

● ENTREVISTA

“NEM MAIS NEM MENOS DO QUE OS OUTROS”

Rui Coimbra, presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

LEIS COLOCAM PAÍS NA RETAGUARDA DE ALGUNS DIREITOS; NA MADEIRA FALTAM ACESSIBILIDADES

ERICA FRANCO
efranco@dnoticias.pt

Rui Coimbra é o presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), entidade que em parceria com a Associação de Paralisia Cerebral da Madeira organizou as Jornadas 'Ir mais além', iniciativa que assinalou, a nível nacional, o Dia da Paralisia Cerebral, nos dias 19 e 20 de Outubro, no Funchal.

O responsável da FAPPC tem – como cerca de outros 20 mil portugueses – paralisia cerebral. Tem, também, algumas limitações essencialmente físicas e na expressão oral. Pormenores que, conforme vinca não o impedem “de exercer a cidadania e de ser um elemento que contribui (a vários níveis) para a sociedade”.

Rui Coimbra nasceu em Vouzela (Viseu) em 1970. Finalizou a Licenciatura de Informática na Faculdade de Ciências de Lisboa, trabalhou no Laboratório Nacional de Engenharia Civil (LNEC) e, depois, no Instituto Nacional de Estatística (INE). Entretanto, passou para o sector privado, integrando a multinacional IBM Portugal, onde desempenhou funções de consultor em empresas nas áreas das telecomunicações, banca e serviços financeiros. Desde 2019 que está na Softinsa (grupo IBM) a desempenhar funções de Arquitecto de Soluções IT (software).

É (co)autor de uma ferramenta de informática usada a nível global e está também ligado à criação de um Sistema de Voto Acessível (Accessible Vote), para permitir qualquer cidadão, com algum tipo de deficiência e/ou condicionante, exercer o seu direito de voto de forma autónoma e secreta. Projecto este que recebeu, já este ano, em Viena, na Aus-

tria, um dos prémios ‘The Zero Project’ das Nações Unidas.

A nível pessoal é casado e pai do Pedro e, apesar de ser um homem de “zeros e uns”, não consegue dispensar as letras e as notas musicais – insistindo, sempre, em trazer a música e a poesia à sua vida, tal como aconteceu no encerramento das Jornadas na Madeira.

Enquanto dirigente da FAPPC insiste em ‘fugir’ à referência à paralisia cerebral, optando por falar das pessoas com deficiência em sentido lato, porque “a paralisia cerebral é uma deficiência, mas não a única” e “o que preocupa alguém com mobilidade reduzida também pode afectar alguém com limitações de visão, audição ou qualquer outra questão”.

Ao DIÁRIO, assegura que a sua principal ambição – assim como a da FAPPC – é “combater as várias discriminações e assegurar que, dia após dia, as pessoas com qualquer deficiência encontram uma sociedade mais inclusiva”.

Não é comum vermos pessoas com deficiência a ocupar cargos de liderança. Ainda há muito estigma? Os estigmas, infelizmente, não desaparecem por decreto... Os estigmas estão – e estarão – sempre associados a algo que é ‘diferente’. E, assumo-o, a grande maioria das pessoas com paralisia cerebral é ‘diferente’. Não quer dizer que sejam incapazes ou tenham uma deficiência mental, mas são inegavelmente ‘diferentes’ do que é considerado como ‘normal’. Se é estigma... se é discriminação... nem quero saber. Quero é combater tais atitudes e continuar a mudar a forma de sentir e de pensar dos outros. Com que objectivo? Que aceitem, sem preconceitos, o que não se enquadra no tal de ‘normativo’.

Por muito que a sociedade tenha vindo a mudar nestas últimas décadas, infelizmente ainda ouço muitas vezes frases como: “Não pode...”, “Não deve...”, “Não consegue...” Mas nós podemos, devemos e conseguimos. E é isso que com as comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral queremos sempre afirmar e fazer chegar tal mensagem a toda a sociedade.

Hoje a sociedade está mais recep-



O responsável da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) tem – como cerca de outros 20 mil portugueses – paralisia cerebral. FOTOS ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA MADEIRA

tiva e compreensiva a este meu/nosso ‘não-normativo’. É muito diferente do que acontecia na minha juventude, há três ou quatro décadas, mas ainda é um percurso com muitas etapas a cumprir. As pessoas com deficiência não se devem ‘esconder’ nem ser ‘escondidas’. Temos que mostrar o que conseguimos fazer, mais ou menos. Não precisaremos todos de ser doutores, engenheiros ou grandes líderes. Somos iguais a todos os outros – quer seja em direitos, quer seja em deveres. Mas sim, infelizmente ainda há estigmas...

No sentido inverso, acha que há uma visão condescendente das pessoas com deficiência e, em particular, com paralisia cerebral? Pois, é o reverso da medalha, que também temos que combater. Assuma-se que não há os tais de ‘coitadinhos’ e ‘infelizes’. Mas também não há os ‘super-heróis’, aqueles que se superam e com (apesar de uma qualquer deficiência) conseguem possíveis e impossíveis. Tenho conquistas. Tenho derrotas. Falho em certas coisas e consigo alcançar outras. Mas isso não é o que acontece a qualquer pessoa? Não é, por exemplo, o que também acontece à jornalista que me coloca estas perguntas?

Temos que olhar para a pessoa (com deficiência, ou não) por aquilo que ela é, aquilo que ela faz e tudo o que podemos e devemos fazer para que a vida dessa pessoa (com deficiência, ou não) seja o melhor possível.

Os tais dois lados da medalha – do “coitadinho” ou do “super-herói” – têm que ser combatidos. É que, bem vistas as coisas, são paternalismos desnecessários e injustificados.

A sua experiência profissional e de dirigente associativo tem-lhe possibilitado o contacto com distintas realidades internacionais. A nível da intervenção junto das pessoas com deficiência, como é que considera que está Portugal comparativamente a outros países? Portugal tem feito um enorme percurso, nos mais recentes anos, para melhorar a condição de vida das pessoas com deficiência. O Governo (seja ele qual for) acha sempre que faz ou fez o máximo que lhe era possível. Mas quem está no terreno, no-



meadamente as associações, acham sempre que ainda há muito por fazer. E eu concordo. Já se fez muito mas há ainda muito mais por cumprir! Comparando com outros países acho que Portugal está a evoluir de forma muito positiva naquilo que preocupa as pessoas com deficiência. Mas refira-se, por exemplo, que há uma ou duas leis nacionais que carecem de mudança urgente.

A que leis se refere? A leis que, neste caso, colocam Portugal na retaguarda em relação a alguns direitos humanos. Nomeadamente, o direito da saúde da mulher e a esterilização, eventualmente forçada, de algumas pessoas com deficiência. E em Portugal ainda temos das leis mais permissivas em relação a este tema – que, para uma grande maioria, é tabu e nem se aborda...

Quais foram as principais conquistas para as pessoas com deficiência, nos últimos anos? A minha geração foi a geração que ‘saiu da toca!’ Por opção dos nossos pais, mas também por pressão nossa, deixou de se esconder a deficiência. Já não somos desconhecidos ou inexistentes, escondidos toda uma vida, com vergonha ou receio.

Mas conquista foi, também, a Educação. O integrar-se um percurso educativo que nos abriu portas a um possível percurso profissional e integração no mercado de trabalho. Algo que representa, também, uma quase plena integração na sociedade.

Tivemos mais oportunidades porque também tivemos um país que cresceu muito nas últimas décadas. Mas não bastam as oportunidades! Como se costuma dizer: há que ter unhas para saber tocar

uma guitarra. E as pessoas com deficiência, nos anos mais recentes, conseguiram dar o passo para também tocarem a tal guitarra.

A chamada ‘escola inclusiva’ foi fundamental nesta mudança de paradigma. Reconheço que, em muitos casos, a escola não é ‘inclusiva’ e que a solução está longe do que pretendemos. Mas, não obstante as falhas e erros, foi uma conquista inacreditável.

Depois, na sequência de tal, surgiu a necessária abertura do mercado de trabalho. A legislação das quotas (de empregabilidade de pessoas com deficiência), por exemplo, foi outra evolução necessária. Como a ‘escola inclusiva’, muito posso criticar esta questão das quotas. Mas será sempre uma crítica que visa melhorar algo que, pessoalmente, acho que pode ainda ser muito mais positivo. Em relação às quotas, e curiosamente, acho que é precisamente o Estado (que legislou) quem menos cumpre nesta questão...

E as principais dificuldades, primeiramente para as crianças com paralisia cerebral e, depois, para os adultos? A paralisia cerebral é uma deficiência extremamente complexa. Na prática não há dois casos iguais e, por isso, não se conseguem soluções ‘mágicas’ ou de implementação em escala. Em primeira instância a paralisia cerebral é uma deficiência motora, nomeadamente na mobilidade e comunicação. Em relação às crianças, as terapias são fundamentais para o seu desenvolvimento. Se há prioridades em relação ao quando fazer, é aqui! Nas crianças.

Mas ainda temos enormes lacunas naquilo que considero como ideal a nível das terapias para as

EE

AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NÃO SE DEVEM ‘ESCONDER’ NEM SER ‘ESCONDIDAS’

AINDA TEMOS ENORMES LACUNAS A NÍVEL DAS TERAPIAS PARA AS CRIANÇAS E JOVENS. UM EURO NÃO INVESTIDO PODE IMPLICAR O PERDER-SE O ‘COMBOIO’ DA ESCOLA OU DO TRABALHO’ (...). [NESSE CASO] PASSA-SE A TER MAIS UMA PESSOA DEPENDENTE DE SUBSÍDIOS

crianças e jovens. Às vezes um euro não investido pode implicar o perder-se o ‘comboio da escola’ ou o ‘comboio do trabalho’. Acontecendo tal implica que se passa a ter mais uma pessoa dependente de subsídios, pequenos ou ínfimos, não sendo um contribuinte em termos de verdadeiro contributo fiscal.

Sendo muito realista – em relação à paralisia cerebral – reconheço que aos 18 anos há muitas pessoas que ‘desaparecem’ do radar. Ou seja, não são destinatários de terapias, não conseguem (ou podem continuar) o percurso educativo e também não têm lugar no mercado de trabalho. O que lhes acontece? Um verdadeiro enigma, mas para o qual até tenho a resposta.

Por outro lado, e conforme referiu, nas comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral, há uma série de dificuldades que se colocam também às famílias. O que poderia ser feito – nomeadamente no âmbito do Estatuto do Cuidador Informal – para que estas tenham um maior suporte? O Estado tem que se convencer que nesta área não se pode poupar. Não defendo que se esbanje dinheiro, mas acredito que se devem dar mais recursos para que as crianças e jovens com paralisia cerebral tenham todo o apoio que necessitam para melhorar as suas capacidades para o futuro. Quando eu era jovem não existiam algumas terapias. E aconteceu que foi aos 33 anos, há duas décadas, que decidi recorrer a uma terapeuta da fala para me ajudar a suprir algumas das minhas lacunas ou incapacidades. A resposta foi linear: “Rui, aos 33 anos é tarde para conseguirmos melhorias e mudanças.” Ainda consegui aprender al-

gumas técnicas, mas longe dos resultados que conseguiria se tal existisse quando era criança.

No encerramento das Jornadas, na Madeira, fiz questão de trazer tal assunto à discussão. Falar da família, falar da comunidade. As famílias com uma pessoa com paralisia cerebral estão sujeitas a desafios enormes.

Podia falar do desafio da manutenção da relação entre o pai e a mãe – uma realidade preocupante no que concerne aos divórcios e ao assumir exclusivo, quase sempre da mãe, do papel de cuidadora. Podia falar do pai ou da mãe que, quando a criança atinge os 18 anos, se vê obrigada a fazer uma opção profissional, que em grande parte dos casos é abdicarem de um emprego para assumir o papel de cuidador ou cuidadora. Podia falar da questão dos irmãos, porque o foco é a pessoa com deficiência e os irmãos são negligenciados. A questão das famílias pode parecer um pormenor. Mas não é! É um ‘pormenor’.

Tendo estado na Madeira, quais são, na sua opinião, os principais desafios que se colocam a nível regional, para as pessoas com paralisia cerebral ou doenças neurológicas afins e para as associações que as apoiam? Vivemos num país de assimetrias, também a este nível? Já conhecia a Madeira de duas anteriores visitas, mas foi com satisfação que há dias constatei enormes mudanças e outras posturas em relação às questões das deficiências. Foi também altura de, finalmente, conhecer a Associação de Paralisia Cerebral da Madeira e as suas instalações, dinâmicas de trabalho e qualidade de intervenção.

Em relação à Madeira, serão dois os principais desafios a enfrentar nos próximos anos. O primeiro é o de assegurar a sustentabilidade das Instituições Particulares de Solidariedade Social. Não se pode ‘viver na corda bamba’. Estas instituições merecem apoios e merecem saber com que tipo de apoios podem contar. E o mecenato tem também papel muito relevante.

Há ainda outro eterno desafio na Madeira: as acessibilidades. Todos sabemos que a geografia da ilha em nada ajuda. Mas é um caminho que teremos que percorrer todos os dias, mesmo que com pequenos passos na constante criação de acessibilidades.

Sim, ainda somos um país a ‘duas velocidades’, numa diferença que se constata entre continente e ilhas mas, até, num continente que tem ‘leituras’ distintas de alguma legislação de região para região. Não podemos ser um país de várias tutelas. A paralisia cerebral e as instituições de apoio e intervenção junto das pessoas com paralisia cerebral precisam de uma tutela mais eficaz. Precisamos do melhor que se faz no continente e nas regiões autónomas. Esse melhor será melhor para todos.

** Esta entrevista foi realizada por escrito*