigada, Isabel, pelo teu testemunho. Ele será decerto uma poderosa ajuda para compreender e integrar as situações de deficiência sem dramatizações, mas com muita coragem, tolerância e respeito pelo outro, nas vivências e nos contextos de todos e de cada um. A deficiência tem de deixar de ser algo de extraordinário, estranho, anormal e passar a ser algo ordinário, comum, normal, parte integrante da pessoa total que caracteriza ou deve caracterizar o ser humano.