

Dimensão - Condição de Vida

Sub-Dimensão	Quotidiano	Envolvimento da família	Convívio com amigos	Maiores preocupações actuais/futuras
E1	“Muito trabalho, muita paciência, muita dedicação”	“... alguns primos rejeitam-na por ela ser assim. Os mais velhos não, só as crianças”	“Não tem amigos, nem na escola, nem em lado nenhum” “Evito ao máximo sair por ela ser assim...”	“as férias, ..., é um martírio para mim, não a aceitam nos ATL’s (...) porque eu tenho que trabalhar, não é? Bato a qualquer porta para me ficarem com ela e toda a gente se chega um bocadinho para trás. O que me preocupa é mesmo o futuro dela ... E quando eu morrer? Quem é que fica com ela?”
E2	“ (...) é muito desgastante, muito intenso, muito cansativo, ninguém avalia, ninguém percebe, mas é muito gratificante, só quem vive isto percebe o que estou a dizer”	“ (...) a família do meu marido rejeitava completamente, (...), nunca nos ajudaram em nada, (...), nem queriam conviver connosco...” “Do meu lado (...) sempre deram todo o apoio, (...), agora já estão a ficar velhinhos, (...) neste momento não tenho ninguém que fique com ele um bocadinho, nem irmãos, nem cunhados, nada”	“ (...) mantenho poucos amigos daquela época, mas vieram outros (...) para alguns jantares não somos convidados, mas lido bem com isso..., eu também faço muitos convívios lá em casa, (...) também temos que ser nós a chamar as pessoas (...) às vezes vou buscá-lo à escola e trago 2 ou 3 amigos para lancharem com ele (...)”	“ (...) é a preparação dele para o futuro, (...), falam tanto da escola inclusiva mas isso é só no papel, não há inclusão nenhuma (...)” “ (...) podia vir a ter uma profissão qualquer que ele gostasse e que pudesse ter o ordenado dele (...) uma fonte de rendimento, eu não duro para sempre, mas nem quero pensar nisso...”
E3	“Com muito trabalho muita paciência, as 24 horas não chegam, só vivemos em função deste menino, (...), tudo o resto fica para trás (...)”	“Muito apoio a todos os níveis.”	“Passei a ter menos convívio, (...) só no trabalho, fora disso não tenho, (...) já há muita gente que não faz o convite (...) acham que não fica bem uma pessoa assim num casamento (...)”	“Daqui para a frente vai ser muito complicado, (...), ele já começa a ver as meninas de outra maneira (...) Penso que a escola também não está preparada para ensinar estas crianças, (...) não quero pensar no dia de amanhã se não pára tudo, um dia de cada vez... (...) É difícil de falar nisto, já é difícil o dia-a-dia, quanto mais pensar nisto, é uma revolta muito grande”

Dimensão - Condição de Vida (Continuação)

Sub-Dimensão	Quotidiano	Envolvimento da família	Convívio com amigos	Maiores preocupações actuais/futuras
E4	<p>"Gratificante por um lado, complicado por outro, (...) a sociedade tem um comportamento pouco adequado com eles, menos receptivo, menos tolerante(...)"</p> <p>"(...) são crianças grandes (...) são interpretados pelas pessoas da maneira errada, (...) e por isso temos tendência a isolarmo-nos por forma a evitar o conflito(...)"</p>	<p>"(...) nós não temos muita família(...) ele com os irmãos, havia as brigas normais (...) mas neste momento não (...) os outros já não estão em casa e quando telefonam a primeira coisa que perguntam é pelo T...(...).Com os primos é bem aceite e às vezes se não é mais é por causa das tropelias que ele faz..."</p>	<p>"(...) tenho aí dois ou três que me desiludiram e com quem evito juntar-me, porque não dizendo nada, dizem tudo...Há duas ou três situações que me ficaram atravessadas(...)"</p>	<p>"O futuro logicamente, a esperança de vida deles está a aumentar,(...), e a nossa estará? Nós temos que criar condições para quando um dia já não pudermos tratar deles(...) é a questão da sexualidade (...) há comportamentos que esles não entendem porque é que têm de ser diferentes, mas as outras pessoas ainda entendem menos (...) preocupa-me que quando eu já cá não estiver os direitos dele não sejam cumpridos, isso implica mudanças na sociedade, implica gastos."</p>
E5	<p>"É gerido com muita dificuldade (...) com muita paciência(...)"</p>	<p>"Apoio por alguma parte e rejeição por outra. (...) As pessoas não percebem que eu gosto das minhas filhas da mesma maneira (...) Até já houve quem me dissesse que não valia a pena tanto trabalho com esta, acham que estou a desperdiçar tempo, carinho, afecto (...) é o pensamento da parte da família que a rejeita."</p>	<p>"Alguns amigos rejeitam, não o dizem mas demonstram-no da maneira mais incorrecta e até cobarde.Até há filhos de amigos meus que dizem logo: A ... Não! (...) ela tem essa percepção (...) ela sabe se lhe tocam e mexem porque gostam dela, ou só para ficar bem na fotografia."</p>	<p>"A ocupação dos tempos livres (...) ninguém a aceita em lado nenhum.(...) a ocupação dela na escola quando acabam os tempos lectivos, muitas vezes põem-na a dormir, é mais cómodo,(...). A felicidade dela está acima de tudo e depois a autonomia (...)"</p>
E6	<p>"(...) com muita paciência, com muito trabalho, às vezes muita tristeza... Deixei de ter vida"</p>	<p>"Enquanto são pequeninos toda a gente fica com eles um bocadinho, (...) quando começam a crescer só dão trabalho e até incomodam. (...) convidaram-nos para um casamento mas disseram que era melhor não a levar(...) não a queriam lá, acham que não fica bem, não fomos,(...) isto não é família."</p>	<p>"Os amigos... Nem sei se os tenho, um amigo ajuda quando é preciso(...) A gente não é convidada para nada (...)"</p>	<p>"Quando eu morrer como é que vai ser (...) podia ter aprendido mais se lhe tivessem ensinado, nunca vai trabalhar para ganhar o pão, (...) eu já não tenho forças."</p>

Dimensão - Condição de Vida (Continuação)

Sub-Dimensão	Quotidiano	Envolvimento da família	Convívio com amigos	Maiores preocupações actuais/futuras
E7	"Só quem vive consegue perceber como é desgastante, (...) a minha vida resume-se aos cuidados à minha filha, tenho passado um mau bocado (...)"	"(...) o pai da minha filha não aguentou isto e foi-se embora... (...) do lado do pai, avós, tios, primos não querem saber (...) desde que me divorciei nunca mais quiseram saber (...)" "Resta-me a minha mãe que também já não tem resistência para isto."	"Tenho alguns amigos (...) são pessoas que fui conhecendo ao longo deste percurso e que têm os mesmos problemas que eu (...)"	"(...) é ver-me a caminhar para os cinquenta e saber que vou deixar de ter forças para a tratar (...) Só peço que Deus nos leve ao mesmo tempo..."
E1A	"Eu sou dependente de apoio domiciliário de manhã e à noite, financeiramente voltei a ser dependente de meu pai, agora estou outra vez à procura de trabalho (...) toda a gente faz tudo por mim em casa (...). Só tenho que me preocupar com as barreiras arquitectónicas para trabalhar, estudar, divertir-me, enfim para tudo."	"Nunca senti rejeição da minha família."	"Pelos vistos (...) não eram meus amigos, mas vieram outros melhores (...) Eu em vinte e quatro anos passei duas passagens de ano fora, e foi porque havia amigos que me subiam para dentro de casa, (...), levaram-me ao colo, (...) de vez em quando convidam-me para um café, mas tem que ser no Verão, (...) e a minha amiga trás o café à rua e ficamos ali a conversar, (...) já chegou a fazer um jantar na rua por minha causa. Se for cá eles já sabem que têm de escolher sítios com acessibilidades (...)"	"Arranjar trabalho, mas acho que não vou conseguir aqui em Portugal. (...) a falta de qualidade de vida que as pessoas com deficiência têm em Portugal tem essencialmente a ver com o facto de se achar que não somos cidadãos como os outros (...)"
E2A	"Já passou tanto tempo desde que isto me aconteceu que já acho normal acordar e sentar-me logo na cadeira (...), mas não é isso que faz com que eu deixe de fazer as minhas coisas em casa."	"Os meus pais sempre me apoiaram incondicionalmente e tratam-me como se eu não tivesse nada, ajudam muito..."	"Descobri que os amigos afinal não eram meus amigos, fiquei muito sozinho, (...) isso da amizade é uma coisa estranha (...) aquelas pessoas com quem eu convivia (...) não sei onde estão, (...)"	"A solidão! (...) gosto muito de conviver e não consigo, não consigo manter relações estáveis porque as pessoas saturam-se de passar a ter as mesmas limitações que eu. (...) tenho que fazer o dobro para conseguir metade, é assim que sinto"