

Isabel quer participar na educação do filho



José é um dos poucos homens inscritos



Quando a deficiência bate

O filho de Isabel tem síndrome de X-frágil, o de Helena tem autismo e a filha de José tem síndrome de criadas pela Associação Pais-em-Rede e pelo ISPA. Nas “aulas”, partilham experiências e percebem

Marisa Soares

● O Filipe tem oito anos e ainda não sabe usar a faca para comer. Para a mãe, Isabel Serém, no dia em que ele aprender vai ser como se tivesse chegado ao cimo do monte Everest. Até lá, Isabel vai ter de convencer os professores do Filipe de que isso é mais importante do que aprender as figuras geométricas. De que lhe serve saber a diferença entre uma circunferência e uma esfera quando nem sequer distingue entre o almoço e o jantar? E quem melhor do que ela sabe aquilo de que o Filipe precisa?

O filho que Isabel adoptou aos cinco meses tem síndrome de X-frágil, uma doença genética hereditária que afecta um em quatro mil rapazes. Provoca atraso cognitivo, hiperactividade, falta de coordenação motora, epilepsia, problemas de visão, entre outros. A doença só se manifestou aos quatro anos. Nada o fazia prever e a deficiência não lhe está estampada no rosto. “Ainda hoje ando com ele na rua e toda a gente pensa que ele é só mal-educado”.

Até há pouco tempo, Isabel não sabia que tinha direito a participar na elaboração do programa educativo individual (PEI) do filho.

Ficou a saber disso numa sessão das Oficinas de Pais, há poucas semanas. “Ensinaram-me a exigir o que eu penso que é bom para o Filipe”, diz. Agora sabe que vai ter mais chatices mas isso não a assusta. “Já não vou aceitar coisas que antes aceitava. O meu filho merece que se invista nele.”

Isabel é uma das 120 participantes nas Oficinas de Pais, um projecto criado pela Associação Pais-em-Rede, em parceria com o Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA), em Lisboa, financiado pelo Alto Comissariado para a Saúde e pela Fundação Calouste Gulbenkian. O objectivo é formar grupos de pais de crianças ou de adultos com deficiência e dar-lhes competências para, por um lado, lidarem melhor com os problemas dos filhos e, por outro lado, ajudarem outros pais que recebem a notícia da deficiência.

O nome “oficina” não foi escolhido ao acaso, mas sim para vincar a ideia do trabalho conjunto e da partilha de conhecimento. Nas sessões, os pais trocam experiências, dicas, medos, dúvidas e vitórias. Para isso, foi estabelecido um programa com três etapas. A primeira, que começou em Março, passa

pela criação de grupos de apoio emocional, cada um com cerca de 20 pais. É aí que começa a nascer a rede, construída simbolicamente com um novelo que passa de mão em mão e liga os pais através do fio da lâ. “A ideia é que percebam que a experiência de cada um pode ajudar os outros e que não estão sozinhos”, explica Júlia Serpa Pimentel, professora do ISPA e dinamizadora do projecto a par com Luísa Beltrão, presidente da Associação Pais-em-Rede.

“O importante é saberem que se um ou dois membros largar a rede, ela não se desmancha. E podem sempre voltar”, sublinha uma das facilitadoras dos grupos de Lisboa, cuja função é moderar as reuniões.

Deixar cair a máscara

Para a mãe de João, Helena Sabino, participar no primeiro nível das Oficinas serviu para “deixar cair a máscara”. Conseguiu falar dos seus medos e frustrações, de igual para igual. Encontrou ali outros pais que, como ela, puseram os filhos em primeiro e único lugar na lista das suas prioridades. “Havia pais com vergonha de falar deles, outros que choravam, mas todos saíram das sessões com um ar mais leve”, recorda.

Desde os 17 meses do João que

a vida de Helena tem sido uma guerra, que se reflecte em cada uma das linhas do seu rosto forte e determinado. Pelo caminho, ainda só perdeu a batalha do casamento.

O João, que hoje tem cinco anos, nasceu sem problemas. Era um bebé normal até que aos 17 meses teve alterações profundas no comportamento. Deixou de dizer as poucas palavras que já sabia articular. Deixou de responder ao chamamento dos pais e começou a rejeitar o colo. Começaram as birras inexplicáveis. Quando a mãe punha a funcionar a máquina de lavar roupa, era como se o mundo lá fora não existisse: o João passava horas a ver a roupa a girar.

O diagnóstico da perturbação do espectro do autismo chegou aos 18 meses, mas Helena já o sabia. “O pediatra disse que poderia ser isso, mas encaminhou-nos para um especialista. Estive um mês à espera. Comecei a pesquisar na Internet. E na altura vi um programa da Oprah sobre autismo. Lembro-me de estar a ouvir aquelas mães e a identificar os sintomas do meu filho.” Já o pai do João entrou em negação ainda antes do diagnóstico ser oficial. “Tentou uma estratégia de fuga: chegava a casa quando já estávamos a dormir, e de manhã

ficava na cama quando saíamos. Começou a afastar-se do filho e de mim”, conta.

“Nestas alturas, desaba tudo. O filho que idealizámos não corresponde à realidade, é preciso fazer o luto. Ele isolou-se e criou uma vida paralela.” Há um ano e meio, Helena divorciou-se. Isabel também. “Há uma taxa de divórcio muito expressiva nas famílias de crianças com deficiência, e são habitualmente as mães que ficam com o poder parental”, diz Júlia Serpa Pimentel, que é especialista em psicologia educacional com experiência na área da deficiência. Isso explica o facto de a grande maioria dos pais inscritos nas oficinas serem, na verdade, mães.

Helena trabalha como assistente social na Casa Pia de Lisboa, onde o João frequentou o ensino pré-escolar. Ao contrário de Isabel, que inscreveu o Filipe num externato para crianças com necessidades especiais, Helena optou por inserir o filho no ensino regular. “Tenho sorte porque conheço a legislação. Mas há muitas mães que nem sabem que há leis que protegem as crianças com deficiência. Nunca ninguém lhes disse e não sabem onde procurar”, lamenta. Desde cedo que Helena soube “partir pedra” para abrir caminho ao



Helena deixou “cair a máscara” nas sessões



à porta, os pais juntam-se

e Down. Há quem tenha filhos com deficiências profundas. Encontraram-se nas Oficinas de Pais, que, afinal, têm mais força do que julgam. Hoje é o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência.

“

Tenho sorte porque conheço a legislação. Mas há muitas mães que nem sabem que há leis que protegem as crianças com deficiência. Nunca ninguém lhes disse e não sabem onde procurar.

Helena Sabino

”

João. Contornou listas de espera, que em alguns casos chegam a ser de um ano, e rejeitou pacotes milagrosos que lhe prometiam melhorias do João em troca de várias centenas de euros.

Mas nem todos os pais têm essa força. E as dinamizadoras das Oficinas de Pais perceberam isso na oficina experimental, que ocorreu em 2010, antes de o projecto ser aprovado. “Pusemos o modelo em teste e percebemos que tínhamos de fazer alterações”, diz Júlia Serpa Pimentel. Antes de partir para a criação das tais “bolsas” de pais prestadores de ajuda, era preciso “tranquilizar” os pais nos grupos de apoio emocional.

Depois dessa etapa, segue-se a dos grupos de fortalecimento e co-responsabilização, que reúnem pais com filhos de idades próximas e com necessidades semelhantes. “Queremos dar-lhes capacidade para dialogarem com os técnicos em igualdade de circunstâncias”, explica a docente do ISPA. Com a ajuda de especialistas em diversas áreas – desde a intervenção precoce à sexualidade na deficiência, passando pela escola inclusiva e pelos desafios da vida activa – os pais recebem as ferramentas de que precisam para

garantir o lugar dos seus filhos na sociedade.

As oficinas começaram em Lisboa e já se realizaram sessões em Évora, Beja, Porto, Faro e Castro Marim, com o apoio das universidades de Évora, Porto e Algarve, além do ISPA. O objectivo é alargar a rede a outras cidades e abranger, até 2013, 720 pais.

O privilégio da deficiência

O próximo nível é o da formação de pais prestadores de ajuda, que deve arrancar em Fevereiro. Como funciona? “Se nascer um bebé com trissomia 21, em vez de ser só o médico ou o técnico a falar com os pais, podem chamar também o pai de uma criança com deficiência para apoiar”, um progenitor que esteja inscrito em “bolsas” locais, responde Júlia Serpa Pimentel. Para isso, a Associação Pais-em-Rede irá divulgar estas “bolsas” nos hospitais e nas maternidades, junto de equipas de intervenção precoce.

A ideia agrada a José Luís Cruz, um dos poucos homens inscritos nas oficinas. “A força dos pais vai muito além dos argumentos e do conhecimento que se aprende nos livros”, afirma. José é pai de uma rapariga de 17 anos com síndrome de Down, a Joana.

Quando ela nasceu, a notícia da deficiência caiu como uma bomba. Não estavam à espera. “A primeira terapia foi olhar para ela e perceber que ela fazia tudo como os outros bebés”, recorda. A verdade é que tirando a expressão facial típica neste tipo de doença e algum atraso cognitivo, a Joana é pouco diferente das outras crianças: usa óculos, tem dificuldades na Matemática e a Físico-Química é um quebra-cabeças. É tímida. E depois?

Apesar de ter sido “um bocado arrastado” para as Oficinas de Pais pela mulher, admite que a experiência compensou. “Gosto de falar dos meus filhos. Há coisas que disse nas sessões e se calhar não diria noutro contexto”, admite. Mas também reconhece que é um caso raro porque, ao contrário da maioria dos testemunhos que ouviu, o seu é optimista. “Não senti falta de apoios. Sempre que os desafios surgiram na vida da Joana fomos tentando resolver um a um”. José é casado e tem dois filhos mais novos do que a Joana, que nasceram sem problemas. Não lhe falta suporte familiar.

A Joana frequenta o ensino regular, numa escola pública. Apesar das resistências iniciais

dos professores, os pais insistiram que a Joana devia aprender Inglês, quando entrou no 1.º ciclo. “Também tínhamos dúvidas mas decidimos experimentar. Assim é que as coisas avançam, se houver a intervenção dos pais.”

Se José não tivesse estado atento, provavelmente a Joana iria para uma sala exclusiva para crianças com deficiência, como aconteceu com outros colegas. “Passavam o dia a imitarem-se uns aos outros e não a imitarem um padrão normal, como é ideal”, diz o pai.

José não percebe o drama que se gera em torno da deficiência. Diz mesmo que é um privilégio conviver com a diferença da Joana. “Para mim isto sempre foi normal. As pessoas parecem mais interessadas em sofrer com as coisas que os filhos fazem ou não podem fazer. O importante é conhecê-los e aprender com eles.”

Helena Sabino, que diz estar preparada para ajudar outros pais, também pensa assim. Com a deficiência do João, aprendeu a relativizar tudo. “O que não nos derruba fortalece-nos”, diz. Hoje, os pais vão celebrar essa força com um convívio no ISPA. Alguns filhos vão participar pela primeira vez num evento social.