

### O que é a Paralisia Cerebral (PC)?

A PC define-se como uma perturbação do controlo da postura e do movimento causada por lesões no cérebro em desenvolvimento, que podem ocorrer no período pré, peri ou pós-natal. Os problemas cerebrais subjacentes não progridem ao longo do tempo, no entanto, originam limitações na atividade para a criança.

### O que é que se pretende com este projeto?

Educar uma criança com PC nem sempre é tarefa fácil. Este projeto analisa as experiências de pais que educam crianças com PC. Nesse sentido, pretende que estes pais ajudem outros pais nesta caminhada. O objetivo deste folheto é o de fornecer dicas e conselhos e auxiliar outros pais na tarefa exigente de educar uma criança com PC.

### O que é que encontramos?

A maioria dos conselhos dados pelos pais que participaram neste projeto encontram-se aqui:

#### Defesa



Conseguir obter os recursos que necessita nos diversos contextos (p.ex: casa, escola, comunidade) pode ser uma grande luta. Uma forma de ajudá-lo a lidar com esse

esforço é ser um forte defensor, lutando pelos direitos do seu filho. O que se segue são formas que podem ajudar a concretizar esse papel com sucesso:

- Seja assertivo, positivo e mantenha a calma;
- Tente não se sentir desmotivado;
- Não desista! O seu filho merece;
- Encoraje o seu filho a defender-se. Incentive-o, dando-lhe independência e reponsabilidade;
- Permita que o seu filho cometa erros e aprenda com eles.

#### Formação



Informar-se sobre a condição do seu filho pode ajudá-lo a preparar-se para o futuro e a colocar as questões certas no momento oportuno. É igualmente desejável que todas as pessoas que lidam com o

seu filho, tais como professores, educadores ou vizinhos, estejam informadas sobre a sua condição de forma a perceberem as capacidades e desafios singulares de crianças com estas características. Esta tarefa pode ser realizada por si e/ou em parceria com os profissionais de saúde.

#### Sistemas de suporte



Desenvolver uma forte rede de apoio para si e para o seu filho é crucial. Embora seja um suporte importantíssimo, não pretenda fazer tudo sozinho! O que se segue pode ajudar :

- Envolver a sua família desde o início (incluindo os avós);
- Procure outros pais de crianças com PC para o orientarem e fornecerem alguma ajuda;
- Seja um apoio para outros pais de crianças com PC;
- Construa uma rede de suporte junto de familiares, amigos e vizinhos.

**Autores:** Allison Reid BSc, MPT, Emily Brouwer BAKin, MPT, Shannon Clutton BKin, MPT, Heather Imrie BKin, MPT, Jan Evans PT, MSc Thames Valley Children's Centre, London Ontario, Dianne Russell PhD, Investigadora do *CanChild* - Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton Ontario, and Doreen Bartlett PT, PhD, Professora Assistente, School of Physical Therapy of Western Ontario, London Ontario

**Pretende saber mais?** Contacte Doreen Bartlett [djbartle@uwo.ca](mailto:djbartle@uwo.ca)

## Cuide de si

Apesar do seu filho ser importante, também precisa de se manter saudável, quer a nível físico quer mental. Seguem-se algumas sugestões para melhor lidar com as exigências parentais:

- Arranje tempo para o seu companheiro e a vossa relação - eduquem de forma conjunta o vosso filho;
- Organize o seu tempo de forma a nutrir todas as suas necessidades;
- Seja honesto com os seus sentimentos - culpa, raiva, medo, ansiedade - aceite-os (são sentimentos normais!);
- Mantenha uma atitude positiva - um dia de cada vez;
- Se começar a sentir-se cansado, procure ajuda junto de familiares, amigos e/ou profissionais.

## Recursos



Os recursos, sejam eles quais forem, nem sempre são visíveis e de fácil acesso. Porém, tem sido demonstrado que são uma preciosa

ajuda para as famílias. O que se segue são formas de se certificar que está a fazer tudo o que está ao seu alcance para encontrar os recursos que necessita:

- Procure de forma ativa e usufrua de todas as ajudas financeiras e da comunidade que se encontram disponíveis;
- Pergunte a outros pais que estejam na mesma situação que tipo de serviços e de ajudas possuem e partilhe com outros o seu conhecimento sobre o tema;
- Pondere envolver o seu filho numa comunidade inclusiva (orientada para necessidades especiais) e programas escolares de forma a potenciar o seu desenvolvimento social.

**Agradecimentos:** Este projeto foi financiado pela Jack and Ina Pollock Charitable Foundation. A equipa de investigação agradece a Barb Galuppi, coordenadora do projeto pela *CanChild*, pelo recrutamento dos participantes, e a todos os pais que cooperaram, pela partilha das suas experiências e reflexões, e pela leitura e comentários ao presente folheto informativo. Os quatro autores principais contribuíram de forma igualitária para que este projeto cumprisse os requisitos do programa MPT da Universidade Western Ontario.

**Tradução:** Alexandra Gomes ([agomes.reabilitacao@apcg.pt](mailto:agomes.reabilitacao@apcg.pt)) & Lígia Truta ([ligiatruta@hotmail.com](mailto:ligiatruta@hotmail.com)) (APCG, 2012)

## Trabalho multidisciplinar



Trabalhar com profissionais de saúde, educadores e outros membros da comunidade, pode ser desgastante. Recebe-se muita informação simultaneamente e

torna-se difícil organizá-la. Para tirar o máximo proveito destas relações, é importante que se sinta confortável e preparado. Assim:

- Faça questões aos profissionais e diga-lhes o que necessita e deseja para si e para o seu filho – conhece-o melhor do que ninguém;
- Considere a possibilidade de ter outra pessoa a acompanhá-lo nas reuniões para se certificar de que percebeu o que lhe foi dito;
- Se não perceber o que lhe está a ser dito, não hesite em perguntar novamente para ser melhor explicado;
- Observe o desenvolvimento do seu filho em outras áreas para além da motora (p.ex: aprendizagem, leitura, socialização). Se tiver dúvidas ou preocupações, peça avaliações aos profissionais;
- Verifique se os equipamentos do seu filho são confortáveis e adequados para usar nos locais que frequenta;
- Não tenha medo de procurar diagnósticos para o seu filho – estes podem facilitar o acesso a programas e serviços;
- Garanta que profissionais de saúde, educadores e outros são capazes de estabelecer um bom relacionamento consigo e com o seu filho;
- Mantenha a papelada arquivada e faça fotocópias se necessário – é comum ter que preencher um formulário mais do que uma vez – A *CanChild* ([www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)) desenvolveu o “Keeping it Together” (KIT), um ficheiro que permite facilmente organizar os seus documentos.

Por último, os pais sugeriram que “*siga o seu instinto*”, viva um dia de cada vez e aprecie a singularidade do seu filho. Um dos pais sugeriu ainda a realização de um “diário de bordo” para registar e verificar a evolução realizada.