

# Treinamento de Pais-Apoio

## *Support-Parents Training*

**Solange L. Ferreira**

Coordenadora do Programa Síndrome de Down e supervisora de Treinamento, Universidade Estadual de Londrina (UEL)

**Cynthia B. Moura e  
Rosemarie E. Abreu**

Estagiárias do curso de Psicologia, responsáveis pelo treinamento

**RESUMO** – Este artigo sintetiza o treinamento de “pais-apoio”, visando desenvolver habilidades para auxiliar “pais-recentes”, na ocasião do diagnóstico e pós-diagnóstico da síndrome de Down de seus filhos. O treinamento possibilitou aos participantes a aquisição de atitudes e comportamentos de compreensão e cooperação, que podem prevenir e auxiliar na situação de desamparo de “pais-recentes” de crianças portadoras da síndrome de Down.

**Palavras-chave:** pais-apoio – desamparo – síndrome de Down.

**ABSTRACT** – This paper summarizes the training of “support-parents”, with the proposal of developing skills to help “new-parents” in the situation of diagnostic and after diagnostic of their Down’s Kids. The training helped the participants to acquire attitudes and behaviours of cooperation and understanding which may support “new-parents”, of children with Down Syndrome, in the situation of helplessness.

**Keywords:** support-parentes – helplessness – Down Syndrome.

## INTRODUÇÃO

Tem sido observada uma crescente mobilização dos pais de crianças portadoras de necessidades especiais na busca de novos recursos para o atendimento mais adequado de seus filhos. À medida que essas crianças foram sendo adequadamente atendidos em áreas básicas de seu desenvolvimento, seus pais puderam voltar-se para si mesmos e perceber que, também eles, têm necessidades de atenção e cuidado nesse momento de suas vidas.

Subseqüentemente, esses pais começam a demonstrar interesse em oferecer a *pais-recentes* (aqueles que recentemente souberam do diagnóstico de deficiência de seu filho) algo diferente daquilo que outros sistemas de apoio, como médicos, amigos e familiares, têm condições de proporcionar. Principalmente por acreditarem ser indispensável, no momento do diagnóstico dos filhos, o contato com outros pais que vivenciam sentimentos e dificuldades similares.

Ao se investigar experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho, aos pais deve ser oportunizado o contato com outros que já vivenciaram ou vivenciam problemas semelhantes. Este tipo de contato pode propiciar o alívio de angústias, o esclarecimento de dúvidas, informações e leituras especializadas sobre as recentes descobertas e os programas educacionais ou de orientação na área da deficiência em questão. Além desses benefícios, parece que os pais são mais receptivos às informações, orientações e conselhos quando provenientes de pessoas que se encontram em situações semelhantes às suas.

## ORIGEM

Até o final de 1993, o Programa Síndrome de Down da Universidade Estadual de Londrina (SILVA & TANAKA, 1990b; e TANAKA & SILVA, 1992) ofereceu aos pais que dele participaram, assim como a outros pais da comunidade, um trabalho de apoio psicológico, denominado *Espaço Pessoal* (SILVA, 1990b). Esse espaço foi criado para que os pais pudessem trabalhar suas necessidades pessoais, numa outra perspectiva que não só o atendimento e encaminhamento de seus filhos portadores da síndrome de Down, assim como para compartilhar sentimentos e vivências sobre diversos aspectos sociais e individuais, enquanto pai, mãe ou casal.

Através desse espaço, os pais envolvidos organizaram-se e criaram a Associação de Pais e Amigos dos Portadores da Síndrome de Down, a APS Down-Londrina. A partir de então, vários participantes dessa associação vivenciaram a necessidade da criação de um grupo de pais que pudesse dar apoio emocional a outros pais, no momento do nascimento de seus filhos também portadores da síndrome de Down.

Assim, no início de 1994, o Programa Síndrome de Down da Universidade Estadual de Londrina coordenou a formação e treinamento de um Grupo de Pais-Apoio. O treinamento desses pais teve por objetivo instrumentalizá-los para serem elementos de apoio emocional e de orientação a pais-recentes, por ocasião do diagnóstico da síndrome de Down de seus filhos. Esse grupo atuava junto a maternidades, postos de saúde e clínicas pediátricas.

## METODOLOGIA

O treinamento aqui tratado baseou-se no *Guia para Implantação de um Programa de Pais-Apoio* (CORTEZ *et al.*, 1990), que divulga a dinâmica e a sistemática de atuação do Projeto Momento da Notícia, da APAE de São Paulo. Inicial-

mente houve o treinamento semanal dos pais-apoio, preparando-os para o contato com os pais-recentes. Num segundo momento, estes pais-apoio atuavam junto aos grupos ou casais de pais-recentes que haviam solicitado o contato, sob a supervisão mensal da equipe técnica do projeto.

Embora o trabalho Grupo de Pais-Apoio também tenha sido desenvolvido em dois momentos, conforme o programa citado acima, o presente relato expõe apenas a experiência do treinamento dos pais.

O grupo foi aberto a todos os pais de portadores da síndrome de Down engajados na APS Down-Londrina nele interessados em participar. Apesar da participação do casal no treinamento ser considerada importante, não houve restrições à participação de apenas um dos cônjuges. Nos encontros semanais, com duração média de duas horas, eram discutidos diversos aspectos ligados à problemática dos pais, por ocasião do nascimento de seus filhos portadores da síndrome de Down. Também eram discutidos aspectos referentes a uma adequada atuação dos pais-apoio junto aos pais-recentes, nos momentos de diagnóstico e pós-diagnóstico, e junto a profissionais de primeiro atendimento e maternidade.

Inicialmente foram programados 10 encontros para o treinamento de pais-apoio. Uma vez que se procurou atuar segundo as necessidades do grupo, para a conclusão da proposta foram necessários 17 encontros, que aconteceram da seguinte forma:

- 1º encontro – Apresentação da proposta de treinamento; oportunidade para a exposição de experiências pessoais em relação ao nascimento do filho portador da síndrome de Down, ao momento da informação diagnóstica e à postura dos profissionais que transmitem o diagnóstico; investigação do interesse dos participantes pelo treinamento de pais-apoio.
- 2º e 3º encontros – Discussão e reflexão sobre os pré-requisitos que os pais-apoio devem ter e/ou desenvolver para atuar junto aos pais-recentes e estudo das Dicas para Pais-Apoio contidas no *Guia para Implantação de um Programa de Pais-Apoio*.
- 4º e 5º encontros – Continuação do estudo e discussão das Dicas para Pais-Apoio, juntamente com o delineamento das possibilidades e limitações na atuação desse grupo em particular junto à comunidade.
- 6º encontro – Identificação de recursos necessários, como folhetos e cartões de visita, para o início do trabalho com os pais-recentes e listagem das instituições existentes na comunidade, que seriam alvo do trabalho de esclarecimento sobre o grupo de pais-apoio e respectivas propostas de atuação.
- 7º encontro – Discussão do livreto *Você Sabe que é Síndrome de Down?* (BATISTA e col., s/d) e de um vídeo sobre o debate apresentado

no Programa *Silvia Popovic*, com pais de portadores da síndrome de Down e profissionais da área de Saúde e Educação Especial.

- 8º encontro – Continuação da discussão anterior e troca de vivências pessoais; relato das expectativas dos membros quanto à sua atuação como pais-apoio, seus anseios e temores.
- 9º e 10º encontros – Organização da confecção de material a ser utilizado na segunda etapa do trabalho do grupo: folhetos, cartões de visita etc.
- 11º e 12º encontros – Discussão dos livretos *Síndrome de Down: Comunicação do Diagnóstico* e *Diagnóstico Pré-natal: anomalias cromossômicas-síndrome de Down* (BENATTI, s/d).
- 13º encontro – Debate com profissional atuante em intervenção preventiva sobre informações e auxílio que o grupo pode prestar aos pais-recentes, em relação às providências iniciais que devem ser empreendidos junto aos filhos portadores da síndrome de Down.
- 14º encontro – Continuação da organização e confecção de material a ser utilizado na segunda fase do trabalho do grupo: cartazes, folhetos, cartões de visita etc., e complementação do levantamento das instituições-alvo existentes na comunidade.
- 15º e 16º encontros – proposição de uma representação de papéis, simulando o primeiro encontro dos pais-apoio com os médicos, chefias de hospitais e postos de saúde e com os próprios pais-recentes, com posterior discussão sobre a dramatização realizada.
- 17º encontro – Finalização do treinamento, com a reflexão do grupo sobre o tema “Em que cresci, em que poderia ter crescido, em que penso que ainda poderei crescer com este trabalho”, e fornecimento de *feedback* de cada participante sobre a sua contribuição no grupo e sobre o crescimento do próprio grupo.

## A EXPERIÊNCIA

No primeiro contato, fez-se o esclarecimento da proposta e a sondagem das expectativas dos pais sobre sua participação no grupo. Compareceram dois casais e três mães; todos os presentes falaram sobre o “momento da notícia” vivenciado, relatando que o interesse em participar de um grupo de pais-apoio emergiu das experiências pessoais que tiveram na ocasião do nascimento do filho portador da síndrome de Down e do momento da informação diagnóstica. Os participantes relataram o quanto é confortante e encorajador o contato com outros pais nesse momento. Vários pais demonstraram que ainda não estavam emocionalmente bem em relação à problemática do filho e que ainda não se encontravam com disponibilidade interna para atuar como pais-apoio.

Para o segundo encontro vieram cinco pessoas, um casal e três mães, cujos maridos não puderam ou não quiseram participar, todos eles com filhos entre 4 e 12 anos. A idade dessas crianças talvez tenha sido um dos motivos pelos quais esses pais

pareceram já ter conseguido reorganizar-se emocionalmente, a ponto de se sentirem disponíveis interiormente para compartilhar suas experiências com outros pais. Ou seja, sentirem-se capazes de falar acerca de seus próprios sentimentos e de enfrentar o desafio de criar seus filhos dentro de perspectivas realistas e com os recursos disponíveis.

Durante as discussões sobre os pré-requisitos que os pais-apoio deveriam ter ou desenvolver para atuarem junto aos pais-recentes, o grupo refletiu muito sobre a compreensão e o respeito que deve haver frente aos períodos de aceitação/rejeição dos pais em relação aos filhos, visto que passaram e ainda passam por períodos semelhantes, mesmo que em menor intensidade. O grupo considerou importante observar o momento deles mesmos e dos pais-recentes, na ocasião de prestar apoio a estes. Assim, um requisito que o grupo considerou indispensável para o pai-apoio é a capacidade de auto-observação frente à problemática do filho com síndrome de Down. Cada pai precisa avaliar-se no momento da solicitação do pai-recente, para verificar se está ou não passando por um momento de fragilidade emocional. Se fosse o caso, teria a liberdade de indicar outros pais, reservando-se o direito de não se confrontar com uma situação que poderia imobilizá-lo e impedi-lo de atuar como apoio.

Finalizando o estudo das Dicas para Pais-Apoio, o grupo decidiu acrescentar algumas que facilitariam o seu trabalho: 1. é preciso enfatizar que, em primeiro lugar, as crianças com síndrome de Down precisam de amor, pois os pais não a amam intensamente quando ela nasce. O amor é cultivado e aos poucos vai crescendo; 2. investigar as crenças religiosas dos pais, o que poderá ser um ponto de identificação e aproximação dos pais-apoio à família, pois a fé em Deus os fortaleceu para a luta a ser enfrentada, e eles acreditam que para a maioria dos pais isso também possa ser verdadeiro.

Ao estruturar suas possibilidades de atuação junto à comunidade, o grupo decidiu que, a partir do primeiro contato com os pais-recentes, analisaria algumas de suas características e indicaria os pais-apoio que parecessem mais adequados para assistir ao casal em questão. Ainda, todos concordaram com a necessidade de que, após a visita aos pais-recentes, o grupo voltasse a se reunir para relatar o ocorrido, avaliar o seu desempenho e corrigir possíveis deslizos. Os participantes decidiram também que deveriam atender apenas os pais de crianças com até dois anos, por acreditarem que até essa idade é a fase mais difícil de enfrentamento da questão. Porém, se houvessem solicitações que fugissem à regra, nada os impediria de atuar como pais-apoio, mas com atendimento diferenciado que, posteriormente, seria decidido pelo grupo.

Durante o estudo de materiais informativos sobre a síndrome de Down, os pais expressaram algumas dúvidas, as quais acreditavam que os pais-recentes também poderiam ter, em função das muitas informações incorretas e imprecisas que receberam de profissionais mal preparados. As dúvidas esclarecidas foram acerca do acidente genético, que isenta os pais de culpa pela causa da síndrome do filho; tempo de vida destas crianças; informações sobre a origem do nome mongolismo e síndro-

me de Down; mosaicismos e trissomia livre e fatores que aumentam o risco do nascimento de um bebê com síndrome de Down.

Em muitos momentos, os participantes relataram suas expectativas quanto à atuação como pais-apoio, bem como seus anseios e temores. Por exemplo, como deveriam entrar em contato com clínicas e maternidades? Eles temiam que esse trabalho pudesse desencadear atitudes de confronto por parte dos profissionais que não compreendessem a proposta do grupo. Ficou decidido, então, que desde o início eles deveriam deixar claro que são pais e não profissionais e, enquanto pais, queriam apenas levar os médicos a compreenderem as necessidades dos pais a respeito do apoio emocional, informação e encaminhamentos necessários. Acerca do contato com pais-recentes, emergiram muitos temores dos pais-apoio quanto ao risco de agirem de forma inadequada, ficando decidido que, após o início da fase prática, as dúvidas poderiam ser retomadas e discutidas no grupo.

Preparando a segunda etapa do trabalho, o grupo fez a identificação dos recursos necessários e das instituições-alvo existentes na comunidade. Decidiu-se que seria elaborado um folheto informativo sobre o grupo e um cartão de visitas. Essa atividade levou também a uma reflexão quanto a ser necessário, sim, fornecer material informativo sobre a síndrome de Down aos pais, mas que de forma alguma isso deveria servir como pretexto para sobrepular a presença e a assistência dos pais-apoio, dado que o contato pessoal sempre é mais útil e confortador do que meramente se proceder uma leitura sobre o assunto. Além disso, o “chorar juntos” pode significar identificação e proximidade afetiva, e ser, ao contrário do que se pensa, uma atitude de apoio nos momentos difíceis que cercam o diagnóstico e pós-diagnóstico de síndrome de Down do filho.

No debate realizado com o profissional que atua em intervenção preventiva, os participantes quiseram discutir sobre as informações e o auxílio que o grupo poderia prestar aos pais-recentes, em relação às providências iniciais que devem ser empreendidas junto aos filhos portadores da síndrome de Down. Concluiu-se ser função dos pais-apoio sugerir aos pais-recentes que: 1. não escondam os filhos, e sim promovam a sua socialização; 2. reconheçam as limitações e possibilidades dele, “vivendo um dia de cada vez”; 3. não fiquem ansiosos quanto ao futuro do filho, pois só o tempo trará as respostas que procuram; 4. compreendam a importância de respeitar a individualidade e a personalidade de seu filho, pois “ninguém é bom em tudo”; cada criança tem um desenvolvimento único e diferenciado; 5. objetivem para seu filho que ele seja feliz e alcance toda a autonomia que puder para viver melhor; 6. quanto aos programas de estimulação, cada pai deve optar por uma linha de conduta que possa se adequar às suas possibilidades, e depois segui-la com confiança, sem ficar fazendo comparações com outros tratamentos empreendidos por outros pais.

Como preparação para a atuação prática, realizou-se uma representação de papéis, simulando o primeiro encontro dos pais-apoio com os médicos, chefias de hospitais, postos de saúde e com os próprios pais-recentes. Os participantes envolveram-se ativamente na dramatização, durante a qual eram feitas pausas para discus-

são sobre o que estava acontecendo, que pontos estavam sendo esquecidos ou quais eram desnecessários num primeiro contato, retomando-se ou reiniciando-se a representação. Os participantes abordaram a questão de como lidariam com os pais cujo sentimento de rejeição estivesse sendo muito forte. Depois de muita reflexão, o grupo concluiu que os pais têm o direito de sentir rejeição, de sentir o desejo de não ter tido aquele filho, porém precisam compreender que, embora não sejam responsáveis pela deficiência do filho, serão pelo mesmo eternamente responsáveis. Os pais-apoio não devem insistir com os pais-recentes na aceitação imediata do filho, mas sim na assunção dele, e nos cuidados emergenciais que se fazem necessários.

O treinamento foi finalizado com a reflexão do grupo sobre o tema "Em que cresci, em que poderia ter crescido, em que penso que ainda poderei crescer com este trabalho". Cada participante escreveu sobre si e em seguida realizou uma auto-avaliação, fornecendo *feedback* uns aos outros, sobre a contribuição de cada um no grupo e sobre o crescimento do próprio grupo. Todos os relatos foram significativos em termos de crescimento e amadurecimento pessoal e grupal. Cada participante conseguiu visualizar sua postura frente ao grupo e o tipo de contribuição efetiva que estava pronto a fornecer na continuidade do trabalho, que terá por objetivo passar um pouco de sua vivência para que outros pais possam ter a oportunidade de seguir um outro caminho e transformar um momento tão difícil numa vivência de muitas surpresas e alegrias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, R.E. & MOURA, C.B. Grupo de pais de crianças portadoras de deficiências: Uma proposta de intervenção psicossocial. Londrina, 1993. Trabalho de graduação em Psicologia – Universidade Estadual de Londrina.
- BATISTA, A.S. *et al.* *Você sabe o que é a Síndrome de Down?* Projeto Down. Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down. São Paulo, s/d.
- BENATTI, A.M. *et al.* Diagnóstico pré-natal: anomalias cromossômicas – Síndrome de Down. Projeto Down. Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down. São Paulo, s/d.
- CORTEZ, M.L.S. *et al.* *Guia para Implantação de um Programa de Pais-Apoio*. APAE – São Paulo, 1990.
- SILVA, S.F. Experiências e necessidades de mães após diagnóstico de deficiência mental do filho. São Carlos, 1988. Dissertação (mestrado em Educação Especial) – UFSCar.
- \_\_\_\_\_. Espaço Pessoal – Uma necessidade dos pais de crianças portadoras da Síndrome de Down. I Jornada Multidisciplinar de Educação e Saúde Mental. Salvador, set./1990.
- \_\_\_\_\_. Atendimento a pais de crianças deficientes. Boletim do NEDH: Núcleo de Estudos do Desenvolvimento Humano. Universidade Estadual de Londrina, 1(7): 28-49, 1988.
- \_\_\_\_\_. Deficiência Mental: A desinformação como fator gerador de efeitos que poderiam ser evitados. *Revista do Excepcional*, Porto Alegre, 2(5): 18-20, 1989.

- \_\_\_\_\_. O trabalho junto a família do deficiente mental. *Revista Temas em Educação Especial*, Universidade Federal de São Carlos, 1(1): 49-53, 1990.
- SILVA, S.F. & TANAKA, E.D.O. Síndrome de Down: Como enfrentar esse desafio. *Boletim do NEDH: Núcleo de Estudos do Desenvolvimento Humano*, Universidade Estadual de Londrina, 3(1): 49-67, 1990.
- TANAKA, E.D.O. & SILVA S.F. Atendimento à crianças portadoras da Síndrome de Down e respectiva família. *Revista de Extensão*, Londrina, 1(1): 19-22, 1992.