Ligar pais e famílias

10

Este capítulo foi desenvolvido em parceria com *Massachusetts Family Voices* e tornado possível através de um subsídio do *Center for Health Care Strategies*, em Lawrenceville, Nova Jerseyérsia.

10

Paternidade de uma criança com necessidades de saúde especiais

Ser pai ou mãe é uma experiência gratificante e cheia de alegria e compensadora. Por vezes, pode ser também o trabalho mais difícil e desgastante que existe. Provavelmente, os seus dias são ocupados com muito trabalho para satisfazer as necessidades do seu filho.

Quando a criança tem necessidades de saúde especiais, a sua lista de tarefas diárias é ainda mais longa. Além de ter de cuidartratar da roupa, das refeições e de ajudar nos trabalhos de casa, talvez tenha também que:

- Telefonar ao coordenadorprestador de cuidados primários (PCP) doseu filho, para que lhe recomende um especialista
- Ir à farmácia buscar os medicamentos
- Dar os medicamentos ao seu filho
- Levar o seu filho às consultas médicas
- Telefonar para a companhia de seguros a pedir aprovação para um internamento hospitalar
- Marcar uma avaliação do programa dea Intervenção Precocenuma Fase Inicial
- Reunir-se com a enfermeira da escola para analisarem o plano de saúde do seu filho
- Mandar instalar ou arranjar o equipamento médico do seu filho

A vida é mais complicada ainda se tiver mais do que um filho.

É muito importante cuidar de si. Quando se está ocupado a cuidar das necessidades de outra pessoa, é fácil esquecer-se de cuidar de si mesmo. Este capítulo fornece-lhe informações sobre:

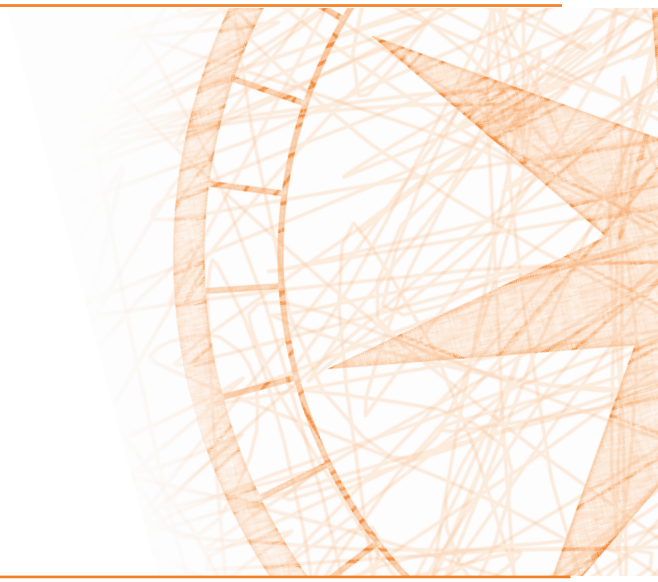
- Cuidar de si
- Apoio emocional
- Estabelecimento de contactos com outras famílias
- Sugestões sobre a defesa do seu filho e da sua família

Estas informações não se destinam a tornar ainda mais longa a sua lista de tarefas. Destinam-se a apoiá-lo nos cuidados de si mesmo e do seu filho. Percorra todas as sugestões contidas neste capítulo. Escolha uma ou duas actividades que lhe pareçam mais interessantes. Depois de experimentar uma, pode ser mais fácil experimentar outras.

Cuidar de si

É difícil cuidar de outras pessoas, quando nos sentimos exaustos, tensos e esgotados. Procure reservar algum tempo para si, todos os dias. Comece por arranjar 5 ou 10 minutos para fazer uma actividade agradável e relaxante. Eis algumas sugestões de outros pais:

- **Dê um passeio, faça alongamentos ou passe um algum tempo com outro tipo de exercício.**
- **Leia um livro ou uma revista –- só pelo prazer da leitura**
- **Converse com um amigo**
- **Sente-se e tome uma chávena/xícara de chá**
- **Veja um programa desportivo/de esportes na televisão**
- **Vá ao cinema**
- **Medite ou, pelo menos, respire fundo algumas vezes**
- **Faça uma sesta**
- **Tome um banho de espuma**
- **Vá para a cama uns minutos mais cedo todas as noites, durante uma semana**



Peça ajuda

Criar um filho com necessidades especiais pode ser fatigante e desgastante. Pode haver alturas em que se sinta zangado, frustrado ou culpado. Por vezes, pode até sentir-se triste ou ansioso. **É normal ter um ou todos estes sentimentos, de vez em quando.**

Lembre-se de que também precisa de cuidados. Converse com alguém em quem confie sobre o que sente. O apoio emocional pode vir de amigos, família, outros pais, grupos de apoio e prestadores de cuidados de saúde. O trabalho que está a fazer é muito importante. Mas não tem de o fazer sozinho. Há muitos tipos de ajuda e apoio. **Não há mal nenhum em pedir ajuda**.

Contactos com outros pais

A experiência de criar um filho com necessidades especiais pode não ser como esperava. As esperanças e os sonhos que tinha para o seu filho podem tomar um rumo diferente.

Você não está sozinho, embora por vezes possa sentir-se só. Existem muitos outros pais que também estão a criar filhos com necessidades especiais. Estes pais – reunidos em grupos –- têm diversas formas de partilhar as informações e de se apoiarem mutuamente: falar uns com os outros por telefone, corresponder-se por e-mail e participar em grupos de pais são apenas alguns exemplos.

Uma boa forma de começar é contactando ***Massachusetts Family TIES (Together In Enhancing Support*).** A *Family TIES* é uma rede estadual de informações, recomendações e apoio aos pais, destinada a famílias de crianças com deficiências ou doenças crónicas.

A Family TIES oferece:

- ***Parent-to-Parent Matches*** – Um programa que combina um pai ou uma mãe com outro pai ou mãe que tenham um filho com um diagnóstico semelhante.
- **Informações sobre Grupos de Apoio** – Listas e contactos de grupos de apoio geral ou específico para certas deficiências que se reúnem na sua área de residência.
- **Informações e Rrecursos** - Um cCoordenador de Ppais pode fornecer informações actualizadas, serviços e recursos. Muitas destas informações, serviços e recursos figuram também noa ***Family TIES Resource Directory***.

Contacte *Family TIES* pelos telefones 800-905-TIES (8437) ou 617-624-5992 (TTY), ou visite www.massfamilyties.org. Um cCoordenador de Ppais pode ajudá-lo a estabelecer contacto com outros pais e grupos de apoio.

Há muitos outros locais onde pode encontrar apoio e recursos. Consulte na página seguinte a lista de recursos para pais no Massachusetts. Consulte também oa ***Family TIES Resource Directory***.

Sugestão:

Procure saber se o hospital do seu filho tem um centro para as famílias, um grupo de pais ou uma comissão de aconselhamento aos pais, para se inscrever e conhecer outros pais.

Recursos para pais e famílias

Recursos e apoio para pais:

A ***Massachusetts Family TIES (Together In Enhancing Support)*** é uma rede estadual de informações, recomendações e apoio aos pais, destinada a famílias de crianças com deficiências ou doenças crónicas. Consulte ao ***Family TIES Resource Directory*** sobre os recursos disponíveis. Contacte ***Massachusetts Family TIES*** pelos telefones 800-905-TIES (8437) ou 617-624-5992 (TTY), ou visite www.massfamilyties.org.

Sobre serviços para crianças de tenra idade, do nascimento até aos 3 anos:

Early Intervention (Intervenção Precoce) é um programa para bebés e crianças de tenra idade que já tenham ou estejam em risco de vir a ter um atraso de desenvolvimento. Contacte ***Massachusetts Family TIES*** pelos telefones 800-905-TIES (8437) ou 617-624-5992 (TTY), ou visite www.massfamilyties.org.

Sobre apoios e serviços de saúde pública:

O ***Massachusetts Department of Public Health (DPH)*** oferece programas e serviços para crianças com necessidades de cuidados de saúde especiais e suas respectivas famílias. Contacte o **DHP** pela Linha de Apoio Local, nos números 800-882-1435 (apenas emno MA), 617-624-5070 e 617-624-5992 (TTY), ou visite www.mass.gov/dph/fch/directions.

Para obter informações sobre deficiências de desenvolvimento e atraso mental:

O ***Massachusetts Department of Mental Retardation (DMR)*** oferece serviços de apoio para crianças com atraso mental e suas respectivas famílias. Contacte o ***DMR*** pelos telefones 888-DMR-4435 (888-367-4435) ou 617-624-7783 (TTY), ou visite www.mass.gov/dmr.

Arc of Massachusetts. A missão do ***Arc*** é melhorar a vida de pessoasindivíduos com deficiências cognitivas ou de desenvolvimento e de suasas respectivas famílias. O ***Arc*** ajuda a melhorar os apoios e serviços locais. Consulte a secção ***Arcs*** doa ***Family TIES Resource Directory*** para encontrar os contactos doa divisãogabinete ***Arc*** da sua área de residência. Contacte também o ***Arc of Massachusetts*** pelos telefones 781 891-6270 ou 781-891-6271 (TTY), ou visite www.arcmass.org.

Sobre apoios e serviços de saúde mental:

O ***Massachusetts Department of Mental Health (DMH)*** oferece serviços locais para crianças e adolescentes com diagnósticos de saúde mental. Contacte o ***DMH*** pelos telefones 617-626-8000 ou 617-727-9842 (TTY), ou visite www.mass.gov/dmh.

PAL, Parent Professional Advocacy League é uma rede estadual de pais e profissionais que prestam apoio a crianças com necessidades mentais, emocionais e comportamentais. Contacte o ***PAL*** pelo telefone 866-815-8122 ou visite www.ppal.net.

Para obter informações sobre serviços de ensino especial:

Massachusetts Department of Education (DOE) oferece serviços educaço ecomodidades para crianças com cuidados de saúde especiais. Contacte o departamento de ensino especial do sistema escolar do seu filho, **DOE** ou 781-338-3300, ou visite www.doe.mass.edu/sped.

Federation for Children with Special Needs fornece informações, apoio e assistência a famílias de crianças com necessidades especiais e profissionais. A Federação também oferece apoio individual e seminários sobre ensino especial. Contacte a ***Federation*** pelo telefone 800-331-0688 ou visite www.fcsn.org.

Sobre recursos emno MA e em todo o território dos Estados Unidos:

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) fornece informações específicas por deficiência e listas de recursos em cada estado. Contacte o ***NICHCY*** pelos telefones 800-695-0285 ou 202-884-8200 (TTY), ou visite www.nichcy.org.

National Organization for Rare Disorders (NORD) fornece informações médicas pormenorizadas, listas de grupos de apoio e outros recursos para perturbações transtornos específicas. Contacte a ***NORD*** pelos telefones 800-999-6673 ou 203-797-9590 (TTY), ou visite www.rarediseases.org.

Para receber uma revista sobre famílias com crianças com necessidades especiais:

Exceptional Parent Magazine fornece informações e apoio para membros da comunidade com necessidades especiais. Telefone para 877-372-7368 ou visite www.eparent.com.

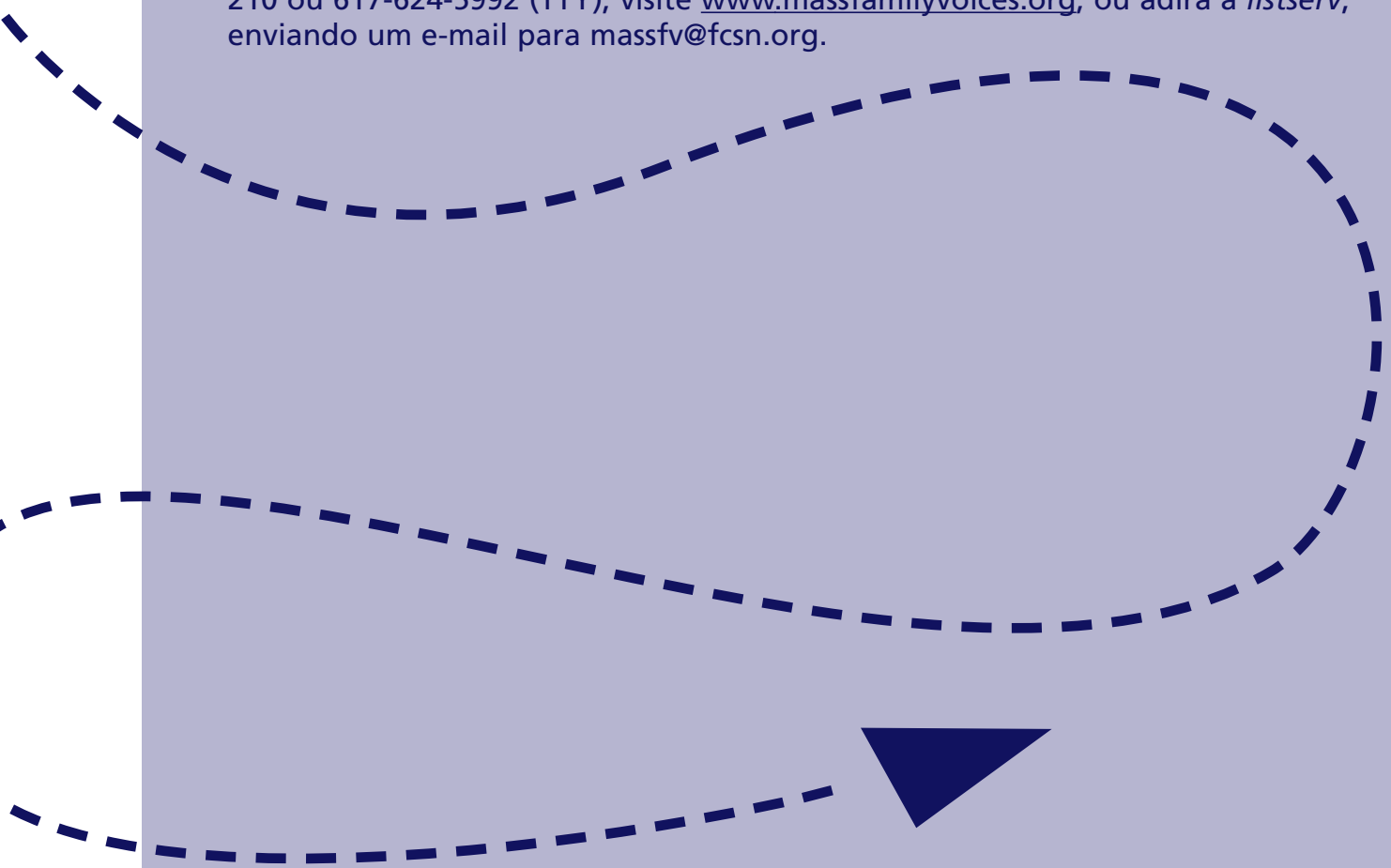
Na Internet:

Family Village é um sítio com informações, recursos e oportunidades de comunicação para pessoas com deficiências e suas respectivas famílias e coordenadoresprestadores. A *Family Village* contém recursos informativos sobre diagnósticos específicos, ligações de comunicação, produtos e tecnologia adaptativasáveis, actividades recreativas adaptáveisadaptativas, ensino, culto, questões de saúde, mídiaeios e literatura relacionados com deficiências e muito mais. Visite www.familyvillage.wisc.edu

Para informações sobre:

- Ligação entre pais e profissionais no estado doe Massachusetts
- Oportunidades de parcerias entre pais e profissionais
- Melhoramento dos sistemas de cuidados para crianças com necessidades de saúde especiais

Massachusetts Family Voices é uma rede popular de famílias e amigos que falam em nome de crianças com necessidades de cuidados de saúde especiais. A ***Mass Family Voices*** oferece protecção jurídica, apoio, ensino e informações. A ***Mass Family Voices*** aloja uma *listserv* onde as famílias e os profissionais trocam informações e recursos e colocam perguntas. Contacte a ***Mass Family Voices*** pelos telefones 800-331-0688 x 210 ou 617-624-5992 (TTY), visite www.massfamilyvoices.org, ou adira à *listserv*, enviando um e-mail para massfv@fcsn.org.



Actividades Recreativas e Apoios para o Seu Filho

Fazer amizades e participar em actividades recreativas é importante para o seu filho –- como para todas as crianças. Para proporcionar estas oportunidades ao seu filho, talvez tenha que se esforçar um pouco mais. Eis algumas sugestões que podem ajudar o seu filho a fazer amigos:

- **Participe em encontros com outras famílias da zona área onde vive e na escola do seu filho.** Assista aos eventos escolares, por exemplo, dias em que a escola abre suas portas para visitação "escolas abertas", reuniões de pais e outras actividades escolares.
- **Convide crianças com suas famílias para brincarem e fazerem outras coisas em conjunto.** Peça-lhes que venham a sua casa ou sugiram uma actividade, por exemplo, ir à biblioteca ou a um parque. Enquanto as crianças brincam, pode aproveitar para conversar um pouco com outros pais.
- **Converse com o seu filho sobre o que significa ser amigo.** Ensine o seu filho a apresentar-se às outras pessoas, a sorrir e cumprimentá-las com um aperto de mão.
- **Colabore com os professores do seu filho para o ajudarem a desenvolver relações de amizade na escola.**
- **Participe em programas recreativos locais.** Colabore com as pessoas responsáveis pelo programa para desenvolverem e criarem adaptacomodações de que o seu filho possa precisar.

O seu filho pode querer estar em contacto com outra criança ou adulto que tenha uma deficiência semelhante. Muitos ***Arcs*** acolhem grupos de apoio e actividades para crianças e jovens com necessidades especiais.

Consulte as secções **Arcs, Recreation/Arts, Camps e Community Support and Parent Networks** dao ***Family TIES Resource Directory*** para procurar mais informações sobre programas recreativos para o seu filho.

Há sítios na Internet que alojam comunidades on-line, onde as crianças com necessidades especiais podem falar sobre as suas experiências, trocar ideias e apoiar-se mutuamente. Conheça:

- ***Starbright World,*** uma comunidade on-line de 30.000 crianças com doenças crónicas. Visite www.starbright.org.
- ***Club Bravekids,*** um sítio na Internet para crianças em crescimento com uma doença crónica. Visite www.bravekids.org.
- ***Partners for Youth with Disabilities*** tem um programa de mentorização on-line, além de outros programas de mentorização individuais e em grupo. Visite www.pyd.org.

Ligações entre Irmãos e Irmãs – Apoios Fraternos

Ser irmão ou irmã de uma criança com necessidades especiais pode ser difícil.

Por vezes, os irmãos sentem-se:

- Culpados por serem "normais"
- Embaraçados por causa do irmão ou da irmã
- Receosos de poderem vir a desenvolver a mesma doença ou deficiência
- Zangados pela atenção dispensada ao irmão ou à irmã
- Sozhinho

Os irmãos e irmãs também podem precisar de apoio para lidargerirem com estes sentimentos. Dê-lhes informações próprias para idade sobre a deficiência ou problemacondição do irmão ou da irmã. Isto pode ajudar os irmãos a lidar comgerirem os seus sentimentos sobre as necessidades especiais do irmão ou da irmã e a encontrarem resposta para as dúvidas que possam ter.

Os irmãos e irmãs também precisam de uma oportunidade para falarem com outras crianças que tenham sentimentos e experiências semelhantes. O ***Sibling Support Project*** no ***Arc*** reconhece as necessidades própriasúnicas destes irmãos e irmãs. Oferecem seminários, fornecem materiais educacionaistivos e mantêm uma base de dados dose apoios de outros irmãos.

O seu filho pode querer estar em contacto com outros irmãos de crianças com necessidades especiais, pela Internet. O *Sibling Support Project* aloja duas *listservs*. Os pais podem participar como observadores em ambas as listas.

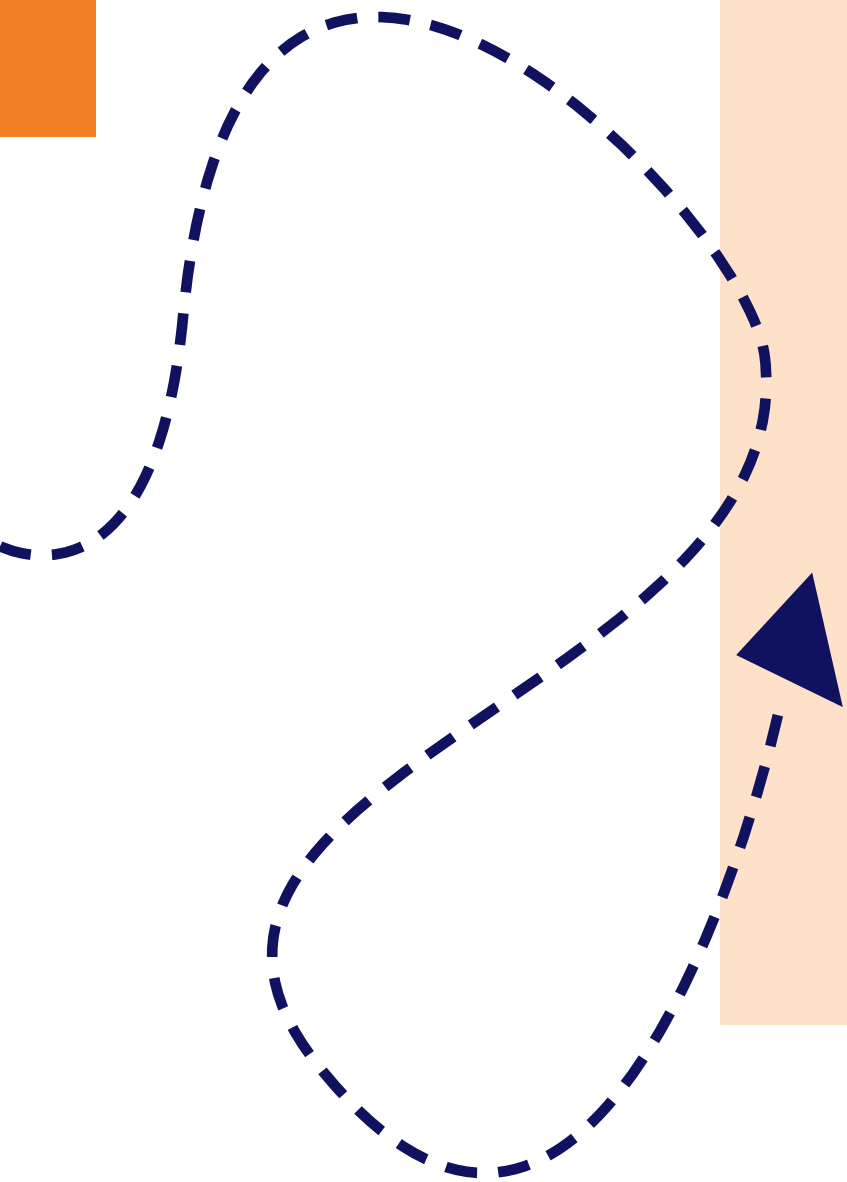
- A ***Sibnet*** é uma *listserv* para irmãos adultos de pessoas com necessidades especiais.
- ***A SibKids*** é para irmãos e irmãs jovens.

Visite o ***Sibling Support Project*** em www.thearc.org/siblingsupport.

Para mais informações sobre grupos de apoio a irmãos na sua área de residência, contacte *Family TIES*, o *Arc* da sua área de residência ou o coordenadorprestador de cuidados primários (PCP) do seu filho.

Fazer-se Ouvir em Nome do Seu Filho

Todos os pais têm necessidade de se fazer ouvir ou argumentar em defesa dos seus filhos, para garantirem que eles sejamão tratados com justiça. Da mesma maneira que fala pelo seu filho no pátio de recreio ou na escola, tem de falar também em defesa das necessidades especiais do seu filho. Isto significa fazer-se ouvir sobre as necessidades especiais do seu filho junto dos prestadores de cuidados, os profissionais de educação e os planos de saúde.



Sugestões para se Fazer Ouvir em Nome do Seu Filho

- Não esqueça que é você quem melhor conhece o seu filho. Esteja preparado para dar informações sobre as necessidades especiais, os pontos fortes e fracosas fraquezas do seu filho e as adaptacomodações que já deram bom resultado.
- "Saber é poder", diz o pai de uma criança com necessidades especiais. Procure informações em mais do que um local ou junto de mais do que uma pessoa. Sirva-se de todas as informações que tem para falar das necessidades do seu filho.
- Participe deem reuniões, seminários e conferências. São locais excelentes para conhecer formas de falar pelo seu filho. Pode também conversar com outros pais e ficar a saber o que lhes deu bons resultados.

Comunicaço

Tem, provavelmente, muito a dizer sobre as necessidades do seu filho.
É preciso prática para aprender a comunicar com clareza e bem.
Quanto melhor comunicar, mais úteis e respeitosas serão as suas relações com os prestadores e profissionais.
Use estas sugestões em reuniões, telefonemas e cartas sobre o seu filho.

Sugestões de Comunicação

- Nas reuniões, sorria, apresente-se e cumprimente as pessoas com um aperto de mão.
- Leve uma lista de assuntos e preocupações para discutir na reunião e distribua-a.
- Leve um amigo –- dois pares de ouvidos são melhores do que um.
- Ouça com atenção o que os outros dizem e tome notas.
- Se não compreender alguma coisa, peça uma explicação. Não tenha medo de dizer “Não compreendo”.
- Saliente as necessidades do seu filho, não as suas. Por exemplo, quando pretende uma adaptacomodação ou modificação especial para o seu filho, empregue a frase: “O meu filho precisa de...”, em vez de “Eu quero . . .”
- Fale sobre os pontos fortes do seu filho. Assim, as pessoas podem concentrar-se em ajudar o seu filho a sair-se bem, não apenas a ficarem comovidas.
- Mostre uma fotografia do seu filho. Por vezes, as fotografias valem mais do que as palavras.
- Seja optimista. Quando pedir um serviço ou uma adaptacomodação, procure adotarter uma atitude optimista.
- Se não concordar com as decisões que estão a ser tomadas, fale. Empregue expressões como “Não concordo”. Se ficar irritado ou perturbado, procure manter-se concentrado na discussão –- não nos sentimentos. Fale dos seus sentimentos mais tarde, com pessoas da sua confiança.
- Procure terminar as reuniões com uma nota de optimismo. Se não conseguir chegar a acordo sobre determinado assunto, procure “concordar em desacordo” sobre esse tema. Marque uma reunião para outra hora, ou aceite continuar a discussão por telefone ou e-mail.
- Não se esqueça de agradecer às pessoas. A satisfação das necessidades especiais do seu filho pode ser uma tarefa difícil para todos.