

ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO E REALIDADE DE UMA INCAPACIDADE OU CONDIÇÃO ESPECIAL

Nunca é fácil aceitar que o nosso filho (a) tem um problema que o (a) acompanhará toda a vida. Às vezes o diagnóstico é dado após muitos meses de espera, quando a família sabe que se passa alguma coisa mas sem ter uma resposta. A incerteza é dolorosa e a espera parece interminável.

Outras vezes, e cada vez mais, o diagnóstico é inesperado e chega num momento de máxima felicidade, como no nascimento de um novo filho. O facto de ser imprevisível também acarreta sofrimento e dificulta a assimilação da notícia.

Em ambas as situações existem várias recomendações que podem ajudar-nos nesses duros momentos. Os melhores conselhos são, sem dúvida alguma, aqueles que os nossos pais e familiares podem oferecer, dado que cada família é diferente e o processo de adaptação também o deve ser.

Neste artigo recolhemos 14 conselhos que relacionamos com 4 aspetos diferentes e que esperamos ser úteis.



ASSUMIR A CONDIÇÃO INCAPACITANTE OU ESPECIAL

Perante a notícia inesperada de que a criança viverá com uma condição incapacitante a partir daquele momento, crescem muitas dúvidas e receios. Nesta situação deve:

(1).- Dar tempo ao tempo, para fazer perguntas, para compreender e ser capaz de canalizar as sensações e sentimentos, para relativizar. “Colocar cada coisa no seu sítio – comenta Susana no Facebook da Guia Metabólica -, respeitar certos momentos de esvaziamento”. Não é preciso ter pressa, são situações difíceis e cada pessoa necessita de tempo para aceitar e adaptar-se a uma nova situação.

(2).- Se tiver companheiro (a), tentar não discutir ou atribuir culpas. Ninguém é culpado por uma doença acarretar incapacidade ou necessidades especiais. Devem permanecer unidos e oferecer apoio mútuo. Não devem guardar para si, em silêncio, assuntos que perturbam ou preocupam, tendo confiança um no outro. É muito frequente que os casais com filhos com doenças crónicas se desgastem, que acaba por se refletir na saúde de todos.

(3).- Amor, carinho e esperança. Carolina conta que enfrentar tudo com amor ajuda a suavizar e Isabel C. diz-nos que é fundamental que a criança nunca se sinta sozinha.

PEDIR AJUDA

Não devemos ter medo ou reparo em pedir ajuda às pessoas mais próximas de nós, outras famílias na mesma situação ou ajuda psicológica profissional. Nunca devemos esquecer que o nosso bem-estar emocional beneficia o nosso filho.

(4).- Confie na família e amigos, partilha com eles as notícias e pede apoio. Não os mantenha à margem, não só é bom para vocês que eles se envolvam como também para eles, pois podem sentir-se úteis. Para Isabel M "o apoio da família e amigos é fundamental".

(5).- Nunca tenhas medo de pedir ajuda. Ser cuidador é um trabalho duro e prolongado no tempo. Sobre este tema recomendamos ler Los cuidados del cuidador para ter mais informações.

(6).- Quando solicitar ajuda, tem confiança nos professores da escola, assistentes sociais ... trata-se de conseguir o máximo de apoio para a evolução do teu/tua filho(a).

(7).- A Internet pode ser um grande aliado. Procura informação e grupos de apoio. Mónica recomenda estabelecer contacto com as pessoas que estão na mesma situação que tu. Os grupos de apoio *online* demonstraram melhorar a qualidade de vida em muitas condições crónicas ao diminuírem a sensação de solidão e aumentam a sensação de apoio social.



Isabel M destaca a importância da informação, muita informação. Conhecimento é poder e tu és o melhor defensor do teu filho, por isso é importante que estejas informado (a). Além do mais, és a melhor fonte de informação para o teu ambiente envolvente. Pede ajuda ao teu médico e ao hospital na tarefa de encontrar informação, eles podem aconselhar melhor.

A RELAÇÃO E EDUCAÇÃO DA CRIANÇA

Há a possibilidade de que de uma forma involuntária os pais, familiares e amigos protejam demasiado a criança, aumentando a "diferença" que a incapacidade pressupõe. Deve-se tentar que, dentro da diferença, a vida da criança seja a mais parecida possível à das outras crianças.



(8).- Normalizar a situação. Todos somos diferentes em algum sentido. Como diz Maria José, há pessoas que não podem comer açúcar, outros têm que reduzir o excesso de sal, etc. De certeza que muitas das pessoas que se relacionam com a criança têm particularidades que, se as explicarmos, a farão sentir normal, inclusive na diferença. Susana, Marta e Mónica, também dizem que esta normalização da situação é primordial.

Mónica recomenda "falar abertamente com as crianças", já que são capazes de entender bem mais do que pensamos.

Por outro lado, como nos conta Sílvia, é importante tentar evitar a proteção excessiva. Ela tenta tratar da mesma maneira todos os irmãos, o que aumenta esta sensação de normalização.

(9).- Tenta educar com atitude. Se a criança vê uma atitude positiva face à doença, aceitará melhor a sua situação. As crianças aprendem por imitação, aprendem o que veem. Sabemos que é difícil, mas é muito importante, também referem Sílvia e Marta.

(10).- Fixa os pontos positivos do teu/tua filho (a). De certeza que existem muitos problemas, mas de certeza que ele/ela também é o/a melhor em muitas coisas, inigualável e proporcionou-te momentos que ninguém poderia esperar. Isto é o que deves recordar nos momentos complicados. Como Mónica B, "temos que recordar que os nossos filhos são especiais".

SEGUIMENTO DA CONDIÇÃO DA CRIANÇA

Perante uma condição incapacitante, quanta mais informação melhor. A falta de informação pode gerar situações em que as pessoas que contactam com a criança cometam erros que poderiam ser evitados.

Além do mais, é importante registar a evolução da criança ao longo do tempo e colocar aos profissionais de saúde as dúvidas que tenhamos de forma clara e exhaustiva.

(11).- Informa todos à tua volta, a escola, os amigos, etc. Quanta mais informação se souber, menos erros e mal entendidos podem acontecer. Tenta manter estas informações em suporte de papel de forma a ser de fácil consulta caso surjam dúvidas. Susana, Maria José, Isabel e Mónica concordam na recomendação de informar o máximo possível.



Imagem: FreeDigitalPhotos.net



(12).- Prepara uma pasta com toda a informação sobre o teu filho e a sua doença. Faz cópias e guarda os originais num sítio seguro. **A organização é chave**, à medida que passam os anos é possível que tenhas guardado bastantes papéis e documentos. Leva contigo informação sobre a sua doença (por exemplo, num dispositivo USB com informação sobre a sua doença e que fazer no caso de uma descompensação, pede ajuda ao vosso médico), pois pode ser útil em situações inesperadas.

(13).- Quando fores à consulta médica leva uma lista em que esteja anotado tudo o que te preocupa. Quando ficamos nervosos, às vezes ficamos com "brancas". Se vês que isto se passa contigo, tenta não ir sozinho à consulta, pede a alguém de confiança para te acompanhar, se for preciso pede para tomar notas.

(14).- Tenta apontar as mudanças que reparas no teu filho (a) para discutir com o teu médico, mas aponta também para te aperceberes das pequenas evoluções. Tenta compará-lo com ele próprio e como é o seu progresso, particularmente lento, mas positivo.

Projeto: As Doenças Metabólicas Raras em Português, um projeto APCDG & Guia Metabólica.

Apoio económico: "Para ti, sempre: um CD de música, uma vida CDG", coordenado pela APCDG em 2014 e realizado em conjunto com famílias, amigos e profissionais CDG.

Coordenação da tradução: Vanessa Ferreira (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras, APCDG, Portugal), Mercedes Serrano e Maria Antónia Vilaseca (Guia Metabólica).

Tradução: Lara Luís, ICBAS



Passeig Sant Joan de Déu, 2 08950

Esplugues de Llobregat
Barcelona, Spain

Tel: +34 93 203 39 59

www.hsjdbcn.org /

www.guiametabolica.org

© Hospital Sant Joan de Déu. All rights reserved.