



## Suporte entre Pais

### FCE #7

Esta Folha de FCE é a #7 de uma série de 18 partes sobre serviço centrado na família.

Se você estiver interessado nesta Folha de FCE, também pode ler:

- Folha FCE #6: Identificando e construindo os pontos fortes e os recursos dos pais e da família
- Folha FCE #14: Advocacia: Como obter o melhor para sua criança

As principais definições e uma lista dos tópicos desta série podem ser encontradas no final desta Folha de FCE.

*“Não podemos começar a falar sobre todas as perguntas que tivemos após o diagnóstico. Muito disso nós tivemos que descobrir por nós mesmos. Ambos tínhamos medo do futuro e não sabíamos como lidaríamos com isso. Então conhecemos outra família que compartilhou suas experiências conosco e percebemos que poderíamos fazer isso e não estávamos sozinhos.”*

## Relevância

Por meio de experiências diárias, os pais desenvolvem conhecimento e experiência em muitas áreas diferentes (MacAulay, 1999). Ao compartilhar esse conhecimento e experiência, os pais podem dar suporte a outras famílias que enfrentam problemas semelhantes. Este processo é frequentemente referido como “suporte entre pais”. Ele é relevante para o serviço centrado na família porque enfatiza que as famílias são as especialistas em seus filhos e na situação de sua família.

Os pais de crianças com deficiência relataram que o suporte entre pais oferece oportunidades de apoio emocional e para o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades relacionadas a parentalidade de uma criança com deficiência (Ainbinder et al., 1998; Law et al., 2001; MacAulay, 1999; Singer et al., 1999). Os pais também indicaram que esse apoio fornece um “sentimento de pertencimento” (Law et al., 2001, p. 30) e reduz o isolamento (Ainbinder et al., 1998).

## Fatos e Conceitos

### O que é o suporte entre pais?

A parte mais importante da definição de suporte entre pais são os pais. O suporte entre pais existe em qualquer situação em que os pais possam compartilhar informações e fornecer apoio emocional.

Os tipos comuns de suporte entre pais incluem (para mais detalhes, consulte MacAulay, 1998):

- Relação informal entre dois ou mais pais
- Programas específicos que pareiam dois pais com base em critérios específicos
- Registros de pais que incluem os nomes dos pais que se ofereceram como contatos
- Grupos de pais que são liderados pelos pais ou pelo prestador de serviços

Os exemplos acima mostram que o suporte entre pais pode ser “um para um” ou em grupos. Muitos tipos diferentes de apoio e atividades podem ocorrer em situações de suporte entre pais. Por exemplo, alguns grupos de pais têm objetivos formalizados que abordam durante as reuniões, enquanto outros fornecem uma oportunidade informal para os pais se reunirem.

### O que o suporte entre pais oferece?

A seguir, reúne-se experiências pessoais de pais em nossa equipe de pesquisa e relatórios da literatura sobre suporte aos pais (como Ainbinder et al., 1998; Beach Center para famílias e pessoas com deficiência; DiVenere, 1995; Dunst, 1990; Law et al., 2001).

## Oportunidades...

- Oportunidades para os pais conhecerem outros pais com necessidades e preocupações semelhantes e que têm filhos com incapacidades semelhantes.
- Oportunidades para irmãos de crianças com deficiência se conhecerem.
- Oportunidades para os pais aprenderem e compartilharem, em horários convenientes, incluindo noites e fins de semana. Essa disponibilidade além das 9h às 17h é um componente único do suporte entre pais.
- Oportunidades de eventos sociais para toda a família (por exemplo, piqueniques, festas de Natal, etc. realizadas em locais acessíveis a todos os membros da família).

## Empoderamento...

Encontrar outros pais em situações semelhantes ajuda os pais a ganharem confiança em si mesmos e em suas habilidades parentais. Outros pais reconhecem como pode ser difícil atender às necessidades de uma criança com incapacidade, bem como às necessidades de seus outros filhos.

## Companheirismo...

- Falar com outros pais é uma boa estratégia de enfrentamento. A sensação de ser o único diminui quando há oportunidades para compartilhar experiências e socializar.

- Reunir-se com outras famílias de crianças com incapacidade ajuda as famílias a se sentirem mais típicas. Eles não são os únicos que se sentiram de uma determinada maneira ou que tiveram certas experiências de vida. Compartilhar essas experiências comuns pode fazer com que os desafios pareçam mais administráveis.
- Manter uma rede de familiares e amigos promove o fortalecimento da família. Os pais podem se concentrar no que há de bom em seus filhos e no que eles realizaram.

## Compartilhamento de Informações...

Obter informações e recursos de outros pais que estiveram em situações semelhantes pode tornar a tarefa nova ou difícil mais fácil de gerenciar.

## Estratégias para Facilitar o Suporte entre Pais

### Estratégias para Pais

- Encontre um grupo de apoio à família em sua comunidade: pergunte a outros pais, a seu médico, prestadores de serviços que trabalham com seu filho ou vá aos Centros de Recursos da Família, à sua biblioteca ou à Internet.
- Peça a um prestador de serviços para conectá-lo a outro pai que teve experiências semelhantes às suas.

- Pergunte aos grupos de apoio regionais se eles fornecem um serviço para ligá-lo a outra família em sua comunidade.
- Considere pedir ajuda para desenvolver um grupo de apoio onde você mora.

### Estratégias para Prestadores de Serviços

- Reconheça que os grupos de suporte aos pais são uma boa fonte de informação para as famílias e que oferecem às famílias um lugar seguro para aprender como ter acesso aos apoios da comunidade.
- Aprenda sobre os programas de apoio aos pais em sua comunidade. Ofereça essas informações aos pais em um formato que seja acessível, incluindo uma pessoa de contato e número de telefone.
- Forneça aos pais artigos que citem outras famílias que estiveram envolvidas em programas de suporte aos pais.
- Facilite a formação de um grupo de apoio aos pais, se não houver um em sua comunidade.

## Resumo

O suporte entre pais oferece oportunidades para pais de crianças com deficiência compartilharem e ganharem com as experiências uns dos outros. A natureza de “primeira mão” dessas experiências parece ser a razão na qual os grupos de suporte tenham tanto sucesso. Esse tipo de suporte desempenha um papel importante no serviço centrado na família.

## Recursos

Ainbinder, J.G., Blanchard, L.W., Singer, G.H., Sullivan, M.E., Powers, L.K., Marquis, J.G., Santelli, B., & the Consortium to Evaluate Parent to Parent. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99-109

Beach Center for Families and Disabilities, University of Kansas – <https://beachcenter.lsi.ku.edu/>

DiVenere, N. (1995). *Supporting Parent Training Manual*. Parent to Parent of Vermont.

---

Dunst, C.J. (1990). Family support principles: Checklists for program builders and practitioners. *Family Systems Intervention Monograph 2*, No. 5. Morganton, NC: Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center.

Law, M., King, S., Stewart, D., King, G., Terry, L., & Chiu, J. (in press). The effects of parent support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.

MacAulay, J. (1998). Differences in common: Self-help for parents of children with special needs. *Self-help for parents of children with special needs: A tool kit for parents and professionals*. Ottawa, ON: Canadian Association of Family Resource Programs. Downloaded on November 7th, 2002 from the Child & Family Canada website – <http://www.cfc-efc.ca/docs/cafrp/00001112.htm>

Singer, H.S., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., DiVenere, N., Ainbinder, B.G., & Sharp, M., (1999). A multi-site evaluation of parent-to-parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.

## Definições Chave

**Serviço Centrado na Família** - O serviço centrado na família é composto por um conjunto de valores, atitudes e abordagens de serviços para crianças com deficiência e suas famílias.

O serviço centrado na família reconhece **que cada família é única**; que a família é a **constante na vida da criança**; e que eles são os **especialistas nas habilidades e necessidades da criança**.

A família trabalha com os prestadores de serviços para tomar decisões informadas sobre os serviços e suportes que a criança e a família recebem.

No serviço centrado na família, os pontos fortes e as necessidades de todos os membros da família são considerados.

**Prestador de serviços** - O termo prestador de serviços refere-se aos indivíduos que trabalham diretamente com a criança e sua família. Esses indivíduos **podem** incluir assistentes educacionais, trabalhadores temporários, professores, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, coordenadores de serviços, terapeutas recreativos, etc.

**Organização** - O termo organização refere-se aos locais ou grupos nos quais a criança e sua família recebem serviços. As organizações **podem** incluir programas comunitários, hospitais, centros de reabilitação, escolas, etc.

**Intervenção** - Intervenções referem-se aos serviços e suportes prestados pela pessoa que trabalha com a criança e família. As intervenções podem incluir terapia direta, reuniões para resolver problemas que são importantes para você, telefonemas para defender seu filho, ações para vinculá-lo a outros pais, etc.

Quer saber mais sobre o serviço centrado na família?

Visite o site do CanChild: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

Ou ligue para nós 905-525-9140 ext. 27850

## Tópicos da Folha do FCE

A seguir está uma lista das Folhas do FCE. Se você estiver interessado em receber algum desses tópicos, entre em contato com o CanChild ou visite nosso site.

### Tópicos Gerais Relacionados ao Serviço Centrado na Família

- Folha FCE #1 – O que é o serviço centrado na família?
- Folha FCE #2 – Mitos sobre o serviço centrado na família
- Folha FCE #3 – Como o serviço centrado na família faz a diferença?
- Folha FCE #4 – Tornando-se mais centrado na família
- Folha FCE #5 – 10 coisas que você pode fazer para ser centrado na família

### Tópicos Específicos Relacionados ao Serviço Centrado na Família

- Folha FCE #6 – Identificando e construindo os pontos fortes e os recursos dos pais e da família
- Folha FCE #7 – Suporte entre pais
- Folha FCE #8 – Comunicação efetiva no serviço centrado na família
- Folha FCE #9 – Usando linguagem e comportamentos respeitosos
- Folha FCE #10 – Trabalhando juntos: desde fornecimento de informações ao trabalho em parceria
- Folha FCE #11 – Negociando: Lidando efetivamente com diferenças
- Folha FCE #12 – Tomando decisões juntos: Como decidir o que é melhor
- Folha FCE #13 – Definindo objetivos juntos
- Folha FCE #14 – Advocacia: Como obter o melhor para sua criança
- Folha FCE #15 – Aproveitando ao máximo os compromissos e reuniões
- Folha FCE #16 – Promovendo o serviço centrado na família na escola
- Folha FCE #17 – Estratégias centradas na família para listas de espera
- Folha FCE #18 – Somos realmente centrados na família? Checklists para famílias, prestadores de serviços e organizações