



Estão preocupados
com o vosso filho?

UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS
DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS
QUE DELAS CUIDAM

Índice

INTRODUÇÃO Página 1

VAMOS COMEÇAR PELO PRINCÍPIO Página 2



Estão preocupados e sentem-se sobrecarregados quando pensam no vosso filho e nas suas necessidades? Este guia pretende ajudar-vos a conseguir uma melhor qualidade de vida para vós, para o vosso filho e para a vossa família.

RESPEITO Página 4



Todas as crianças são igualmente merecedoras do respeito total enquanto crianças. Todas as famílias merecem respeito quaisquer que sejam os desafios que enfrentam.

QUALIDADE DE VIDA Página 6



Todos precisamos de um equilíbrio saudável entre as coisas que devemos fazer e as coisas que valorizamos e de que gostamos – sejam nós adultos, crianças ou bebés.

CONJUGAR TUDO Página 10



Vai ajudar-vos se os profissionais trabalharem em conjunto considerando-vos como um todo (a criança e a família).

PÔR A FAMÍLIA DE VOLTA NO CAMINHO CERTO Página 14



A jornada de uma família nunca está acabada, mas a maioria das famílias tem alguma resiliência que as ajuda nos momentos mais difíceis.

QUEREM SABER MAIS? Página 17

Informações e links para recursos úteis para famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que cuidam delas.

INTRODUÇÃO

Caros Pais,

Por vezes sentem-se cansados e sobrecarregados? Na maioria das vezes sentem-se cansados e sobrecarregados? Talvez vos tenham dito que o vosso filho irá precisar de ajuda extra de profissionais durante os próximos tempos. Talvez sintam que o vosso filho nunca tem tempo para ser apenas criança porque há tantos tratamentos e terapias. Vocês e o vosso filho têm tanto que fazer todos os dias!

Sentirem-se cansados e sobrecarregados o tempo todo não é uma boa forma de viver. Não é bom nem para a vossa mente nem para o vosso corpo, não é bom para o vosso filho. Não é bom para as vossas relações familiares, para as vossas outras tarefas parentais, para o vosso trabalho ou para as vossas atividades sociais e de lazer. A exaustão e o stress podem perturbar o vosso dia a dia. Viver sob esta tensão irá prejudicar o tempo de qualidade com o vosso filho e possivelmente significará que vocês são menos capazes de fazer tudo o têm de fazer com ele.

O cansaço e o stress podem prejudicar a vossa qualidade de vida e o vosso otimismo em relação ao futuro. Os problemas podem parecer maiores do que realmente são e vocês podem sentir que as coisas nunca vão melhorar.

Este guia serve para vos ajudar, e para ajudar os profissionais que trabalham convosco a compreenderem como é a vossa vida. É para as famílias, independentemente da forma como são constituídas, que têm uma criança com complicações de saúde, deficiências e futuros incertos. Foi escrito por um grupo de profissionais (alguns dos quais também são pais) do Canadá, Austrália, Nova Zelândia, África do Sul e Reino Unido.

Não seria bom...

- ... se o vosso filho recebesse as mesmas boas-vindas ao mundo que todas as crianças?***
- ... se vocês fossem vistos por todos como o especialista do vosso filho?***
- ... se vocês se sentissem ouvidos e conhecessem pessoas que partilhassem as vossas preocupações relativamente ao vosso filho?***
- ... se se sentissem cuidados e apoiados por uma comunidade compreensiva?***

VAMOS COMEÇAR PELO PRINCÍPIO



Caros Pais,

“E tem sido difícil e parece uma batalha constante e quando temos, e eu odeio a palavra normal, mas quando temos uma criança normal não temos de lutar como quando temos uma criança com incapacidades, para obter os cuidados adequados e o equipamento adequado e a casa adequada.”

Poderão estar a ler este guia porque estão preocupados com o vosso bebé ou criança. Talvez vos tenham dito que o vosso filho irá precisar de ajuda extra de profissionais durante algum tempo. Ou talvez vocês conheçam uma família que possa estar nesta situação? Este guia foi escrito por pessoas que trabalham com famílias em todo o mundo; parece que as famílias têm experiências semelhantes em todo o lado. Ler este guia poderá ajudar-vos ou à família com quem estão preocupados.

Muitas famílias têm filhos que precisam de tratamento e terapia durante bastante tempo para os ajudar a serem saudáveis, crescerem e aprenderem. Todos são afetados de alguma forma por isto - a criança, os pais e outras pessoas do círculo familiar.

Alguns pais preocupam-se tanto que isso perturba tudo o que fazem, a todas as horas. Alguns pais fazem-no sem dificuldade. Somos todos diferentes. Alguns bebés e crianças têm tantas consultas que quase não têm tempo para serem apenas crianças e fazerem as coisas naturais que precisam ou querem fazer.

Este guia pretende ajudar-vos e à vossa família a gerirem tudo sem ficarem demasiado stressados e exaustos. Isto também vos ajudará a criarem momentos agradáveis com o vosso filho, todos os dias. Parte disto é para que vocês e o vosso filho tenham tempo para relaxar uns com os outros e conhecerem-se melhor.

Poderão querer mostrar algumas coisas deste guia aos profissionais que ajudam o vosso filho, para que possam conversar com eles. Os profissionais sabem muito, mas podem não saber ou compreender

algumas das coisas que vocês sabem enquanto pais ou cuidadores. Ninguém conhecerá o vosso filho tão bem quanto vós, e vocês devem ser ouvidos. Também poderão mostrar o guia a outras famílias que conhecem.

Caros Profissionais,

Este guia é-vos oferecido a vós e às famílias de que cuidam e que têm crianças com problemas de saúde e de desenvolvimento a longo prazo. O guia poderá servir para que vocês e as vossas equipas ajudem as famílias a fazerem tudo o que têm de fazer sem que fiquem demasiado tensas e exaustas. Também pode ajudar a criança a ter a melhor experiência de vida possível, independentemente de quantas intervenções sejam necessárias ou durante quanto tempo. Ao longo de todas as intervenções, o bem-estar da criança e da família será primordial para todos; acreditamos que o trabalho em parceria entre os profissionais e as famílias conduz aos melhores resultados para todos.

O objetivo do guia é ajudar todos a pensarem sobre a melhor forma de apoiar a família em momentos difíceis e promover a melhor qualidade de vida possível para a criança e família. Uma parte importante disto passa por os profissionais ajudarem o progenitor ou cuidador principal a criar o melhor relacionamento possível com o seu bebé ou criança. Isto reforça o papel dos pais e é crucial para o bem-estar da criança e da família.

Poderão querer mostrar algumas partes do guia a algumas famílias para iniciarem uma comunicação construtiva. Algumas famílias podem trazer-vos o guia para vos mostrar algo sobre o qual queiram conversar. Também podem utilizar as ideias do guia como base para debates com colegas.

RESPEITO

Todas as crianças são igualmente merecedoras do respeito total enquanto crianças. Todas as famílias merecem respeito quaisquer que sejam os desafios que enfrentam.



Caros Pais,

“Os vossos amigos que têm bebês saudáveis, como que, não que não vos queiram ver, mas é difícil vê-los, porque vivem num mundo completamente diferente do deles.”

Quando um bebé nasce, todos comemoram e enviam as suas felicitações à família feliz. Quando a criança tem uma doença ou incapacidade é igualmente importante comemorar e receber o bebé no mundo e que todos partilhem a alegria que uma nova vida traz. Para algumas famílias isto é mais fácil e têm amigos e familiares que se juntam a eles na celebração. Outros pais podem achar que os seus familiares ou amigos se sentem desconfortáveis e não sabem o que dizer ou o que fazer. Isso pode fazer com que eles não mantenham o contacto; ou vocês podem sentir que eles vos estão a evitar.

Quando estão ansiosos com o nascimento do vosso bebé, provavelmente imaginam como é que o bebé vai ser e como irá ser a vida em família. Ter uma criança com problemas de saúde ou de desenvolvimento pode implicar desafios que interrompem a vida familiar habitual. Mas todas as crianças precisam das mesmas coisas: amor, cuidado previsível e caloroso dos seus pais, segurança e diversão. Por vezes, poderão sentir-se tristes com os aspetos da vida que vocês e o vosso filho estão a perder. É importante criar tempos de diversão na vossa rotina, bem como para tudo o resto.

Podem sentir-se confortáveis ao conversar com as pessoas sobre o vosso filho ou podem preferir manter certas informações privadas. Poderá ser difícil quando as pessoas vos fazem perguntas para as quais não conhecem a resposta. Por vezes alguns pais evitam sair, pois não querem sentir-se embaraçados. Mas pode ser muito bom encontrar outra família e criança que sejam simpáticos e com quem vocês e o vosso filho possam interagir.

Alguns pais têm bons amigos com quem ainda passam tempo após

o nascimento do filho. Para outros, pode ser doloroso ver bebês que estão a desenvolver-se bem e que não enfrentam as mesmas dificuldades que o seu bebé. Os pais, por vezes, sentem-se isolados e isso pode provocar mais desgaste. Encontrar outros pais na mesma situação (ou semelhante) com quem possam passar tempo poderá ajudar. Esses pais geralmente compreendem o que vocês estão a passar e não é preciso dar tantas informações.

Também poderá ser útil falar abertamente com profissionais de saúde solidários que estão envolvidos com o vosso filho, e pedir-lhes ajuda adicional.

Caros Profissionais,

Os pais que têm uma criança com problemas de saúde ou de desenvolvimento podem estar sujeitos a múltiplas fontes de stress. Em primeiro lugar, é natural que sofram pela perda da criança que esperavam, mesmo quando conseguem celebrar o facto de a terem. Poderão ter de lidar com crises de saúde graves ou enfrentar a potencial perda dos seus filhos, o que pode deixá-los em stress e angustiados durante muito tempo. Os pais podem estar a lidar com tantas emoções perturbadoras que, por vezes, poderá ser difícil processarem as informações que vocês lhes dão. É essencial, mesmo quando têm muitas outras coisas para fazer, perguntarem aos pais quais são as prioridades naquele momento e, em conjunto, elaborarem um plano para quando estiverem prontos a enfrentar outras questões.

Ter uma criança com necessidades especiais pode fazer com que seja difícil para os pais receberem apoio de familiares e amigos. Muitas famílias nesta situação vivem em isolamento e, muitas vezes, sentem que ninguém compreende o que estão a passar. Pode ser extremamente útil para eles conhecerem outros pais em situação idêntica para aliviarem a sensação de isolamento - isto é algo com que poderiam ajudar? Conhecem um grupo de apoio ou podem providenciar para que estes pais se encontrem com outros pais? Isto pode ser muito importante para dar às famílias um sentimento de pertença e de que estão a ser cuidadas.

Em situações em que houve um diagnóstico pré-natal de uma doença, é importante que os profissionais tenham um cuidado adicional referindo-se à criança por nascer de formas que respeitem o seu direito à vida e à dignidade.

“Na verdade, achava mais fácil estar com crianças com outras necessidades especiais e os seus pais do que estar na comunidade de pessoas sem problemas porque, para mim, eu conseguia ver as diferenças entre a Filipa e os outros bebês que tinham seis semanas de idade, então eu não queria estar ali.”

QUALIDADE DE VIDA

Todos precisamos de um equilíbrio saudável entre as coisas que devemos fazer e as coisas que valorizamos e de que gostamos – sejamos nós adultos, crianças ou bebês.



Caros Pais,

“Ela poderia ter meia hora na piscina de hidroterapia, o que é ótimo e nós fomos os dois e foi muito bom e não estávamos realmente a fazer muitas coisas divertidas com ela porque passávamos muito tempo a alimentá-la ou a caminho do hospital, sim, foi realmente muito agradável.”

As famílias de crianças que precisam de ajuda adicional podem ficar muito ocupadas muito rapidamente. Surgem muitas consultas que exigem deslocações e organização. Todas as semanas pode haver avaliações e tratamentos com profissionais que vos fazem perguntas e dão conselhos. Pode haver enfermeiros, terapeutas e outras pessoas a visitar a vossa casa. Tudo isto para vos ajudar a cuidar do vosso filho, mas pode deixar-vos a todos exaustos e com a sensação de que falam para vós e não que conversam convosco.

Alguns pais sentem-se sobrecarregados com tanta coisa a acontecer. Isto provoca ainda mais stress e pode ser difícil de gerir. Os pais são todos diferentes e duas famílias não têm a mesma experiência. Para algumas famílias, o início pode ser muito agitado e stressante, mas depois as coisas acalmam. Para outras, a vida complica-se sempre que o filho fica doente ou tem de ser internado no hospital. Como tem sido convosco e com a vossa família até agora?

Os bebês e crianças também são todos diferentes. Alguns parecem levar tudo sem dificuldades. Para algumas crianças, todas essas consultas e tratamentos são esgotantes e desgastantes. Uma vida tão ocupada pode significar rotinas para dormir e comer, e as brincadeiras são interrompidas e quase não há tempo para ser criança. Talvez não existam momentos de silêncio suficientes para vocês e o vosso filho relaxarem uns com os outros, aproveitarem a companhia uns dos

outros e conhecerem-se adequadamente. E finalmente quando há tempo, vocês ou a criança podem estar demasiado cansados.

Algumas famílias passam por experiências incrivelmente difíceis e dolorosas, que podem incluir lidar com a possibilidade de perder o seu filho ou sofrer com a perda das suas esperanças, sonhos e expectativas iniciais para ele.

Para a maioria dos pais de crianças com necessidades complexas, ao mesmo tempo que estão a lutar para eles próprios aguentarem, também têm de pensar nos seus outros filhos e nas suas relações com a família e amigos. As circunstâncias podem fazer com que os pais fiquem deprimidos e enfrentem problemas conjugais. Por vezes, as despesas extra que enfrentam podem aumentar a tensão e a preocupação.

O que acontece na vossa família? Estão todos bem? Se sentem que não estão a lidar bem com a situação, não pensem que isso é invulgar. Mas estar stressado e exausto não é bom nem para vocês, nem para o vosso filho nem para a vossa família. De alguma forma, tem de existir um equilíbrio entre obter toda a ajuda que o vosso filho precisa e manterem-se a vós e a todos na família saudáveis e tão felizes quanto possível. Poderão ter de definir prioridades relativamente a algumas das dificuldades do vosso filho e não aumentarem o vosso desgaste tentando fazer tudo. É importante que consigam ter o apoio que sentem que faz a diferença.

Por vezes, os pais têm dificuldades em pedir ajuda e continuam a lutar sozinhos. Pode ser difícil dar o primeiro passo para pedir ajuda, mas todos precisamos de ajuda de vez em quando. Permitir que as pessoas vos apoiem da forma como precisam poderá ajudar-vos a sentirem-se mais fortes. Profissionais, familiares e amigos também gostam de ajudar!

- Se tem andado a guardar tudo para si, tem alguém com quem possa desabafar?
- Se vive com um parceiro, o vosso relacionamento está sob tensão? Têm tempo para se apoiarem mutuamente?
- Sente que é difícil fazer perguntas nas consultas? Talvez possa levar um amigo e falarem sobre aquilo que necessita da consulta antes de entrar. Poderá ser útil escrever antecipadamente as suas perguntas. Pode pedir aos profissionais autorização para gravar as respostas deles para o ajudar a lembrar-se das mesmas.

- As consultas podem ser organizadas de forma a que sejam mais fáceis de gerir? Os profissionais podem não se aperceber do número de consultas a que têm de comparecer ou do tempo que demora a deslocação. Digam-lhes e vejam se vos podem ajudar. Poderão querer escolher apenas as consultas que vos ajudam e dizerem “não” às outras.
- Gostariam de ter mais profissionais a fazer visitas ao domicílio ou de não ter tantos? Informem os profissionais.
- Se sentem que o vosso filho fica cansado e stressado com tantas consultas e que é tratado por muitos “estranhos”, peçam a um dos profissionais que vos ajudem a encontrar uma solução.
- Se estiverem insatisfeitos com os cuidados que vocês e o vosso filho estão a receber, podem pedir para conversar com outros profissionais que possam compreender melhor a vossa situação. Já pensaram recorrer a uma equipa ou serviço de cuidados paliativos pediátricos?
- O vosso filho dorme mal? Vocês não conseguem dormir noite após noite? Informem os profissionais. Pode haver ajuda disponível.
- Conseguem fazer uma pausa de vez em quando? Qual seria a ajuda que precisariam de familiares, amigos ou profissionais para vos ajudarem a organizar esse descanso? Mesmo uma pequena pausa pode recarregar as vossas baterias.
- Estão a passar por dificuldades financeiras? Perguntem aos profissionais que ajuda poderá ser disponibilizada.
- Sentem-se isolados? Talvez exista um grupo de apoio para pais ou uma instituição onde possam conhecer outras pessoas que estão a passar pelas mesmas situações.
- Usam uma agenda ou um calendário? Que tal olharem para a frente e marcar alguns dias como “DIAS DA FAMÍLIA!” Tentem não marcar consultas nesses dias, exceto em caso de emergência.

Caros Profissionais,

A vida pode ser muito ocupada e cheia de pressões para as famílias com tantas consultas e tantas coisas que causam ansiedade. Alguns pais experienciam o que aconteceu aos seus filhos como algo traumático e sentem que dificilmente estão a dar conta do recado. O cansaço e a tensão são ameaças reais para o bem-estar de qualquer um de nós.

Os pais podem estar relutantes em pedir ajuda mesmo quando realmente precisam dela, ou podem sentir-se desconfortáveis ao pedirem algo para eles próprios quando todo o foco está no seu filho. Também pode ser difícil para os pais abordarem com os profissionais questões que os deixam preocupados ou infelizes. Porque muitos pais não falam sobre estarem exaustos, não dormirem e viverem em estado de ansiedade, pode ajudar se iniciar a conversa. Ouvir os pais pode ser o início de um caminho a seguir. Alguns pais poderão necessitar de apoio profissional, por exemplo de um psicólogo.

Se a vida da criança é dominada por demasiados tratamentos e demasiadas pessoas que não pertencem à família e que fazem pedidos, pode repensar-se o padrão de intervenções tendo em conta a qualidade de vida da criança? Existe alguém que possa ajudar os pais a organizar bem todas as consultas para que não haja desperdício de esforço, despesas e tempo? Existe alguém que possa ajudar os pais a concentrarem-se nas suas áreas de prioridade para o seu filho e ajudá-los a falarem sobre isto com os profissionais?

Podem ajudar os pais a terem umas pausas ocasionais? Existe alguma organização que possibilite aos pais fazerem pausas, tal como uma unidade de cuidados continuados ou paliativos? Talvez haja avós ou amigos que podem tomar conta da criança se forem ajudados a tornar-se competentes e confiantes? A vossa equipa pode ajudar a treiná-los?

CONJUGAR TUDO

Vai ajudar-vos se os profissionais trabalharem em conjunto considerando-vos como um todo (a criança e a família).



Caros Pais,

“E eu sou mãe, não sou fisioterapeuta diplomada, e acabei de entrar no mundo da paralisia cerebral...

Então ficámos aturdidos com isto, como podia eu agarrar nisto tudo e saber o que estou a fazer... e tenho todos estes documentos com tudo escrito e é difícil estar a trabalhar com documentos diferentes, mas realmente precisamos de alguém lá, a ajudar-nos e a dizer o que fazer.”

É realmente útil quando todos os que cuidam do vosso filho trabalham em conjunto com os mesmos objetivos. Os pais frequentemente acham que lhes cabe a eles juntarem tudo e ajudarem todos a manter uma imagem completa do seu filho. Algumas famílias têm muitas consultas em diferentes locais com uma série de profissionais. Alguns desses profissionais vêm a criança em casa. Podem sentir que vocês e o vosso filho estão demasiado ocupados com demasiadas coisas a acontecer. Embora seja bom ter toda a ajuda de que o vosso filho precisa, o vosso filho e a vossa família podem enfrentar dois problemas.

Em primeiro lugar, a vossa agenda pode ficar preenchida sem um padrão sensato sobre onde e quando têm de se encontrar com todos esses profissionais. Isto pode fazer com que seja difícil para o vosso filho habituar-se às rotinas normais das crianças, tais como comer, dormir, brincar e, o mais importante, passar tempo convosco. Uma agenda preenchida e desorganizada pode fazer com que os pais estejam exaustos e desperdicem muito tempo e dinheiro em deslocações. Tudo é mais difícil se houver irmãos em idade pré-escolar ou irmãos mais velhos de quem é preciso cuidar ao mesmo tempo.

Em segundo lugar, os profissionais que ajudam o vosso filho com tratamentos ou terapias podem não estar em contacto uns com os outros. Isto pode conduzir a uma abordagem fragmentada em que ninguém olha para a criança como um todo. Pode também significar

que vocês têm de dizer a cada um dos profissionais o que os outros andam a fazer. É assim convosco e com o vosso filho? Sentem que têm a tarefa impossível de tentarem encaixar tudo? Em caso afirmativo, precisam de ajuda. Aqui estão duas abordagens que têm ajudado muitas famílias:

Algumas famílias têm um gestor de caso, que conhece a criança e a família muito bem e trabalha com os pais no sentido de manter tudo ligado e articulado o mais possível. Este é um profissional com quem vocês se dão bem, com quem se encontram regularmente e em quem confiam e a quem se podem dirigir quando surge um novo problema. Alguns pais acham que as tarefas relacionadas com a alimentação, a muda da fralda e o banho não são muito relaxantes ou divertidas. Talvez o contacto visual, abraços e jogos sejam também difíceis. Um gestor de caso que o conheça bem pode ajudar ou organizar ajuda adequada. À medida que a situação melhora, vocês e o vosso filho conhecem-se melhor e criam os laços importantes que tornam a vida gratificante. Um gestor de caso pode ajudar-vos a organizar a agenda familiar ou tornar-se um ombro para chorar quando vocês se sentirem abatidos. Pode também ajudar-vos a obter respostas para todas as vossas perguntas. Se ainda não têm uma pessoa especial como esta, falem sobre isso com os profissionais que estão a cuidar do vosso filho e vejam se eles podem organizar-se para trabalhar dessa forma. Poderão já ter uma pessoa com quem se dão melhor, então perguntem-lhe se pode ser o vosso gestor de caso.

Por vezes, os dois ou três profissionais que vêm a criança mais regularmente juntam-se com os pais como uma Equipa em Torno da Criança (ETC). Um deles torna-se o gestor de caso, mas o pai ou a mãe é o membro mais importante da ETC. A ETC pode reunir-se na casa da família e a sua função é discutir o tratamento e a terapia da criança como um todo. Esta pequena equipa mantém tudo bem organizado e as famílias sentem que estão a ser cuidadas e apoiadas. Se não têm uma ETC e pensam que isso ajudaria, peçam aos profissionais que mais valorizam para se juntarem como a ETC do vosso filho.

“Levamos pancada de todos os lados e, depois temos terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, o médico e pessoas da terapia familiar que vêm do hospital e pessoas que nem conseguimos lembrar-nos bem do que fazem... mas parece que toda a gente nos bate à porta .”

“Com todas as consultas hospitalares e coisas do gênero e eu tenho de fazer malabarismo com tudo isto e penso que aquilo que acho mais difícil é o impacto e quantas consultas ela teve de ter. E quando estamos a trabalhar e assim e apenas a tentar fazer malabarismo com tudo e acho que isso é realmente demais.”

Caros Profissionais,

Todos sabemos como a vida pode complicar-se para uma família quando a criança precisa de ajuda contínua de vários profissionais. Na maioria das famílias, as únicas pessoas que conhecem o panorama global relativamente aos profissionais que estão envolvidos e o que eles fazem são os pais. Profissionais bem-intencionados marcam consultas desconhecendo outras consultas. Isto poderá significar que a criança e os seus pais ficam sobrecarregados com todos os compromissos, locais onde têm de ir a consultas e profissionais que vêm a casa. Isto poderá igualmente significar que a família está a perder tempo e dinheiro e a ficar desgastada e esgotada. Pode também significar que a criança não consegue desenvolver rotinas regulares de alimentação, sono e brincadeira, particularmente porque estas crianças, muitas vezes, são inquietas e precisam de mais tempo e cuidados para se acalmarem.

Os pais podem ter de responder às mesmas perguntas várias vezes, terem dificuldades em lembrar-se de todos os profissionais e do que eles fazem e devem manter a sua agenda livre para estarem prontos para consultas. Para além disto tudo, os pais terão muitas perguntas para encontrar respostas e muitas questões contraditórias para perceber. Podem também obter respostas diferentes e contraditórias às suas perguntas. Os pais podem precisar de apoio prático e emocional de alguém que não pertence à família.

O primeiro passo para ajudar as famílias é perguntar-lhes com quantas pessoas se encontram e como são os dias e semanas. Esta primeira conversa pode mostrar como a agenda das famílias está preenchida e é difícil. Uma longa experiência mostra que as famílias serão beneficiadas por terem um gestor de caso a ajudar a família a reduzir o número de consultas e a integrar as que mantêm na vida familiar. Isto funciona melhor quando as famílias escolhem quem devem ter como gestor de caso para que seja um profissional com quem se encontram regularmente, com quem se dão bem quem confiam.

Poderá acontecer que uma enfermeira ou assistente social se torne no gestor de caso, se o bebé permanecer no hospital durante semanas ou meses após o nascimento. Este gestor de caso pode ajudar os pais a tornarem-se competentes e confiantes nas tarefas relacionadas com os cuidados ao bebé, o que ajuda a criança e os pais a estabelecerem vínculos. O gestor de caso desempenha um papel ao estar ao lado dos pais, observando e compreendendo as comunicações sociais e emocionais do bebé. Isso apoia o estabelecimento de uma relação entre pai e filho e cria relações parentais calorosas, previsíveis e atentas.

Posteriormente, pode haver um novo gestor de caso dos serviços da comunidade. Ela ou ele podem ajudar a manter todas as intervenções de terapia e ensino integradas, prestadas por apenas um ou dois profissionais, num sistema global - além de disponibilizar apoio emocional e ajudar a encontrar respostas para as perguntas. Isto pode ser eficaz, levando a melhores resultados para a criança.

Os profissionais devem estar atentos quando sugerem programas ao domicílio - para algumas famílias isso será útil, para outras irá aumentar a tensão. Os pais, muitas vezes, sentem-se mal preparados para executar programas e os profissionais lutam para terem tempo para os ensinar ao ritmo dos pais. Os profissionais podem ajudar as famílias a apoiar os seus filhos com um mínimo de distúrbio para a vida familiar normal. Poderá haver programas baseados em centros adequados, sobre os quais os profissionais podem informar os pais.

Uma Equipa em Torno da Criança (ETC) pode ajudar a juntar as intervenções para que os programas sejam integrados, feitas apenas por 2 ou 3 profissionais e tratar a criança como um todo. Se o bebé tiver uma ETC, o gestor de caso será um dos profissionais nessa equipa. O vosso serviço pode organizar ETC para as famílias? (lembrando que os pais têm um lugar na ETC dos seus filhos)

“...sentia-me realmente bastante isolado, sentia-me como se estivesse a lutar contra os profissionais que deveriam estar a ajudar o meu filho.”

PÔR A FAMÍLIA DE VOLTA NO CAMINHO CERTO

A jornada de uma família nunca está acabada, mas a maioria das famílias tem alguma resiliência que as ajuda nos momentos mais difíceis.



Caros Pais,

“Eu diria que aprecio mais as coisas, sim. Aprecio as pequenas coisas agora, e sim, penso que tento preocupar-me menos com as coisas insignificantes porque começamos a perceber aquilo que é importante e aquilo com que temos de nos preocupar e o resto não é importante, não.”

O nascimento de qualquer criança traz mudança para os seus pais. As famílias têm de se adaptar de muitas maneiras. Uma criança com necessidades complexas pode exigir mais adaptação. Quando vocês têm de se preocupar com o vosso filho e com a vossa família, lidar com muitas pessoas e consultas, e tentar aprender tudo o que têm de saber, pode ser difícil sentirem-se positivos em relação ao futuro. Alguns pais podem sentir que a vida quotidiana é uma luta sem muito tempo para momentos de descontração ou diversão. Se têm disponibilidade para pensarem no futuro, este pode parecer bastante sombrio. Muitas famílias vivenciam esses sentimentos, mas, à medida que os anos passam, a situação tende a mudar.

Acostumarem-se a ser os pais do vosso filho e aprenderem a melhor forma de cuidar dele irá ajudar-vos a sentirem-se mais confiantes e responsáveis pela vossa vida. Vocês poderão escolher quais os amigos que querem ver e juntarem-se a grupos que vos ajudam se assim o desejarem. Vocês e a vossa família irão sentir-se cada vez mais fortes e capazes de enfrentar desafios.

Em vez de toda a vossa atenção estar focada num filho, vocês também deverão pensar no resto da família. Terão tempo para fazer coisas de que gostam e atividades para a família desfrutar em conjunto. Haverá pessoas e organizações que irão ajudar-vos a sentirem-se menos sozinhos, menos desgastados e cansados. Poderão querer fazer amizade com pessoas que vos compreendem e vos podem apoiar.

Alguns relacionamentos podem tornar-se mais fortes do que antes e assim estabelecer ligações mais profundas com as pessoas. Devem lembrar-se que uma das melhores formas de cuidar do vosso filho é cuidar de vocês mesmos.

À medida que se adaptam gradualmente e fazem mudanças, irão constatar que têm uma vida nova e diferente. Podem passar o tempo de novas formas e considerar importantes coisas diferentes. O vosso filho irá dar-vos alegria apenas por ser ele próprio.

Caros Profissionais,

Durante os primeiros dias em que vivem com uma criança com necessidades de saúde complexas ou dificuldades de desenvolvimento, os pais podem sentir-se impotentes e sem esperança. Pode ser extremamente útil encontrar uma pessoa empática com quem conversem sobre algumas das suas preocupações, para os ajudar a enfrentar o futuro com mais esperança. Os pais têm de ver que o seu filho está a receber o maior apoio possível ao desenvolvimento e à aprendizagem dado por profissionais competentes. A família como um todo deve estar no centro da atenção profissional, ao mesmo tempo que os pais voltam a equilibrar a família.

Um papel importante para um gestor de caso é acompanhar as famílias nos momentos mais difíceis e na jornada para o que se considera ser uma vida familiar normal. No início deste processo, a família pode concentrar-se essencialmente na criança com necessidades complexas, mas, ao longo do tempo, essa criança pode gradualmente tornar-se menos o centro das atenções, pode começar a ser menos vista como “especial” e, eventualmente, vir a ser vista apenas como mais um membro da família. Os membros da família têm de arranjar tempo e energia para estarem juntos, para desenvolverem força e resiliência. As famílias têm de se movimentar ao seu próprio ritmo, sem pressões para se adequarem aos horários de outras pessoas.

No entanto, também podem beneficiar da partilha de informações e da oferta de serviços da vossa parte, ajudando-os com informações e oferecendo serviços quando dizem que estão prontos para eles. Algumas famílias serão muito boas a defenderem-se e devem ser ouvidas, outras podem precisar de ajuda para identificar e pedir aquilo que querem e precisam. A jornada para uma vida familiar mais

“Estou acostumada a fazer tudo sozinha, então ter pessoas a ajudar é algo de novo para mim e é bom. Não sei se alguém já lhe disse isto, mas, por vezes, aceitar ajuda é uma coisa difícil de fazer quando se está acostumada a ser independente e forte. Algo como isto torna-nos mais fortes de outras maneiras, mas emocionalmente somos muito mais fracos e arranjamos forças que não sabíamos que tínhamos quando estamos nestas situações.”

equilibrada será diferente para cada família, e não será um regresso ao que existia antes da chegada da criança. Poderá ser útil tranquilizar a família no sentido de que a vida ainda pode ser feliz e gratificante.

Por último, embora ser positivo e otimista relativamente à criança seja um instinto profissional, isto, por vezes, pode desencorajar os pais a expressarem a sua ansiedade e outras emoções negativas. Eles poderão sentir-se culpados por não serem tão positivos quanto o profissional. Poderão sentir que os seus pensamentos negativos e medos são inadequados ou inaceitáveis e devem ser escondidos.

Consegue ser positivo e, ao mesmo tempo, deixar os pais à vontade e seguros para expressarem os seus pensamentos mais negativos?

QUEREM SABER MAIS?

RECURSOS ONLINE ÚTEIS

ICPCN: International Children's Palliative Care Network

Rede Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos

A missão da ICPCN é alcançar a melhor qualidade de vida e cuidados para crianças e jovens com doenças limitantes da vida, as suas famílias e cuidadores em todo o mundo, através de networking e comunicação, provedoria, investigação e educação.

Sítio Web: <http://www.icpcn.org/> (em inglês, algum material disponível em português)

Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families

(Intervenção na Primeira Infância sem Lágrimas: apoio melhorado para crianças portadoras de deficiência e as suas famílias)

Autor: Peter Limbrick. **Publicado por Interconnections em 2017.**

Este livro para pais e profissionais foi escrito como leitura de apoio para este Guia

Sítio Web: <http://www.tacinterconnections.com/> (em inglês)

Choosing Quality Early Childhood Intervention Services and Supports for Your Child: What you need to know

(Escolher Serviços de Qualidade de Intervenção na Primeira Infância: O que precisa de saber)

Este livro disponibiliza informações para famílias sobre a escolha de apoios de qualidade à intervenção na primeira infância para os filhos (desde o nascimento até aos oito anos) portadores de deficiência e/ou com atraso no desenvolvimento.

Sítio Web: <https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet> (em inglês)

Strong Foundations: Getting it Right in the First 1000 Days

Os "primeiros mil dias" referem-se ao período de desenvolvimento desde a conceção até à idade de 2 anos. A sua relevância dá apoio a uma necessidade urgente de reformar políticas, práticas e sistemas como resposta à evidência.

Sítio Web: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/ (em inglês)

ISEI: International Society on Early Intervention

(Sociedade Internacional de Intervenção Precoce)

Uma sociedade profissional que fornece uma estrutura para comunicar avanços e promover redes internacionais no campo da intervenção precoce.

Sítio Web: <http://depts.washington.edu/isei/> (em inglês)

Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância - um guia para profissionais

Ed. Associação Nacional de Intervenção Precoce, Lisboa 2016 (2ª edição)

Contactar: formacao@anip.net

Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras

Sítio Web: www.aliancadoencasraras.org

Associação Dom Maior (crianças com défice visual grave)

Sítio Web: <http://dommaior.pt>

Blogue A Mãe da Maria

Sítio Web: www.amaedamaria.com

Blogue Pais Cuidadores

Sítio Web: www.paiscuidadores.wordpress.com

Cuidando Juntos (informação nacional sobre cuidados paliativos pediátricos)

Sítio Web: www.cuidandojuntos.org.pt

Fundação do Gil - Unidades Móveis de Apoio Domiciliário

Sítio Web: www.fundacaogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio

Pais em rede (juntos por pessoas especiais)

Sítio Web: www.paisemrede.pt

Plataforma Patient Innovation (partilhar soluções, viver melhor)

Sítio Web: www.patient-innovation.com/?language=pt-pt

Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

Sítio Web: www.rarissimas.pt

SNIPI - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

Sítio Web: www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx

Sociedade Portuguesa de Pediatria - Espaço Criança e Família

Sítio Web: www.criancaefamilia.spp.pt

Viver eficiente (informação e formação partilhada por pais e profissionais)

Sítio Web: www.vivereficiente.pt

XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro

Sítio Web: www.xxs-prematurous.com

As seguintes pessoas ajudaram a escrever este Guia

Sue Boucher

Diretora de Comunicações, ICPCN, África do Sul

Patricia Champion

Diretora Clínica Emérita, The Champion Centre, Christchurch Nova Zelândia

Anne Emerson

Professora Associada na área de Educação para Necessidades Especiais, Universidade de Nottingham, Reino Unido

Deborah Fullwood

Consultora Independente, Austrália

Peter Limbrick

Consultor Independente, Interconnections, Reino Unido

Denise Luscombe

Fisioterapeuta Pediátrica, Executivo Nacional - Intervenção na primeira infância, Austrália

Luisella Magnani

Professora de Linguística e Estética, Instituto Universitário de Ciências de Mediação Linguística de Varese, Itália, Universidade Católica de Milão, Afiliação com a Universidade de Estudos de Insubria de Varese, Clínica Pediátrica

Lorna Montgomery

Gestora, Centro de Saúde Trillium no Canadá (atualmente reformada)

Annemarie Sims

Terapeuta Ocupacional, Evelina London Children's Hospital, Reino Unido. Anteriormente do Infant and Child Development Services Peel, Canadá

Rachel Tainsh

Coordenadora de projetos na Mellow Parenting, Reino Unido

Gillian Thomson

Investigadora Sénior, Unidade de Nutrição & Alimentação Materna e Infantil, Universidade de Central Lancashire, Reino Unido.

Fomos incentivados e apoiados por:

Petra Burger, África do Sul; John Callanan, Austrália; Julia Downing, Reino Unido/Uganda; Andrea Green, Reino Unido; Tom Laverty, Reino Unido; Joan Marston, África do Sul; Julie Revels, Reino Unido

Tradução: Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (com o apoio de Anabela Vinagre Mateus, tradutora)