



CP-PACK

PARALISIA CEREBRAL MANUAL DE FORMAÇÃO Para Pais e Professores

**Desenvolvimento de módulos de formação para Pais e
Professores de Crianças com Paralisia Cerebral
(03-18 faixa etária)**

Número do Contrato - 2010-3292/001-001



Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

TC

Ankara Valiliği

Milli Eğitim Müdürlüğü

<http://ankara.meb.gov.tr>

ISBN: 978-605-149-005-2

Coordenador(a)

Rukiye Peker

Edição/Tradução

Miguel Santos e Rui Teles

Autores

Módulo 1 : Conhecimento sobre PC

Karina Riiskjaer Raun

Mette Kliim-Due

Betina Rasmussen

Peder Esben Bilde

Kirsten Caesar Petersen

Charlotte Jensen

Louise Boettcher

Módulo 2 :Questões Legais e Financeiras

Pîrvu IONICĂ

Luminița OPREA

Módulo 3: Inclusão e Aceitação

Stefano Cobello

Roberto Grison

Maria Rosa Aldrighetti

Módulo 4: Qualidade de Vida

Christa Beeke

Zoi Dalivigga

Vicky Detsi

Alkis-Iraklis Ginatsis

Vanessa Kapetsi

Miranda Karamichali

Giorgos Katsanis

Katerina Koutla

Dimitris Pappas

Katerina Spyridaki

Aggelina Theodorakopoulou

Módulo 5: Programa Educativo Individual

Banu Duman

Ayfer Yıldırım Erişkin

Mehtap Coşgun Başar

Seda Yazar Kırac

Módulo 6: Técnicas de Reabilitação, Treino e Sistemas de Cuidados de Saúde

Mintaze Kerem Günel

Akmer Mutlu

Özgün Kaya Kara

Ayşe Livanelioğlu

Módulo 7: Tecnologias de Apoio

Rui Oliva Teles

Miguel Santos

Desenvolvimento Curricular

Çetin Toraman

Design Gráfico

Zeynep Aslan Kesmük

Impressão

Pozitif Matbaası

Çamlica Mahallesi Anadolu Bulvarı 145. Sok. No: 10/16 Yenimahalle/ANKARA

Tel: 0312 397 00 31 – Faks: 0312 397 86 12

www.pozitifmatbaa.com – e-posta: pozitifozitifmatbaa.com

© 2012 Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste documento poderá ser reproduzida ou vendida sem o consentimento escrito dos seus autores

“Este projeto foi fundado com o apoio da Comissão Europeia. A sua publicação (comunicação) reflete a visão do(s) seu(s) autor(es) e a Comissão Europeia não poderá ser responsabilizada por qualquer uso que possa vir a ser feito da informação aqui contida.”

Apresentação

Este é um manual de formação desenvolvido no âmbito do projeto europeu CP-PACK e deverá ser usado em ligação com os sete módulos de formação sobre crianças e jovens com paralisia cerebral (PC) na idade de 3-18 anos. O manual dirige-se aos pais e professores de crianças com PC (formandos), participando em um ou mais dos módulos de formação, bem como aos formadores dos módulos de formação.

A Paralisia Cerebral (PC) é uma desordem congénita do desenvolvimento neurológico, que envolve uma grande variedade de sintomas e dificuldades decorrentes dessa condição. Como resultado, diferentes desafios e necessidades se colocam às crianças em questão, bem como aos seus pais e professores, na escola. Assim, o objetivo do projeto CP-PACK tem sido o de melhorar as abordagens reais no apoio aos pais e professores para lidar com crianças e jovens com paralisia cerebral.

O produto final do projeto são os sete módulos de formação a que este manual se refere. Os módulos são produzidos de acordo com uma análise necessidades realizada em cada um dos seis países representados pela parceria do projeto: Turquia, Portugal, Itália, Grécia, Roménia e Dinamarca. Os títulos dos sete módulos de formação são:

1. Conhecimento sobre PC (para pais e professores)
2. Questões jurídicas e financeiras (para pais e professores)
3. Aceitação e inclusão (para pais e professores)
4. Técnicas de reabilitação, formação e sistemas de cuidados de saúde (para pais e professores)
5. Tecnologias de apoio (para pais e professores)
6. Qualidade de vida (para os pais apenas)
7. Programa de educação individualizado (para professores apenas)

É possível levá-lo a cabo e assistir a cada módulo de forma independente. No entanto, a ordem dos módulos é intencional, uma vez que o primeiro módulo mencionado, "conhecimento sobre a PC", é considerado a base dos módulos seguintes.

A parceria da Projeto CP-PACK

O projeto CP-PACK foi desenvolvido e realizado por uma parceria de sete instituições de seis países europeus:

Ancara Milli Egitem Mudurlugu (AMEM), Turquia

Rukiye Peker (Coordenador do Projeto 2011/04/01-30.10.2012)

Banu Duman (Coordenador do Projeto 01.11.2010-30.03.2011)

Ayfer Yıldırım Erişkin

Mehtap Coşgun basar

Seda Kıraç

Çetin Toraman

Rıza Arda Ortaç

Hacettepe Universitesi Saglik Bilimleri Fakultesi (HU), Turquia

Mintaze Kerem Gunel (coordenador)

Akmer Mutlu

Ozgun Kaya Kara

Instituto Politécnico do Porto, Escola Superior de Educação (ESE / IPP), Portugal

Rui Teles (coordenador)

Miguel Augusto Santos (editor)

Polo Europeo della conoscenza - IC Lorenzi (Europole), Itália

Stefano Cobello (coordenador)

Marina Macarelli

Paralisia Cerebral Grécia (CPG), Grécia

Eleni Roditi (coordenador)

Vasiliki Detsi

Aikaterini Koutla

Centro de Formação Profissional de Cultura (CPPC), Roménia

Pirvu Ionica (coordenador)

Luminita Oprea

Helene Elsass Center (HEC), Dinamarca

Karina Riiskjær Raun (coordenador)

Mette Kliim-Due

Disclaimer

O projeto CP-PACK foi financiado com o apoio da Comissão Europeia.

A informação contida neste documento é o resultado do trabalho colaborativo dos parceiros na no projeto em causa. O objetivo principal do documento é o de ser um guia para qualquer potencial utilizador. Consequentemente, o documento não pode ser considerado como uma abordagem exaustiva no o campo da paralisia cerebral. A informação apresentada é o resultado da experiência dos parceiros, com base, principalmente, no trabalho específico de I&D e situações de vida. O utilizador é aconselhado a considerar a sua própria situação e contexto e para entender este documento, como uma proposta para uma abordagem mais complexa da CP.

Nenhuma das informações apresentadas no documento pode ser considerada como recomendação oficial ou conselho. Todo o conteúdo do documento pode e deve ser adaptado de acordo com uma determinada situação muito especial num determinado local ou ambiente. Alguns dos pareceres expressos do presente documento são generalistas e podem ser aplicados como tal. Outros são mais limitados e precisam ser entendidos como uma solução possível. Os parceiros CP-PACK, individualmente ou como um todo, não podem ser responsabilizado por qualquer consequência negativa, dano ou perda, direto ou indireto, que possa surgir aplicando os conselhos ou soluções constantes do presente documento.

Esperamos que este trabalho possa contribuir, ainda que de forma limitada, para uma vida melhor das pessoas afetadas pela CP.

Para mais informações sobre CP-PACK projeto, visite o site do projeto:

www.cp-pack.eu

CP-PACK
Equipe do Projeto

[1] Ver o Relatório de Análise Geral , assim como os seis relatórios nacionais de análise d necessidades, no site do projeto, www.cp-pack.eu .Todos os relatórios de nacionais são derivados dos resultados das entrevistas de focus groups e questionários envolvendo pais e professores de crianças com Paralisia Cerebral. O relatório geral reúne os resultados nacionais e tira as conclusões que levaram aos temas dos sete módulos de formação.



CP-PACK

Conteúdos

Módulo 1

Conhecimento sobre PC	1
Seção 1 - Conhecimentos Gerais sobre paralisia cerebral.....	4
Seção 2 - Conhecimentos Gerais sobre o Cérebro e Neuroplasticidade	6
Seção 3 - Treino e Aprendizagem Baseados na Neuroplasticidade.....	8
Seção 4 - Alimentos - efeito e importância relacionados com a Neuroplasticidade	10
Seção 5 - Dificuldades comportamentais e cognitivas e estratégias de compensação em relação à paralisia cerebral	13
Seção 6 - Problemas Cognitivos e Comportamentais mais comuns e estratégias para compensação da pessoa com paralisia cerebral	16
Seção 7 - Dor / Tratamento da Dor - Como lidar e Compensar.....	19
Seção 8 - Aspetos do desenvolvimento na idade adulta, o que é especial em relação à paralisia cerebral e outras deficiências na passagem à idade adulta e envelhecimento	22

Módulo 2

Questões Legais e Financeiras.....	25
Seção 1 - Estatuto legal de uma pessoa com Paralisia Cerebral a nível internacional e da UE	27
Seção 2 - Apoio administrativo para pessoas com deficiência e Paralisia Cerebral	33
Seção 3 - Apoio logístico para pessoas com deficiência / CP	37
Seção 4 - Apoio financeiro para pessoas com deficiência / CP	40
Seção 5 - Como obter o apoio devido	42

Módulo 3

Inclusão e Aceitação.....	45
Seção 1 - Lidar com o humor (choque, negação ...)	48
Seção 2 - Disposição dos ambientes domésticos	51
Seção 3 - Tarefas e responsabilidades na inclusão (na escola, serviços de apoio, etc)	53
Seção 4 - Aumentar a aceitação social	56
Seção 5 - Inclusão educacional, aplicação da inclusão educacional e variedade da inclusão educacional	58
Seção 6 - Fundamentação da Normalização	61
Seção 7 - Aplicação da inclusão em diferentes níveis de ensino.....	63
Seção 8 - Orientação	65

Módulo 4

Qualidade de Vida	69
Seção 1 - Vida em Família	71
Seção 2 - Vida Social	81
Seção 3 - Cooperação com a equipa interdisciplinar	91

Módulo 5

Programa Educativo Individual	95
Seção 1 - Avaliação médica e educacional, colocação de crianças num currículo educacional	96
Seção 2 - Programa de Educação Individualizado; definição e vantagens do PEI	97
Seção 3 - Programa de educação individualizado; membros do PEI, suas atribuições e colaboração interdisciplinar	100
Seção 4 - Passos de Desenvolvimento do IEP	102
Seção 5 - Os outros componentes do PEI	108
Seção 6 - Desenvolvimento do Plano de Instrução individualizada	110

Módulo 6

Técnicas de Reabilitação, Treino e Sistemas de Cuidados de Saúde	115
Seção 1 - Conceitos básicos sobre abordagens de reabilitação	117
Seção 2 - Abordagens de Treino	127
Seção 3 - Terapia ao longo da vida	136
Seção 4 - Sistema de saúde	141

Módulo 7

Tecnologias de Apoio	147
Seção 1 - Fundamentos das Tecnologia de Apoio	149
Seção 2 - Componentes Humanas	154
Seção 3 - Componentes Técnicas	158
Seção 4 - Componentes Socioeconómicas	165



CP-PACK

Módulo 1

MANUAL DE FORMAÇÃO

Conhecimento sobre PC

Editor

Miguel Santos

Autores

Karina Riiskjaer Raun
Mette Kliim-Due
Betina Rasmussen
Peder Esben Bilde
Kirsten Caesar Petersen
Charlotte Jensen
Louise Boettcher

DINAMARCA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Este é um módulo de formação teórica em que se abordam diferentes aspetos do tema com base no conhecimento mais recente sobre o cérebro e a neuroplasticidade. Nesta formação, partimos do princípio que os pais e os professores possuem uma série de valiosos conhecimentos e destrezas que resultam das suas experiências práticas e que, nesse sentido, o curso também se deve constituir como um lugar onde os participantes (pais e professores) têm uma oportunidade para discutir e partilhar as suas experiências práticas. Desta forma, os formandos inspirar-se-ão uns aos outros na melhor forma de traduzir na prática o mais recente conhecimento científico.

Objetivos

O principal objetivo deste módulo é o de aumentar o conhecimento dos participantes sobre paralisia cerebral - o que é, como ocorre e o que pode ser feito para compensar e acompanhar as dificuldades. Especificamente, pretendemos:

1. Atualizar o conhecimento sobre as mais recentes descobertas da investigação sobre como o cérebro funciona, e da complexidade do diagnóstico.
2. Melhorar a compreensão da paralisia cerebral no que diz respeito aos aspetos cognitivo-motores e às dificuldades de aprendizagem.
3. Melhorar a compreensão das condições decorrentes de ser adulto com uma incapacidade.

Finalidades

A paralisia cerebral é uma condição para a qual não há cura definitiva. No entanto, o cérebro pode ser treinado e, portanto, ser capaz de trabalhar e funcionar de melhor forma, aumentando a capacidade de aprender novas competências. O objetivo deste módulo é o de aprofundar a compreensão acerca dos aspetos essenciais sobre a paralisia cerebral.

Resultado (s) de Aprendizagem

Com este módulo, esperamos que os participantes sejam informados sobre paralisia cerebral com base no conhecimento mais recente derivado da investigação. Isto inclui o conhecimento sobre paralisia cerebral como um dano cerebral e de como o cérebro funciona. Considerando a Paralisia Cerebral como um dano cerebral, os formandos irão também ficar cientes da complexidade do diagnóstico e compreenderão os aspetos cognitivo-motores e as dificuldades de aprendizagem habituais na PARALISIA CEREBRAL. Como tal, os participantes vão saber que a paralisia cerebral ocorre de forma única dentro de cada criança, na sua própria “versão” pessoal, apesar de alguns traços poderem ser comuns entre crianças com paralisia cerebral.

Além disso, os participantes irão adquirir conhecimentos através das experiências de outros pais e professores, adquirir novas ou diferentes perspectivas sobre sua própria situação e ser inspirados por outros quando se tratar de novas iniciativas e ações.

Para Pais

Os participantes irão saber que essas questões são importantes para entender e cuidar do seu próprio filho com paralisia cerebral e fazer face aos desafios diários individuais, relacionados com o cotidiano.

Para professores

Em geral, os participantes vão aprender que é possível e desejável que o seu trabalho seja baseado em conhecimento atualizado para enfrentar os desafios relacionados com a paralisia cerebral em relação aos seus alunos.

Seção 1

Conhecimentos Gerais sobre paralisia cerebral

Competências a Adquirir

Os formandos irão conhecer a mais recente definição do diagnóstico “Paralisia Cerebral” e entenderão a condição como uma lesão cerebral que não tem cura. Os participantes vão conhecer a etiologia do diagnóstico, tendo contacto com a ampla gama de sintomas que são possíveis consequências da lesão cerebral.

Conteúdos do Capítulo

Paralisia Cerebral hoje

Hoje em dia, a paralisia cerebral é considerada como uma doença multifacetada tipificada e marcada por distúrbios de desenvolvimento que afetam uma enorme diversidade de estruturas do cérebro. Isto implica que a paralisia cerebral deve ser descrita e definida como uma condição caracterizada por um amplo complexo de grandes diferenças individuais, abrangendo a gama global do comportamento motor e cognitivo.

Apesar de não haver cura definitiva para a paralisia cerebral, algumas estratégias de reabilitação, incluindo programas de formação e de aprendizagem, podem aumentar as capacidades de cada criança, se fornecidas em quantidade suficiente e dentro das melhores e mais atualizadas práticas. O objetivo principal deve ser sempre considerado o aumento do potencial de cada indivíduo para viver uma vida plena, fazendo todos os possíveis para superar as deficiências percebendo novas formas de a compensar e, assim, realizar as tarefas que se apresentem como barreiras.

As estratégias de reabilitação devem ser direcionadas, se possível, para a preservação e promoção do desenvolvimento em todas as suas facetas e fases e nas idades apropriadas. As pesquisas demonstram que as técnicas diretivas destinadas a deficiências específicas não trazem melhores resultados.

O que é paralisia cerebral?

De longe, o maior número de problemas de desenvolvimento no cérebro que conduzem à paralisia cerebral ocorre antes do nascimento. Alguns tipos de danos cerebrais característicos estabelecem o núcleo contributivo de causas que provocam

uma vasta gama de casos de paralisia cerebral. Estes danos cerebrais tanto podem referir-se à degeneração ou desintegração do tecido cerebral, como a algum tipo de hemorragia no tecido cerebral, resultando em diferentes graus de dano das fibras nervosas.

Estes danos implicam que a comunicação extremamente complexa materializada nos circuitos neuronais é perturbada/danificada pelo rompimento ou destruição das fibras nervosas, comprometendo a frágil interação entre os neurónios. Posteriormente, estas lesões podem ter influências importantes sobre a função fundamental dos circuitos cerebrais.

Entre os sintomas resultantes deste tipo de danos no cérebro estão, com maior prevalência, uma atenção global reduzida e menor capacidade de manter a concentração. Mais especificamente, as pessoas afetadas por estes danos cerebrais sofrem de falta de capacidade para completar um processo, algum grau de incapacidade de concentração e desequilíbrio do tónus muscular. Além disso, o comportamento motor, controlando o equilíbrio e a precisão dos movimentos individuais, é afetado. Alguns estudos realizados sobre imagens do cérebro indicam que os danos cerebrais, precedendo a paralisia cerebral, são frequentemente encontrados nas áreas de grande densidade de matéria branca cerebral ao redor do núcleo onde estão concentrados os centros de apoio à descodificação de estímulos.

Estes processos fundamentais sistematizam a tarefa global de organizar, controlar e administrar todos os estímulos sensoriais que são computados no cérebro. O cérebro é um processador multissensorial onde os estímulos de diferentes sentidos se complementam, modulam e interagem entre si, independentemente dos sentidos específicos em causa, para selecionar, regular, aumentar ou inibir, integrar memórias e simular ações motoras, etc.

Leituras Sugeridas

Ver www.cp-pack.eu / Conhecimento sobre paralisia cerebral

Seção 2

Conhecimentos Gerais sobre o Cérebro e Neuroplasticidade

Competências a Adquirir

Os formandos irão alcançar um entendimento genérico de como o cérebro funciona em circuitos e como estes não são estáticos ou rígidos, mas bastante reversíveis, entendendo as consequências destes conhecimentos no tratamento dos sintomas da Paralisia Cerebral.

Conteúdos do Capítulo

O cérebro humano contém cerca de 120 biliões de neurónios e cada um está assumidamente em contacto com até 10.000 outros neurónios dentro de grandes redes que se estendem sobre várias áreas do cérebro. As sinapses isoladas dentro dos circuitos ativos desenvolvem e trabalham em interação com outras sinapses, para ajustar a conectividade neuronal do cérebro.

Todo o sistema nervoso, incluindo o cérebro, é continuamente submetido a modificações estruturais e funcionais de adaptação às mudanças no meio ambiente interno e externo e à nova informação a ser processada e armazenada.

O mecanismo sistémico fundamental do cérebro é caracterizado pela neuroplasticidade, ou seja, a capacidade dos circuitos neuronais para mudarem e se remodelarem de acordo com a aprendizagem e com novas experiências. A configuração funcional concreta é gerada através da alteração do número de sinapses ativas e da adaptação da força das sinapses individuais.

Os circuitos do cérebro não são estáticos ou rígidos, muito pelo contrário, são extremamente adaptáveis, mudando permanentemente para espelhar as modificações que emergem nos neurónios individuais. Os neurónios, por seu lado, respondem às mudanças no nosso corpo e no mundo exterior. Além disso, o ajuste dos circuitos cerebrais significa que um indivíduo, de um modo ou de outro, está em ação contínua. Mesmo nos chamados estados de repouso ou sonho o cérebro nunca está inativo - estando pronto para se remodelar a qualquer momento. A propriedade fundamental do cérebro é a plasticidade, ou seja, a capacidade de se alterar de acordo com as exigências do interior e do exterior. Como seres individuais, estamos

persistentemente em movimento. Às vezes estamos perto de outros seres (pessoas ou animais), outras vezes longe deles.

No plano físico dos objetos passamos de tocar neles para, em seguida, nos afastarmos novamente, ou, tal como nós sentimos um gosto, somos também obrigados à experiência de o sentir desvanecer. Estar envolvido numa conversa implica que ela irá chegar a um fim. As informações sensoriais do corpo paralelizam emoções diferentes. Na verdade, todo o contexto em que o cérebro está situado está sob constante mudança, quer de influência reflexiva antecedente ou posterior aos estímulos das nossas ações. Os circuitos do cérebro desenvolvem-se permanentemente de forma adequada. Assim, em termos biológicos, não existe desativação possível do cérebro.

Uma aptidão fundamental do cérebro é a aprendizagem que implica alterações funcionais dentro dos circuitos, o que tem o efeito de reforçar as sinapses. Uma sinapse mais poderosa é aquela que melhora a emissão e assim facilita a interação dos neurónios. Formação e aprendizagem são, a este respeito, dois lados da mesma moeda. Além disso, a capacidade de memória é originada neste processo. Memória é uma informação mantida dentro de redes estáveis e é recuperável quando as sinapses se abrem à rede ao ser ativadas.

Leituras Sugeridas

Mais material: ver: www.cp-pack.eu / Conhecimento sobre paralisia cerebral

Seção 3

Treino e Aprendizagem Baseados na Neuroplasticidade

Competências a Adquirir

Os formandos irão conhecer os aspetos teóricos que devem ser levados em consideração para obter resultados remanescentes e positivos do treino. Nesta base, os formandos irão aprender sobre as ideias e ferramentas para implementar o treino em diversas atividades do quotidiano em casa e na escola/instituição.

Conteúdos do Capítulo

Intensidade e suficiência

As crianças com danos cerebrais requerem treino multifacetado e estratégias de aprendizagem específicas. Os recursos económicos atuais não permitem oferecer treino motor e cognitivo suficientemente intenso e persistente. Portanto, as novas tecnologias deverão ser tomadas em consideração, a fim de concentrar a intensidade dos programas de reabilitação.

Aprendizagem e treino são processos que, independentemente do método, são transmitidos através do corpo por meio dos sentidos e da função motora. No cerne desta abordagem está a compreensão de que a **cognição, consciência e movimento** são realmente indivisíveis e que o desenvolvimento ou recuperação da capacidade dentro de qualquer um destes domínios requer a cooperação integrada dos indivíduos com incapacidade e do seu cérebro em todos estes aspetos da reabilitação. Isto significa que o comprometimento isolado do “movimento” ou da “consciência” ou “cognição” é uma impossibilidade humana.

A função motora e a atividade muscular são inteiramente controlados pelo «feedback» dos nossos corpos e cérebro e, desta forma, o controle de movimento é guiado diretamente pelos recursos cognitivos que orientam todos os nossos comportamentos. Eles serão mais fracos ou mais fortes, ativados ou desativados em conjunto. Os processos neurológicos que controlam o fluxo de cognição e o pensamento não são muito diferentes daqueles que controlam o fluxo do movimento - e, de facto, estão total e completamente interligados.

Induzir a plasticidade do cérebro para a conduzir a mudanças benéficas requer uma aprendizagem individual ou programas de treino cuidadosamente definidos, com estímulos precisos que forneçam a sequência correta e no tempo certo. Para obter esse resultado, o programa de treino deve ser:

1. Intensivo - e contínuo ao longo de um período de tempo suficiente.

2. Repetitivo - e progressivamente desafiador.
3. Executado com compromisso total - e monitorizado de perto.

As experiências sensoriais exercem uma influência poderosa sobre a função e o desempenho futuro dos circuitos neuronais no cérebro. A remodelação das conexões sinápticas é entendida como sendo um mecanismo pelo qual se armazenam informações sobre os circuitos neuronais do mundo sensorial. A aprendizagem e as experiências sensoriais diárias deixam marcas instantâneas mas permanentes nas conexões neuronais e o armazenamento de memórias ao longo da vida está limitado a essas amplas e estáveis redes interligadas.

Aprendizagem

A expansão das redes neuronais é uma ocorrência transitória que serve para expandir o grupo de neurónios que respondem a estímulos comportamentais relevantes para que os mecanismos neuronais possam, assim, selecionar os circuitos mais eficientes para realizar a tarefa com maior precisão. A plasticidade neuronal é usada, portanto, para reconhecer o número mínimo de neurónios que podem realizar uma dada tarefa. Aprender é assim o que acontece quando os indivíduos selecionam os circuitos mais eficientes e, essencialmente, relacionam essas respostas neuronais com a resposta comportamental apropriada.

Os passos a seguir na aprendizagem e no treino incluem o seguinte:

1. A aprendizagem inicial gera uma população de novas conexões nos circuitos neuronais
2. Esta população é, então, reduzida a um pequeno subconjunto; e
3. O desempenho qualificado é mantido por este pequeno, mas estável, subconjunto de novas conexões

A conclusão é que o cérebro é plástico e dinâmico e que funciona numa grande escala de redes complexas - em forma de circuito. Além disso, não parece haver nenhuma diferença real entre cognição e comportamento motor - eles partilham os mesmos sistemas subjacentes (circuitos). É óbvio que existem áreas no cérebro que podem ser “*críticas*” para um comportamento particular, mas o próprio comportamento surge das ações combinadas de muitas áreas.

Programas de treino e de aprendizagem que motivam simultaneamente o corpo e a mente são, portanto, adequados para melhorar as capacidades da criança com paralisia cerebral.

Leituras Sugeridas

www.cp-pack.eu / Conhecimento sobre paralisia cerebral

Seção 4

Alimentos - efeito e importância relacionados com a Neuroplasticidade

Competências a Adquirir

Os formandos irão obter maior conhecimento sobre os efeitos da dieta sobre o cérebro assim como conselhos práticos sobre a implementação de uma dieta saudável.

Conteúdos do Capítulo

Da mesma forma que os músculos precisam de proteína para serem capazes de ganhar forma em resultado do exercício, o cérebro necessita da inclusão na dieta de uma variedade de substâncias importantes (por vezes, exclusivamente a partir da dieta: vitaminas, minerais, aminoácidos essenciais e ácidos gordos essenciais, incluindo ómega - 3, ácidos gordos polinsaturados) para ser capaz de se desenvolver e funcionar de forma ótima.

Durante muito tempo, não foi completamente aceite que a alimentação pudesse ter uma influência sobre a estrutura e função do cérebro, incluindo o desempenho cognitivo e intelectual. Mas a maioria dos micronutrientes (vitaminas e oligoelementos), bem como macronutrientes (glucose, aminoácidos e ácidos gordos) foram diretamente avaliados no contexto do funcionamento cerebral.

É pois quando o cérebro está ativo - o que significa constantemente - que necessita de alimento e energia. A maior parte dos nutrientes utilizados pelo cérebro são produzidos no próprio cérebro sendo o restante proveniente de outros órgãos do corpo. A condição necessária para que os nutrientes corretos possam ser produzidos é o acesso adequado aos precursores destes ingredientes. Existe apenas uma fonte de onde os nutrientes precursores podem entrar no organismo; a nossa dieta.

«A barriga rege a mente». Isto é certamente verdade quando se trata do cérebro e dos nutrientes necessários para o desenvolvimento das redes neuronais e para o aumento da eficácia das sinapses. Felizmente, é muito fácil obter os ingredientes certos já que a maioria deles é encontrada no que poderia ser caracterizado como alimento “comum”. Existem dois aspetos principais na relação entre dieta e paralisia cerebral:

1. O impacto da lesão cerebral congênita sobre a absorção e metabolismo: a lesão cerebral tem frequentemente um efeito sobre o controle metabólico resultando na falta de absorção da comida a digerir..
2. A aprendizagem e plasticidade dependem de precursores especiais na dieta: isto é verdade para todos os cérebros.

A quantidade relativa de nutrientes específicos pode afetar os processos cognitivos e as emoções. Os fatores dietéticos podem ter uma influência direta sobre a função neuronal e plasticidade sináptica e a investigação revelou alguns dos mecanismos vitais que são responsáveis pelo impacto da dieta sobre a saúde do cérebro e da função mental. Tem sido demonstrado que as taxas a que as células do cérebro produzem um certo número de compostos mais importantes, por exemplo, os neurotransmissores serotonina, dopamina e acetilcolina - dependem das concentrações cerebrais dos seus precursores.

As crianças com importantes lesões cerebrais pré-natais terão aumentadas as exigências nutricionais no primeiro ano pós-natal, pelo que essas crianças necessitam de uma maior energia e ingestão de proteína do que a média para atingir taxas de crescimento adequadas ou a recuperação do crescimento no primeiro ano.

Assim como um músculo necessita de proteína para ser capaz de se desenvolver com o exercício, o cérebro necessita dos precursores certos de substâncias, para ser capaz de aprender e se desenvolver. As três necessidades fundamentais em relação à nutrição do cérebro são:

1. Materiais de construção
2. Controlo do estado emocional, motivação e capacidade de aprendizagem
3. Fonte de energia.

Questões para reflexão

- Quantas vezes e que tipo de alimento é que a criança consome durante o dia?
- A criança toma o pequeno almoço (e se sim, que tipo)?
- A criança come uma grande variedade de alimentos, ou é muito exigente sobre o que come?
- A criança parece cansada ou mal-humorada ao longo do dia?
- Como faz a criança a regulação da glicose? Poderia ser monitorizada por alguns dias?
- Quantos dos micro e macronutrientes come a criança numa base regular?
- Que tipo de gorduras e proteínas são os mais prevalentes na alimentação da criança?

- É relevante para fazer qualquer alteração sobre o “tipo e frequência” das refeições?
- Nota-se alguma diferença no humor e no comportamento da criança que possa ser relacionada com o consumo de um determinado alimento?

Leituras Sugeridas

- www.cp-pack.eu Conhecimento sobre a paralisia cerebral
- Food, the importance and effect related to neuroplasticity (Por Kirsten César) ver: www.cp-pack.eu Conhecimento sobre paralisia cerebral
- Figura mostrando os ingredientes do núcleo em relação ao cérebro (Por Peder Esben bilde) - ver: www.cp-pack.eu / Conhecimento sobre paralisia cerebral

Seção 5

Dificuldades comportamentais e cognitivas e estratégias de compensação em relação à paralisia cerebral

Competências a Adquirir

Os formandos irão obter uma melhor compreensão sobre o modo como são processados os estímulos sensoriais. Esta sessão vai cobrir uma breve caminhada através dos sete sentidos, com ênfase no sentido proprioceptivo e no sentido vestibular e como isso afeta a criança com paralisia cerebral, quando a integração sensorial não funciona corretamente. Além disso, os formandos obterão conhecimento de algumas das estratégias compensatórias que podem ser utilizadas e integradas na vida diária.

Conteúdos do Capítulo

A integração sensorial não é uma questão de ter ou não ter. Não é possível ter uma perfeita integração sensorial ou nenhuma - nenhum de nós organiza as sensações de forma perfeita. No entanto, se o cérebro faz um mau trabalho a integrar sensações, tal irá interferir com muitos aspetos da vida. Haverá mais dificuldades e menor sucesso e satisfação ao longo da vida.

A integração sensorial ocorre inconscientemente, organizando a impressão de todos os 7 sistemas sensoriais (equilíbrio e movimento, musculo e articulação, visão, sentir, ouvir, cheirar e provar) dando sentido a tudo o que experimentamos, através da triagem da informação que recebemos e da seleção daquilo em que nos devemos focar. Tal torna possível agir ou responder adequadamente à situação em que estamos e isso é a base sobre a qual o comportamento e aprendizagem social assentam.

Muitas crianças com paralisia cerebral têm dificuldades em termos de deficiências de desenvolvimento devido à insuficiência de processamento de informações sensoriais. Essas dificuldades podem levar a grandes limitações na sua aprendizagem e domínio de atividade na vida diária.

Nesta sessão, o foco principal recairá sobre a função sensorial, o sentido do tato e o sentido proprioceptivo e vestibular.

As crianças que são hipersensíveis (muito sensíveis) na área táctil, não gostam de roupas apertadas, com marcas ou costuras. Muitas vezes, elas têm algumas peças de roupa favoritas que querem usar constantemente - calças de fato de treino e camisas

macias. Elas odeiam e temem ter lavar a cara, ficar com as mãos sujas, e ter as unhas cortadas, etc. Não gostam de tocar em material pegajoso ou gorduroso como argila, pinturas digitais, etc. Podem ficar muito chateadas com um toque inesperado e podem ter problemas em distinguir entre o toque ameaçador e não ameaçador.

Alguns problemas alimentares também podem ser causados por hipersensibilidade táctil. Algumas crianças com paralisia cerebral não gostam de ter comida com uma certa consistência na boca. Crianças sensíveis ao toque têm muitas vezes dificuldade em progredir do leite para alimentos sólidos, uma vez que estes ficam frequentemente presos na garganta. Alguns problemas com o processamento sensorial da área táctil também podem causar problemas de fala - a criança pode ter problemas em moldar os sons corretamente por causa de dificuldades em interpretar e processar impressões sensoriais da boca e em sentir as posições dos órgãos da fala.

O sentido proprioceptivo, em crianças com paralisia cerebral, pode ser influenciado por perturbações no processo sensorial, uma vez que a criança reúne experiências sensoriais atípicas devido a desordens motoras. Podem ser distúrbios no sistema sensorial, provocando a diminuição da informação sensorial dos músculos e articulações, dificuldades que causam a percepção, processamento e interpretação de estímulos sensoriais, com foco em informações sensoriais relevantes, colocando-os num contexto relevante e ser capazes de ignorar *inputs* sensoriais irrelevantes.

As crianças com disfunção proprioceptiva gastam muita energia para se concentrar em cada movimento porque, embora o cérebro possa saber como o fazer, não conseguem descobrir como fazer o seu corpo fazê-lo. Eles são mais dependentes de visão do que os outros, sabendo o quanta pressão é necessária para completar uma tarefa, por exemplo, segurar um copo de água, segurar e escrever com um lápis, virar a página de um livro, etc.

A capacidade de segurar e manter os músculos com postura e resposta adequados, dando-lhes uma sensação de segurança durante o movimento é muitas vezes extremamente difícil para as crianças com paralisia cerebral. Para eles, tal pode tornar difícil ficar parados durante um longo tempo, criando uma grande necessidade de apoiar a cabeça numa mão ou ambas - ou até mesmo colocar a cabeça sobre a mesa para ler e escrever. Estas crianças desgastam-se mais rapidamente do que as outras e podem necessitar de muitos intervalos ao longo do dia. As crianças incapazes de se mover e usar o corpo de forma eficaz como os outros podem, assim, tornar-se frustradas, desistir e perder a autoconfiança.

O sentido vestibular fornece informações usando o ouvido interno para determinar o equilíbrio e movimento, e onde o nosso corpo “está” no espaço. É o sentido vestibular que pode nos dizer se estamos sentados ou em pé, a cair, e assim por diante. O sentido vestibular deteta a capacidade do corpo para se manter contra a gravidade, o equilíbrio do corpo, o que significa que conseguimos manter o corpo ereto quando estamos a andar e estabilizar a visão, enquanto a cabeça está em movimento, o que

nos permite manter um campo visual estável. Daí as coisas que vemos não tremerem quando nos movemos.

Por causa da intolerância a mover-se, a criança pode sentir desconforto durante os movimentos rápidos, os quais, por exemplo, podem resultar em enjoos de movimento.

Depois do respirar, ter segurança na manutenção do equilíbrio representa o nosso foco principal: por exemplo, manter a atenção para ler uma revista ou ouvir atentamente um programa de rádio, exige que tenhamos segurança postural (equilíbrio).

O mesmo requisito se aplica para quando vamos executar atividades motoras avançadas, como comer ou escrever. Primeiro, protegemo-nos de cair, ou restauramos o equilíbrio para nos sentirmos seguros e fisicamente confortáveis. Só então somos capazes de ler, ouvir ou costurar.

A percepção visual é o processo que garante que somos capazes de perceber e interpretar impressões visuais. Muitas crianças com paralisia cerebral têm dificuldades de percepção visual. A criança irá ser lenta ou incapaz de realizar tarefas, especialmente quando usar um objeto ou executar tarefas que exigem cooperação entre ambas as mãos. Pode ser difícil escovar o cabelo a olhar para o espelho ou colocar um elástico no cabelo, colocar um colar ou pasta de dentes na escova... Estas coisas podem ser um grande desafio. Roupas e botões exigem também boa percepção visual. Colorir, realizar quebra-cabeças, ou o desenvolvimento de competências de leitura e escrita também podem ser afetados por más competências visuais, assim como pode ser difícil encontrar o caminho de volta a casa ou encontrar coisas numa gaveta. Também pode ser um desafio aprender a utilizar teclados de computador e telefones. Jogar e atividades de lazer também podem ser limitadas pelas dificuldades de percepção visual.

A excitação pode ser explicada como uma característica do sistema nervoso, que descreve o grau de alerta de uma pessoa para se concentrar e manter o foco numa tarefa, que seja adequado para a aprendizagem otimizada. Muitas crianças com paralisia cerebral podem ter dificuldades em obter, manter e mudar a excitação apropriada para a atividade ou situação que estão a viver. Se imaginar o seu cérebro e corpo como um motor de um automóvel, o mesmo funciona por vezes muito rápido (alta velocidade) e noutras de forma muito lenta (marcha lenta) podendo funcionar numa relação de caixa baixa ou alta. Através desta analogia motor podemos ensinar crianças e adultos as estratégias da paralisia cerebral para auto regular o «seu motor», de forma a que pais, professores e educadores possam dar às crianças com paralisia cerebral uma oportunidade ideal para a aprendizagem.

Leituras Sugeridas

www.cp-pack.eu Conhecimento sobre a paralisia cerebral

Seção 6

Problemas Cognitivos e Comportamentais mais comuns e estratégias para compensação da pessoa com paralisia cerebral

Competências a Adquirir

Os participantes irão adquirir conhecimento atualizado sobre problemas cognitivos comuns associados a paralisia cerebral retirados de estudos empíricos recentes e relevantes. Vão tomar consciência da forma como os problemas de aprendizagem surgem de problemas cognitivos individuais, mas emergem especialmente em determinados contextos sociais e ambientes de aprendizagem, onde são moldados pela organização das atividades de aprendizagem e pela presença ou ausência do apoio direito à criança.

Conteúdos do Capítulo

Esta sessão irá abordar as relações entre as lesões cerebrais associadas com a paralisia cerebral, os problemas cognitivos mais comuns e como eles são expressos como problemas de aprendizagem que precisam ser abordados por professores e pais em cooperação.

Os problemas cognitivos associados à paralisia cerebral podem ser separados em não específicos e específicos. O tipo “não específico” de problemas cognitivos abrange a fadiga, o nível de desempenho e processamento lento da informação. Os problemas cognitivos não-específicos podem-se manifestar em todos os tipos de atividades. Mesmo que eles se manifestem numa base diária, estão entre as consequências mais invisíveis da paralisia cerebral e são muitas vezes mal interpretados, e identificados como relutância, preguiça, ou estupidez.

Além disso, a paralisia cerebral está associada a um determinado grupo de problemas cognitivos. A constelação e gravidade dos problemas cognitivos variam muito entre as crianças com esta síndrome. Os problemas cognitivos específicos cobrem défices visuo-perceptivos e visuo-construtivos, problemas de memória, atenção e execução de problemas e também problemas de comunicação. Nesta sessão, será dada atenção especial aos problemas específicos de ordem cognitiva, de atenção e respeitantes a funções executivas.

Deficiências nas funções de atenção e funções executivas podem dar origem a problemas em muitas áreas de aprendizagem, mas muitas vezes são mais evidentes em determinadas situações particulares e matérias escolares do que outros. A atenção é uma função composta, que abrange tanto a capacidade de dirigir como a de mudar o foco atencional. Outras partes da atenção são a capacidade de controlar e manter a atenção e trabalhar com os materiais dentro do sistema atencional. Os dois últimos também são considerados parte do sistema executivo.

O sistema executivo é outra função composta que cobre muitos sub-elementos diferentes: regulação de planificação, monitoração, mudança, iniciativa, memória de trabalho, inibição, e regulação emocional. Eles são auxiliados por diferentes redes neuronais na parte frontal e subcortical do cérebro e porque desenhar em informações de muitas partes do cérebro, problemas em funções executivas são comuns em crianças com paralisia cerebral. Muitas vezes, eles são mais pronunciados em problemas de comportamento: ações impulsivas ou interruptivas, reações emocionais descontroladas, comportamento caótico, falta de flexibilidade, falta de capacidade para organizar o trabalho da escola e muitos mais. As funções executivas amadurecem tarde e devem sempre ser avaliadas em relação à idade da criança. Os problemas de atenção e as funções executivas muitas vezes causam problemas na aprendizagem e na participação social.

É importante ter conhecimento sobre os prejuízos cognitivos associados à paralisia cerebral porque o conhecimento pode ajudar a interpretar a maneira como a criança costuma agir. No entanto, as deficiências cognitivas são apenas um lado do problema de aprendizagem. O outro lado é a forma como a aprendizagem da criança é organizada através de exigências do professor e de apoio estrutural.

A cognição pode ser apoiada ou restringida, quer por lesões cerebrais, quer pelo ambiente de aprendizagem. Os problemas de aprendizagem vividos por muitas crianças com paralisia cerebral surgem de uma incompatibilidade entre a criança (com lesão cerebral e deficiências cognitivas) e o seu ambiente de aprendizagem (sem o apoio correto). As barreiras à aprendizagem não estão apenas na criança, mas existem na relação entre a criança e o ambiente de aprendizagem. Se devidamente apoiadas, as atividades cognitivas da criança têm o potencial de dar um feedback ao sistema neuronal e mudá-lo e desenvolvê-lo. No entanto, o desenvolvimento de ambas as funções cognitivas e processos neuronais estão dependentes do apoio adequado à participação da criança em atividades de aprendizagem.

Os problemas típicos de aprendizagem de crianças com paralisia cerebral surgem e evoluem na relação com a estrutura pedagógica e didática e respetivas exigências ao longo de toda a trajetória escolar da criança. Às vezes, as metas de aprendizagem são semelhantes às da dos colegas da mesma idade sem paralisia cerebral, outras vezes as metas de aprendizagem precisam de ser adaptadas para o atual nível de desenvolvimento da criança. As metas de aprendizagem relevantes pode ser

alcançadas por meios indiretos (por exemplo, computadores para a escrita) ou «andaimes» ou estruturas de suporte (por exemplo, o professor estrutura o processo de trabalho para a criança que não pode identificar os passos autonomamente).

Na escola primária, muitas vezes não é necessário avaliar a adequação do ensino e do material didático em relação aos desafios cognitivos do aluno com paralisia cerebral. A criança com paralisia cerebral pode trabalhar para os mesmos objetivos que os seus pares, mas o professor poderá ter de adaptar as atividades de aprendizagem da criança de acordo com deficiências específicas.

Por exemplo, devido a deficiências motoras, visuo-perceptivas ou visuo-construtivas, a escrita é muitas vezes mais cansativa para as crianças com paralisia cerebral. Se o objetivo da atividade é mais o cálculo do que a própria escrita de números, então a criança pode resolver os exercícios por via oral, num computador, arranjando alguém para escrever as soluções. Outro desafio típico pode ser encontrado em crianças com disfunções executivas que precisam de instruções explícitas e treino de preparação para a aprendizagem. Se a criança com paralisia cerebral tem disfunções de atenção, o apoio irá certamente incluir uma redução de estímulos que a possam distrair.

No 2º e 3º ciclos, os temas novos e um currículo expandido podem aumentar os desafios vivenciados por crianças com paralisia cerebral. Uma criança que escreva devagar ou leia devagar pode ser apoiada pela introdução de ajudas que lhe permitam concentrar o seu esforço sobre o conteúdo. Um processamento da informação mais lento pode tornar-se mais evidente com as exigências crescentes e que o professor pode precisar adaptar as atividades de aprendizagem da criança, quer por concessão ou por tempo extra, reduzindo o conteúdo a ser estudado pela criança, por exemplo, ou a quantidade de leitura e número de exercícios.

As exigências sobre as funções executivas da criança geralmente aumentam através da escola média e secundária, quando a criança é obrigada a trabalhar de forma mais independente e com exercícios mais complexos. As disfunções executivas de muitas crianças com paralisia cerebral cada vez mais saliente e necessitam de apoio e / ou ensino explícito de como planejar e trabalhar com atribuições maiores.

Leituras Sugeridas

ver: www.cp-pack.eu / Conhecimento sobre a CP

Seção 7

Dor / Tratamento da Dor - Como lidar e Compensar

Competências a Adquirir

Os formandos irão aumentar o seu conhecimento sobre a dor, a sua complexidade, natureza psicológica e como diferentes elementos influenciam a experiência da dor. Este conhecimento vai tornar mais fácil entender a experiência específica da criança e a forma como ela lida com a dor.

Os formandos irão conhecer os tratamentos complementares e como influenciar a forma como a criança irá lidar com a dor ajudando-a, com isso, a diminuir a sensação causada.

Conteúdos do Capítulo

Devido ao peso inadequado nas articulações, a maneiras inadequadas de se mover e trabalhar com os músculos, e a movimentos involuntários ou ao crescimento desigual da coluna, etc, algumas crianças com paralisia cerebral podem desenvolver dor que pode ser aguda, mas também pode evoluir para dor crónica.

Esta sessão irá apresentar uma breve descrição da diferença entre **dor aguda e crónica**, a natureza subjetiva da dor, bem como a forma como ela poderá influenciar o sono da criança, o apetite, a vida social, as atividades físicas, vida escolar e outras atividades diárias. Também será introduzida uma escala de dor e uma figura de dor como ferramentas que podem ajudar quando se fala com uma criança sobre a dor.

A maioria das pessoas conhece o sentimento de uma dor aguda, ou seja, a dor que sente quando visita o dentista, quanto realiza um exame de sangue ou cai e se magoa. Mas para algumas pessoas - e entre estas estão algumas crianças com paralisia cerebral - torna-se uma condição crescer e viver com dores crónicas, o que significa dor que dura mais de três a seis meses.

Estes sentimentos de dor podem tornar-se muito graves, resultando numa afetação sobre a capacidade de dormir durante a noite, de se concentrar noutras coisas durante um dia, e sobre o desenvolvimento motor e da vida social. A dor pode também impedir a criança de praticar atividades físicas e brincar com os colegas ou de ser plenamente capaz de se concentrar no que está a acontecer na sala de aula, com a consequência de ver a sua capacidade de aprendizagem reduzida. Tal significa que a criança está em risco de se sentir diferente e deixada de fora, bem

como desenvolver a sensação de que algumas experiências serão perdidas como resultado direto das dores.

A sensação de dor é subjetiva. A medida em que a percepção da dor é registada é muito diferente de pessoa para pessoa. Algumas pessoas têm um limiar de dor mais baixo do que outras. Portanto, não é possível realizar uma medição direta da dor e a única forma de obter um conhecimento sobre como uma determinada pessoa experiencia a dor, será entrevistá-la sobre isso, usando uma escala de dor ou de figuras pela qual a criança tem a oportunidade de marcar a intensidade. Nestes casos, é muito importante entender como a idade da criança e o desenvolvimento mental influenciam a capacidade da criança de pensar e sentir dor.

Cada criança é única e tem a sua própria personalidade, assim como os seus próprios recursos e as suas próprias vulnerabilidades ou estratégias de sustentação - exatamente do mesmo modo que a da condição de paralisia cerebral se manifesta de forma muito diferente de criança para criança.

Tentaremos explicar os fatores mais importantes que podem aumentar a sensação de dor da criança. Entre estes estão o medo, a depressão, perda de controlo e o foco sobre a dor. Também a forma como a envolvente reage acaba por influenciar a maneira como a criança reage à dor.

Para ir de encontro às necessidades da criança e para apoiá-la da melhor maneira possível, é importante investigar como a dor influencia individualmente. Em que situações é que cada criança sente que a dor a está a influenciar de forma negativa e como é que as pessoas em seu redor respondem a isso?

Por outras palavras, tanto o ambiente como a psicologia da criança têm um impacto sobre a forma como a criança experiencia e é capaz de lidar com a sensação de dor. Isto significa que existem alguns fatores psicológicos que afetam essa sensação de dor, tanto num sentido positivo como num negativo.

Alguns aspetos com impacto sobre a intensidade da sensação de dor para a criança são a capacidade de a enfrentar e a forma como a ela reage.

Sabe-se que a falta de compreensão da causa da dor, e/ou o medo ou a insegurança da criança ou dos pais, podem aumentar a sensação de dor, assim como o facto de se sentir impotente e com pensamentos negativos. Sabe-se também que, pelo contrário, estratégias de distração podem causar um efeito analgésico considerável (ou seja, ler uma história, assistir a televisão, conversar com um animal de estimação ou desenhar), assim como ser consolado ou ter a sensação de que os pais estão a entender e apoiar.

O foco desta sessão recairá em quais os fatores exatos que são capazes de diminuir a sensação de dor (distração, por exemplo) e em tratamentos complementares

que serão mencionados (visualização, hipnoterapia, terapia cognitiva, fisioterapia, acupuntura e ruídos brancos).

Dependendo da idade da criança e das suas capacidades cognitivas, pode ser relevante apresentar uma breve introdução aos pais sobre a **visualização** e a forma como a criança pode ser apoiada por esta técnica - fornecendo um CD contendo visualização da dor para as crianças, ou por uma visita a um psicólogo, que pode produzir um CD de visualização específico para a criança

É muito importante que a criança aprenda a reconhecer a dor - aprenda a ouvir os sinais do corpo e a cuidar de si própria. A criança deve saber as consequências da sobrecarga do corpo e como isso pode causar ainda mais dor, e aprender a sentir as suas necessidades e limites e tornar-se capaz de expressar o que é aceitável e o que não é.

Leituras Sugeridas

Dor / manejo da dor by Charlotte Jensen – see: www.cp-pack.eu / Knowledge about CP

Mais material: ver: www.cp-pack.eu Conhecimento sobre paralisia cerebral

Seção 8

Aspetos do desenvolvimento na idade adulta, o que é especial em relação à paralisia cerebral e outras deficiências na passagem à idade adulta e envelhecimento

Competências a Adquirir

Os participantes vão

1. Conhecer a importância da aceitação da deficiência, a fim de ser capaz de viver uma vida adulta como um membro ativo da sociedade.
2. Conhecer as ameaças para a mente e corpo físico e biológico de crescer com uma deficiência física.
3. Aprender - inspirados numa discussão no grupo - como estas ameaças podem ser contrariadas antes que elas se assumam.

Conteúdos do Capítulo

Crescer e transitar para a idade adulta com deficiência e ao mesmo tempo manter uma personalidade individual intacta é um grande desafio. Esse processo envolve etapas diferentes de consciência e reconhecimento, todas essenciais e necessários, para avançar no processo de aprender e aceitar a viver com paralisia cerebral.

Um dos passos mais importantes é o de permitir o luto. Tanto o indivíduo com deficiência como a família e em particular os pais estão num estado caracterizado por dor, quando se torna efetivo que o diagnóstico em questão é a paralisia cerebral.

O luto é o primeiro passo a tomar, por forma a tornar a vida com paralisia cerebral tão significativa e confortável quanto possível. Este processo é essencial para ambos, os pais e a criança, se prepararem para a próxima etapa com o objetivo de aceitação e reconhecimento da deficiência. Se este processo de autodesenvolvimento for negligenciado, muitos serão induzidos a bloquear o facto de existir uma deficiência, o que poderá resultar noutra situação em que a motivação e o focus de atividade ficam reduzidos à tentativa de ser normal, tornando as exigências e expectativas sobre a criança com deficiência exageradamente altas. Isso causa frequentemente inúmeras frustrações e derrotas diárias. De acordo com a investigação, é de vital importância para os pais da criança com deficiência reconhecer as limitações que existem por causa da incapacidade, e isso só será possível se o processo de autodesenvolvimento receber a atenção necessária.

Ao reconhecer e aceitar a deficiência - os seus pontos fortes e também as limitações - será possível viver com a paralisia cerebral, participar da interação social e ser um membro ativo da comunidade local.

Condições médicas e envelhecimento

Antes da Segunda Guerra Mundial, apenas um pequeno número de crianças com paralisia cerebral sobreviviam à idade adulta, tendo um número ainda menor conseguido fazê-lo na velhice. Naquela época, o padrão mostrava uma diferença evidente entre a expectativa de vida para pessoas com paralisia cerebral em comparação com as pessoas sem deficiência. Hoje em dia, principalmente devido às melhorias na assistência médica, desenvolvimento da reabilitação e tecnologias de apoio, a maioria das crianças com paralisia cerebral consegue viver a vida adulta e as diferenças na esperança de vida são mais ou menos eliminadas. Vivendo todo este tempo com deficiência envolve muitas vezes um aumento de problemas médicos e funcionais - alguns deles começando numa idade relativamente jovem:

Envelhecimento prematuro.

A maioria dos indivíduos com paralisia cerebral apresenta algum tipo de envelhecimento prematuro no momento em que chegam à casa dos 40 anos, por causa do esforço e tensão extra da condição. Os atrasos no desenvolvimento, vistos como consequências da paralisia cerebral, impossibilitam alguns sistemas de órgãos de alcançar a sua capacidade total. Sistemas de órgãos, tais como o sistema cardiovascular (coração, veias e artérias) e sistema pulmonar (pulmões), portanto, têm de trabalhar mais e envelhecem prematuramente. Pesquisas mostram que o fator de envelhecimento precoce em pessoas com paralisia cerebral pode variar de 1,5-5 em relação ao envelhecimento normal.

Depressão

A taxa de depressão é aproximadamente 25% maior em pessoas com paralisia cerebral. Não parece haver nenhuma relação óbvia com a gravidade da deficiência, mas sim em como as pessoas com paralisia cerebral lidam com a sua deficiência. Fatores como a medida de apoio emocional, a forma como lidam com a frustração e stress ou o otimismo sobre o futuro, têm um impacto significativo no nível de felicidade e de exclusão de sinais depressão.

Dor

Viver com dor muitas vezes passa despercebido aos profissionais de saúde, porque muitas pessoas com paralisia cerebral podem ter experimentado algum grau de dor desde o nascimento e, conseqüentemente, não reconhecem essa condição como

sendo de dor. Outros podem não ser capazes de descrever a extensão ou a localização da sensação de dor. No casos em que a dor é gerida adequadamente, a doença evita muitas vezes tornar-se crónica.

Dor, fadiga e fraqueza (DFF)

Muitos adultos com paralisia cerebral num momento ou outro experienciam o que é conhecido como DFF, uma combinação de dor, fadiga e fraqueza, devido ao uso excessivo ou mau uso do corpo, por causa das anormalidades musculares, deformidades ósseas e artrite. A fadiga, por si só, muitas vezes é um desafio, uma vez que os indivíduos com paralisia cerebral utilizam três a cinco vezes a quantidade de energia que as pessoas sem deficiência utilizam durante a sua vida diária para se mover.

Outras condições médicas

Adultos com paralisia cerebral têm maior prevalência do que o normal no que diz respeito a complicações médicas secundárias, tais como hipertensão, incontinência urinária, complicações na bexiga e disfagia. A escoliose (curvatura da coluna vertebral) progride em alguns casos após a puberdade, quando os ossos amadurecem. Também a luxação da anca aparece em cerca de 12 - 15% das crianças. Pessoas com paralisia cerebral têm uma maior incidência global de fraturas ósseas.

Adultos com paralisia cerebral devem comparecer em visitas regulares ao seu clínico geral para fazer uma avaliação do seu estado de saúde. É importante que ele possa analisar as queixas físicas, para se certificar se elas não são devidas a uma condição subjacente. Por exemplo, os adultos com paralisia cerebral são susceptíveis de experimentar DFF, mas a DFF também pode resultar de uma condição médica não diagnosticada, que pode ser tratada.

Hoje é um facto de que cada vez mais indivíduos com paralisia cerebral conseguem sobreviver às suas famílias e cuidadores. Consequentemente, a questão de cuidados e apoio de longa duração devem ser levados em conta e planeados no devido tempo.

Leituras Sugeridas

www.cp-pack.eu Conhecimento sobre paralisia cerebral



CP-PACK

Módulo 2

MANUAL DE FORMAÇÃO

Questões Legais e Financeiras

Editor

Miguel Santos

Autores

Pîrvu IONICĂ
Luminița OPREA

ROMÊNIA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Este módulo de formação é produzido no âmbito do Projeto CP-PACK e de acordo com o Relatório de Análise de Necessidades derivado dos resultados das entrevistas a grupos focais e questionários realizados a pais e professores de crianças com paralisia cerebral. Este é essencialmente um módulo de treinamento teórico, que se baseia nos instrumentos jurídicos internacionais em matéria de direitos das pessoas com deficiência e sobre o quadro jurídico principal disponível em países parceiros. Este módulo de formação deve ser usado como um ponto de partida sobre como lidar e entender a lei aplicada. Este módulo não é e não pode ser entendido como uma ferramenta de aconselhamento jurídico.

Seção 1

Estatuto legal de uma pessoa com Pralisia Cerebral a nível internacional e da UE

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Compreender em que medida e enquadramento jurídico da UE e internacional pode ser implementado nos seus países
2. Compreender o que pode ser feito para obter um melhor e mais apropriado sistema jurídico nacional.

Conteúdos do Capítulo

O principal documento internacional e europeu no domínio dos direitos das pessoas com deficiência é a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** e seu Protocolo Facultativo, adotada em 13 de Dezembro de 2006, na sede das Nações Unidas em Nova Iorque. A Convenção entrou em vigor no dia 3 de maio de 2008.

Os Países que participaram na Convenção comprometem-se a desenvolver e executar políticas, leis e medidas administrativas para garantir os direitos reconhecidos na Convenção e abolir leis, regulamentos, costumes e práticas que constituam discriminação.

Como uma mudança de perceção é essencial para melhorar a situação das pessoas com deficiência, torna-se necessário que os países que ratificaram a Convenção se comprometam a combater os estereótipos e os preconceitos e a promover a consciência sobre as capacidades das pessoas com deficiência.

Os países devem garantir que as pessoas com deficiência têm o direito inerente à vida em igualdade de condições com os outros, assegurar a igualdade de direitos e promoção de mulheres e meninas com deficiência e proteger as crianças com deficiência.

As crianças com deficiência devem ter direitos iguais, não devendo ser separadas dos seus pais contra a sua vontade, exceto quando as autoridades determinarem que tal é no melhor interesse da criança, em nenhum caso devendo ser separadas dos seus pais com base numa deficiência da criança ou dos pais.

Os países estão a reconhecer que todas as pessoas são iguais perante a lei, proibindo a discriminação com base na deficiência e garantindo igual proteção legal.

Os países devem assegurar a igualdade e o direito a possuir e herdar bens, de controlar finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, crédito e hipotecas. Deverão garantir o acesso à justiça em condições de igualdade com os outros, certificando-se que as pessoas com deficiência têm o direito à liberdade e segurança e não são privadas da sua liberdade de forma ilegal ou arbitrária.

Os países devem proteger a integridade física e mental das pessoas com deficiência, assim como a todas as outras, protegendo-as de tortura e tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes e proibindo experiências médicas ou científicas sem o consentimento da pessoa em causa.

A exploração, violência e abuso devem ser prevenidas por leis e medidas administrativas. Em caso de abuso, os Estados devem promover a recuperação, reabilitação e reintegração da vítima e investigar o abuso.

As pessoas com deficiência não são e não serão submetidas a interferências arbitrárias ou ilegais na sua privacidade, família, lar, correspondência ou comunicação. A privacidade das suas informações de saúde, pessoais e de reabilitação deve ser protegida como a das outras.

Sobre a questão fundamental da acessibilidade, a Convenção exige que os países identifiquem e eliminem os obstáculos e barreiras, garantindo que pessoas com deficiência possam aceder ao seu ambiente, transporte, equipamentos e serviços públicos, e tecnologias de informação e comunicação.

As pessoas com deficiência devem ser capazes de viver de forma independente, ser incluídas na comunidade, escolher onde e com quem viver e ter acesso a serviços de apoio domiciliários, residenciais e comunitários. A independência e mobilidade pessoal devem ser promovidas através de formação acessível em técnicas de mobilidade e acesso a ajudas técnicas de mobilidade, dispositivos, tecnologias de apoio e assistência ao vivo.

Os países reconhecem o direito a um nível adequado de proteção da qualidade de vida e social, o que inclui habitação pública, serviços e assistência para as necessidades relacionadas com a deficiência, bem como a assistência em despesas relacionadas com a deficiência em caso de pobreza.

Os países promoverão o acesso à informação, fornecendo informações destinadas ao público em geral, em formatos e tecnologias acessíveis, facilitando o uso de Braille, linguagem de sinais e outras formas de comunicação e incentivando os meios de comunicação e provedores de Internet para realizar as informações disponíveis online em formatos acessíveis.

A discriminação em relação à família, casamento e relações pessoais deve ser eliminada. As pessoas com deficiência devem ter a igualdade de oportunidade para perfilar, casar e de constituir família, para decidir sobre o número e espaçamento entre filhos, para ter acesso à educação, planeamento familiar, e desfrutar de igualdade de direitos e responsabilidades em relação à tutela, curatela, guarda e adoção de crianças.

Os Estados devem assegurar a igualdade de acesso ao ensino primário e secundário, formação profissional, educação de adultos e aprendizagem ao longo da vida. O sistema de ensino empregará os materiais, técnicas e formas de comunicação apropriados. Os alunos com necessidades receberão medidas de apoio, e os alunos que cegos, surdos e surdos-cegos receberão a sua educação nos modos mais adequados de comunicação de professores fluentes em língua de sinais e Braille. A educação de pessoas com deficiência deve promover a sua participação na sociedade, o seu sentido de dignidade e auto-estima e o desenvolvimento da sua personalidade, competências e criatividade.

Pessoas com deficiência têm o direito ao mais alto padrão de saúde possível, sem discriminação com base na deficiência. Elas devem receber a mesma gama, qualidade e padrão de serviços de saúde gratuitos ou a preços acessíveis, conforme previsto para outras pessoas, receber os serviços de saúde necessários em virtude das suas deficiências, e não ser discriminadas na prestação de seguro de saúde.

Para permitir às pessoas com deficiência atingir o máximo de independência e capacidade, os países fornecerão serviços completos de habilitação e reabilitação nas áreas de emprego, saúde e educação.

As pessoas com deficiência têm direitos iguais para trabalhar e ganhar a vida. Os países proibirão a discriminação em matérias laborais, promover emprego autónomo, empreendedorismo, e começar seu próprio negócio, empregar pessoas com deficiência no setor público, promover o emprego no setor privado, e assegurar que eles são fornecidos com alojamento razoável no emprego.

Os países devem garantir a igualdade de participação na vida política e pública, incluindo o direito de votar em eleições e ocupar cargos.

Os países promoverão a participação na vida cultural, recreativa, lazer e desportiva, assegurando a oferta de programas de televisão, filmes, teatro e material cultural em formatos acessíveis, criando teatros, museus, cinemas e bibliotecas acessíveis, e garantindo que as pessoas com deficiência têm a oportunidade de desenvolver e utilizar o seu potencial criativo, não só para seu próprio benefício mas também para o enriquecimento da sociedade. Os países devem garantir sua participação nas atividades desportivas, gerais e específicas para pessoas com deficiência.

Os países prestarão ajuda ao desenvolvimento dos esforços promovidos pelos países em vias de desenvolvimento na aplicação prática nos esforços dos países em desenvolvimento para colocar em prática a Convenção.

Para garantir a implementação e monitorização da Convenção, os países devem designar um ponto focal no governo e criar um mecanismo nacional para promover e monitorizar a implementação.

Um Comité sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, composto por peritos independentes, receberá relatórios periódicos dos Estados sobre os progressos realizados na implementação da Convenção.

Um protocolo opcional de 18 artigos sobre as Comunicações permitirá aos indivíduos e grupos peticionar a Comissão, uma vez esgotados todos os procedimentos de recurso nacionais. É de sublinhar que o direito de petição só pode ser utilizado se a autoridade nacional responsável não estiver a fornecer ou garantir esse direito de acordo com as disposições da Convenção, e a pessoa interessada tenha seguido todos os procedimentos nacionais a fim de alcançar esses direitos. A Comissão examina as denúncias e sobre esta base formulará as suas opiniões e recomendações e, se for o caso, encaminha-as para o Estado, tornando-as públicas.

A seguinte distinção entre incapacidade, deficiência e limitação é feita pela Organização Mundial da Saúde:

1. Incapacidade: Qualquer perda ou anormalidade de estrutura psicológica, fisiológica ou anatómica ou função.
2. Deficiência: Qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidade para realizar uma atividade na forma ou dentro da faixa considerada normal para um ser humano.
3. Limitação: A desvantagem para um determinado indivíduo, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que, limita ou impede o cumprimento de um papel que é normal, dependendo da idade, sexo, fatores sociais e culturais, para o indivíduo.

As definições que se seguem são desenvolvidas a partir desta perspectiva. Os termos relevantes de ações propostos no Programa Mundial são definidos como prevenção, reabilitação e igualdade de oportunidades.

Prevenção representa as medidas destinadas a prevenir o aparecimento de deficiências mentais, físicas e sensoriais (prevenção primária) ou a impedir a incapacidade, quando ocorrer, de ter negativas consequências físicas, psicológicas e sociais.

Reabilitação é um processo orientado por objetivos e tempo limitado, destinado a permitir que uma pessoa deficiente possa atingir um nível mental, físico e/ou social ótimo e funcional, conferindo-lhe as ferramentas necessárias para conformar a

sua própria vida. Pode envolver medidas destinadas a compensar a perda de função ou uma limitação funcional (por exemplo, ajudas técnicas) e outras medidas destinadas a facilitar o ajuste ou reajuste social.

Igualdade de oportunidades consiste no processo através do qual o sistema geral da sociedade, tal como o ambiente físico e cultural, alojamento e transportes, serviços sociais e de saúde, as oportunidades educacionais e laborais, a vida cultural e social, incluindo instalações desportivas e de lazer, são disponibilizados a todos.

Estatuto legal de uma pessoa com Paralisia Cerebral a nível nacional

Em diferentes países, existem diferentes abordagens para o status legal das pessoas com Paralisia Cerebral. Estes podem variar de um quadro específico e jurídico especial para indivíduos com PC para um mais geral, em que indivíduos com PC estão incluídos na categoria mais geral das pessoas com deficiência (em alguns países, o termo utilizado é pessoas com deficiências). A situação das crianças afetadas é, consequentemente, de diferenciadas.

Em alguns países, as crianças com paralisia cerebral são considerados uma categoria distinta dentro da categoria geral de crianças com deficiência. Em outros países, as crianças com paralisia cerebral têm nenhum estatuto especial comparando com outras crianças com deficiência..

Apesar destas diferenças, todos os países da UE reconhecem e concedem direitos a todas as pessoas com deficiência, incluindo crianças. Dependendo da legislação nacional e sistemas administrativos, estes direitos são agrupados tendo em conta os diferentes níveis de necessidades sociais das pessoas com deficiência. Para facilitar a abordagem internacional sobre o tema do estatuto legal de uma pessoa com Paralisia Cerebral, foi feita uma triagem dos principais direitos e estes são agrupados em duas categorias. Uma categoria compreende aqueles direitos que são concedidos *ex-officio*. Este tipo de direitos é reconhecido através da simples prova do estado da pessoa, sem qualquer outra formalidade administrativa. Outra categoria de direitos compreende os direitos concedidos sob a condição de cumprir certos direitos administrativos.

Crianças com deficiência, incluindo crianças com paralisia cerebral (PC), beneficiam dos seguintes direitos:

- Proteção da saúde, prevenção, tratamento e recuperação, educação e formação profissional,
- Apoio social, ou seja, os serviços e benefícios sociais,
- Casa, preparação do ambiente e vida pessoal, transporte, acesso ao ambiente psíquico, informativo e de comunicação,
- Oportunidades para o lazer, o acesso à cultura, desporto e turismo,

- Apoio jurídico,
- Benefícios financeiros,
- Avaliação e reavaliação domiciliária para pessoas imóveis, feita pela comissão de avaliação dentro de um determinado período.

Um pouco de prática legal!

- Identificar três temas de seu interesse na convenção internacional. Motivar a sua escolha. Agora, descreva em que medida essas disposições internacionais estão incluídas na lei nacional.
- Citar pelo menos cinco diferenças entre o que está escrito no instrumento jurídico internacional e a execução real na prática. Tentar explicar por que estes podem acontecer.
- Como pode um indivíduo legalmente solicitar que os seus/suas direitos internacionalmente reconhecidos sejam reconhecidos na prática.

Leituras Sugeridas

- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o seu Protocolo Facultativo, adotada em 13 de Dezembro de 2006, na sede das Nações Unidas em Nova Iorque. A Convenção entrou em vigor em 3 de Maio 2008.
- Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada e aberta à assinatura, ratificação e adesão pela Assembleia Geral das Nações Unidas - Resolução 44/25, de 20 de novembro de 1989
- Convenção de Haia de 19 de Outubro de 1996, relativa à competência, lei aplicável, reconhecimento, execução e à cooperação em matéria de responsabilidade parental e de medidas de proteção de crianças ou Convenção de Haia de 1996

Seção 2

Apoio administrativo para pessoas com deficiência e Paralisia Cerebral

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. compreender o funcionamento das administrações públicas{/2}
2. compreender como as responsabilidades de observância aos direitos das pessoas com deficiência são compartilhados entre diferentes entidades

Conteúdos do Capítulo

A observância dos direitos das pessoas com deficiências reside geralmente em autoridades administrativas locais. O papel complementar ou subsidiário na observação desses direitos encontra-se em autoridades administrativas centrais, na sociedade civil e nas famílias ou representantes legais de pessoas com deficiência. A este respeito é de notar que uma melhor aplicação do quadro jurídico para pessoas com deficiência pode ser alcançado através da cooperação entre autoridades administrativas locais e ONG.

Dependendo da especificidade dos sistemas administrativos de cada país, diferentes entidades públicas ou privadas responsáveis com o apoio administrativo para crianças com paralisia cerebral podem ser identificadas. Em alguns países, existem na prática procedimentos administrativos para o registo de pessoas com paralisia cerebral. Noutros países, as pessoas com PC não são registados na base de um diagnóstico específico, mas em função da gravidade da deficiência.

Uma vez que a paralisia cerebral tem uma variedade de abordagens jurídicas, este módulo irá utilizar principalmente o termo geral de deficiência.

Há vários direitos das pessoas com deficiência e obrigações de diversas instituições e organizações, que são considerados especiais. Quando estes direitos são violados e as obrigações não são cumpridas, são estabelecidas sanções financeiras contra as respetivas instituições ou organizações. A autoridade designada aplica as penalizações. As pessoas interessadas devem anunciar as violações de direitos e do não-cumprimento das obrigações.

Quando um direito é concedido mediante um pedido individual, a não concessão do direito ou o atraso na concessão podem ser objeto de uma ação em tribunal. Normalmente existem advogados ex-officio, capazes de patrocinar judicialmente as pessoas a título gratuito.

Os direitos e obrigações acima mencionados são:

- a.** o acesso livre e igual de pessoas com deficiência a qualquer forma de educação,
- b.** O direito das pessoas com deficiência, no processo educativo para:
 - » Suporte de serviços educacionais,
 - » Equipamento técnico adaptado à deficiência,
 - » Escola de manual e cursos acessíveis aos alunos e estudantes com deficiência visual,
 - » Utilização de equipamentos e software de apoio durante os exames.
- c.** Uma vez por ano, um lugar livre de encargos em campos de férias para as crianças com deficiência, juntamente com seus assistentes pessoais de apoio.
- d.** Obrigações das autoridades públicas em relação às pessoas com deficiência o acesso aos prestadores de educação para:
 - » Promover e garantir o acesso à educação e formação profissional das pessoas com deficiência,
 - » Assegurar a educação em casa para pessoas com deficiência que não podem ser movidas durante a escolaridade obrigatória e educação através do envolvimento de professores de apoio/itinerantes,
 - » Assegurar o acesso à educação continuada de acordo com as necessidades das pessoas com deficiência,
 - » Apoiar a cooperação entre educação geral e principal e as famílias ou comunidade,
 - » Apoiar a formação profissional dos professores de ensino regular, a fim de lhes permitir adaptar as práticas educacionais para alunos com deficiência,
 - » Garantir a prática de desporto para qualquer pessoa com deficiência e a formação de professores para determinadas práticas médicas e técnicas,
 - » Assegurar os serviços de apoio educativo para pessoas com deficiência e suas famílias
 - » Assegurar o acesso a organizações educacionais.
- e.** Conceder prioridade às pessoas com deficiência para alugar um apartamento
- f.** As pessoas com deficiências graves têm direito a uma sala suplementar nos apartamentos . O mesmo direito é reconhecido ao representante legal da família ou de uma pessoas com deficiências graves durante o período de atendimento,
- g.** Entrada gratuita com acompanhante para shows, museus, espetáculos,

- h.** A fim de assegurar o transporte público de pessoas com deficiência, as autoridades locais públicas são obrigadas a comprar veículos de transporte coletivo adaptados ou adaptar os veículos existentes e criar programas de transporte para pessoas com deficiência
- i.** Transporte urbano público gratuito para pessoas com deficiência grave
- j.** Viagens de longa distância livres no transporte público
- k.** As autoridades públicas são obrigados a tomar as medidas necessárias, a fim de facilitar a transição dos jovens com deficiência para o sistema de proteção dos adultos,
- k.** a obrigação de conceder o direito a apoio social na forma de serviços sociais a pedido ou ex-officio,
- m.** Obrigação de admitir uma pessoa com deficiência num centro residencial quando o cuidado em casa ou outros tipos de serviços comunitários não são possíveis,
- n.** As organizações são obrigadas a adaptar edifícios, para organizar e permitir o acesso a lugares de estacionamento em benefício de pessoas com deficiência,
- o.** Obrigação de editoras para disponibilizar padrões digitais utilizados para imprimir livros e revistas, a fim de ser transformado em um formato acessível para pessoas com deficiência visual,
- p.** Obrigação de bibliotecas públicas de providenciar livros para pessoas com deficiência visual ou de leitura,
- q.** Obrigação de empresas de comunicações e operadoras de serviços bancários para tornar os serviços disponíveis - serviços de informação para as pessoas com deficiência,
- r.** Obrigação dos proprietários do Hotel para adaptar pelo menos um quarto para pessoas com deficiência, para marcar com sinais táteis a entrada e recepção e montar elevadores com sinais táteis
- s.** As autoridades públicas e privadas e organizações têm obrigação de disponibilizar intérpretes para pessoas com deficiência auditiva e disponibilizar outros serviços de informação para pessoas com deficiência. Estas medidas aplicam-se também aos serviços de internet disponíveis.
- s.** Empregadores com mais de um determinado número de funcionários são obrigados a empregar pelo menos uma percentagem do seu pessoal com pessoas com deficiência ou a contribuir para o orçamento público um imposto especial
- u.** As unidades protegidas têm o direito de isenção no pagamento de determinados impostos.

Medidas administrativas em benefício da educação e terapia de crianças com deficiência / PC

Cada país europeu criou diferentes sistemas de apoio à educação e terapia de crianças com deficiência / PC. Dependendo do quadro geral administrativo e jurídico, estes sistemas de apoio são pública, privada ou uma combinação dos outros dois.

A abordagem mais comum em cada país é a criação de um órgão público para lidar com crianças com deficiência / PC. Dependendo das condições locais, há jardins-de-infância, escolas ou outras instalações, que podem ser **integrativas**, em que crianças com paralisia cerebral são hospedados junto com crianças sem deficiência, **meias-integrativa**, em que crianças com paralisia cerebral são educadas e tratadas em conjunto com as outras crianças com deficiência ou com **instalações especializadas**, dedicadas apenas para crianças com paralisia cerebral.

Por outro lado, na maioria dos países, existem unidades especializadas que podem oferecer terapia profissional e especializada para a paralisia cerebral e outras deficiências similares.

Uma vez que a paralisia cerebral não é uma deficiência muito comum, é possível constatar que raramente uma educação especializada ou instalação terapêutica está disponível nas proximidades da criança e da sua família.

Professores e terapeutas precisam saber que, de acordo com os tratados internacionais e da UE e convenções, eles têm o direito de pedir e receber com prioridade diferentes tipos de apoio do poder público. Por exemplo, as autoridades públicas devem introduzir nos seus orçamentos os montantes necessários para apoiar o desenvolvimento das atividades de escolas, centros de terapia e de outras instalações designadas para apoiar crianças deficientes / com paralisia cerebral.

Um pouco de prática legal!

Usando o seu conhecimento comum, nomear as autoridades ou organizações responsáveis com a adaptação das casas de pessoas com deficiência.

Verifique a sua opinião recorrendo à lei escrita.

Motivar cada um dos seguintes pressupostos:

- A família tem a obrigação jurídica principal em proteger os direitos dos membros da família com deficiência.
- O poder público é obrigado apenas a fornecer conselhos e algum apoio financeiro.

Leituras Sugeridas

Orientações disponíveis em sites de autoridades públicas, privadas, organizações especializadas ou em sites de organizações internacionais (UNESCO, UNICEF, ONU)

Seção 3

Apoio logístico para pessoas com deficiência / CP

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. entender melhor as diferenças entre os diferentes tipos de apoio psíquico
2. ser capaz de evitar a confusão entre os vários tipos de suporte

Conteúdos do Capítulo

Uma vez que uma pessoa com paralisia cerebral é uma pessoa com deficiência, o direito geral das pessoas com deficiência aplica-se a eles também. O apoio logístico pode cobrir o acesso gratuito a vários serviços, preços reduzidos para diferentes serviços, acessibilidade nas instalações e edifícios, acesso a dispositivos gratuitos ou redução dos preços de apoio e técnicas, serviços de apoio, materiais e técnicas e assim por diante. Alguns desses direitos são concedidos mediante solicitação individual e outros são concedidos ex officio por diferentes organizações.

É de notar que em muitos casos o apoio logístico para pessoas com deficiência é reconhecido como um direito geral. Neste respeito, um indivíduo não tem o direito de pedir individualmente esses direitos que incumbem aos organismos públicos ou privados. Por exemplo, o direito de acesso e apoio associado pode ser concedido através de faixas marcadas sobre as formas de acesso, transportes acessíveis para cadeiras de rodas, etc.

Geralmente, o apoio pode abranger:

1. Direito a ter um assistente pessoal que o acompanha
2. dispositivos médicos grátis, medicamentos e tratamento médico gratuitos
3. bilhete gratuito para tratamento SPA para a pessoa com deficiência e seu / sua assistente pessoal que o acompanha
4. Alojamento gratuito e serviços de refeições em hospitais, instalações de spa e outros serviços similares
5. Título de Estacionamento livre para pessoas com deficiência
6. espaço extra em edifícios públicos em caso de arrendamento
7. O acesso a um centro público de apoio para crianças com deficiência sem família ou de outras pessoas de apoio

8. o direito a ter um intérprete especializado durante os procedimentos legais, a fim de facilitar a comunicação
9. o acesso a terapia e instalações de apoio públicas.

Medidas logísticas a serem tomadas pelas escolas em benefício das crianças com deficiência / CP

Escolas, centros de terapia e outras instalações designadas para crianças deficientes / paralisia cerebral precisam de saber que os poderes públicos devem proporcionar-lhes vários tipos de dispositivos de apoio ou de obras.

Por exemplo, as autoridades públicas têm de apoiar as organizações especializadas, públicas ou privadas, para a construção de rampas e instalação de elevadores ou escadas rolantes. Além disso, as autoridades públicas têm de fornecer às organizações especializadas tecnologias de apoio e dispositivos como:

- Livros, jogos, materiais educacionais
- Cadeiras de rodas, dispositivos de apoio para pescoço, coluna, pernas, braços, cadeiras e mesas adaptadas

É importante saber que certos tipos de apoio podem ser concedidos usando formas indiretas. A este respeito, a pesquisa e o desenvolvimento de novos ou melhores dispositivos de assistência estão disponíveis normalmente nas universidades e instituições de pesquisa. Para chegar a esse apoio, as escolas precisam de pedir a tais entidades de pesquisa para desenvolver um projeto comum a ser financiado.

Além disso, em muitos países, as responsabilidades para apoiar as escolas e centros de terapia são partilhadas por diferentes órgãos públicos. Por exemplo, um ministério ou autoridade de nível nacional pode ter no seu orçamento a quantia de dinheiro necessária para ser usado em tecnologias de apoio e de assistência, assim como um corpo público diferenciado para cobrir as despesas de modificar e adaptar edifícios.

No entanto, todos os professores, terapeutas e outros profissionais que trabalham com crianças com deficiência / PC têm o direito de pedir para participar em vários treinamentos/formação, a fim de desenvolver as suas competências. Em muitos países, os sistemas de formação para professores e terapeutas não cobrem adequadamente as necessidades de formação desses professores e terapeutas. A fim de ultrapassar esta situação, eles precisam de saber que existem oportunidades de financiamento disponíveis para participar em vários eventos internacionais de treino (conferências, seminários, etc.)

Por outro lado, as escolas são capazes de Cooperar com ONGs e outras organizações privadas. Em muitos casos, esta cooperação pode ter a forma da organização «anfitriã», onde uma escola pode permitir que uma organização privada possa

desenvolver as suas próprias ações de apoio para benefício de crianças deficientes / com paralisia cerebral.

Um pouco de prática legal!

- a. Faça uma lista dos direitos concedidos por um organismo público como uma abordagem funcional do mesmo
- b. Faça uma lista das situações em que um direito legal não foi concedido pela autoridade pública responsável.

Leituras Sugeridas

Materiais orientadores fornecidos por diferentes autoridades e ONGs

Seção 4

Apoio financeiro para pessoas com deficiência / CP

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Saber qual o apoio financeiro precisa ser feita para
2. compreender a diferença entre pagamento em dinheiro como apoio financeiro e outros tipos de apoio

Conteúdos do Capítulo

Normalmente, o apoio financeiro é concedido de acordo com um procedimento específico a ser cumprido pela pessoa com deficiência, ou, no caso de crianças com deficiência, pelos seus pais. O apoio financeiro pode ser concedido à pessoa com deficiência apenas e / aos de seus familiares (pais) ou assistente pessoal acompanhante.

Em caso de apoio financeiro para as crianças, geralmente os pais necessitam de realizar vários procedimentos administrativos, a fim de alcançar esse mesmo apoio. Esses procedimentos são em geral muito simples e podem ser cumpridos após o nascimento da criança. Noutros casos, o certificado de deficiência ou outro registo probatório precisa de documentos suplementares ou outros procedimentos, para conduzir a um apoio.

Medidas financeiras de apoio

- Isenção no pagamento de renda em casos de arrendamento de edifícios do domínio público.
- Férias pagas com uma duração variável e dentro de determinadas quantidades para um dos pais de uma criança com deficiência, de acordo com a gravidade da deficiência.
- Livre acesso a bilhetes para museus, shows e performances e outros eventos culturais e desportivos. Este direito é concedido também para o assistente pessoal acompanhante.
- Bilhetes e assinaturas de sistema de transporte público grátis, tanto no transporte local como de médio e longo curso. Dependendo de cada regulamento administrativo, os bilhetes gratuitos e inscrições podem cobrir viagens ilimitadas em todos os meios de transporte ou um certo número de viagens em meios de transporte específicos. Este direito é concedido também para o assistente pessoal acompanhante.

- Isenção de imposto sobre casas, edifícios ou terrenos, quando estas propriedades são de propriedade de uma pessoa com deficiência
- Juros bancários suportado pelo erário público nos casos de empréstimos bancários necessários para cobrir as despesas de modificação de casas ou de aquisição de dispositivos de apoio e veículos adaptados
- Isenção de imposto para veículos motorizados adaptados
- Mensalidade quando os pais ou a família de uma criança com deficiência decidir não ter assistente pessoal de acompanhamento para a criança.
- Aumento ou taxa suplementar mensal para as crianças com deficiência, até a idade adulta.

Apoio financeiro de que as escolas podem beneficiar em relação a crianças com deficiência / PC

As escolas públicas são diretamente financiadas pelo orçamento público. Isto significa que os orçamentos públicos têm que cobrir todos os tipos de despesas que podem ser geradas pela educação e terapia de crianças, incluindo a cobertura financeira para educadores e terapeutas . A fim de receber os necessários apoios financeiros, educadores e terapeutas necessitam de submeter formalmente o seu pedido à gestão das escolas e às autoridades públicas também.

Os centros de terapia públicos têm também as suas despesas cobertas pelo orçamento público. Em caso de escolas e centros de terapia privados, as suas despesas são cobertas geralmente a partir de doações ou pagamentos feitos pelas famílias das crianças. Assim, mesmo as escolas ou centros de terapia privados têm direito a receber incentivos financeiros do orçamento públicos. Para que tal aconteça, estas organizações devem obedecer a determinados critérios e condições. O apoio financeiro público vai cobrir principalmente as despesas a um nível mínimo de serviços educativos ou terapia.

Um pouco de prática legal!

Sem usar qualquer orientação preencha um formulário de requerimento que ache necessário para pedir apoio financeiro. Agora, use a orientação apresentada no documento legal e preencha, de novo, o mesmo requerimento. Tome nota sobre as diferenças e discuta-as com os seus colegas.

Explique por que não é necessário para um advogado para saber exatamente todos os detalhes necessários para a utilização de formulários oficiais.

Leituras Sugeridas

Materiais informativos sobre como alcançar o apoio a que crianças com paralisia cerebral têm direito.

Seção 5

Como obter o apoio devido

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. evitar confusões e erros durante o processo de solicitação
2. saber o que fazer quando um pedido não for aprovado
3. fazer o melhor uso de todos os meios legais

Conteúdos do Capítulo

O apoio pode ser obtido depois de ser cumprido um determinado procedimento administrativo por parte dos pais da criança. O procedimento básico é o registo da criança após o nascimento. Neste caso, o registo é feito através de uma declaração da mãe juntamente com um certificado médico para demonstrar a existência da incapacidade e da sua gravidade.

Noutros países, os direitos individuais são concedidos mediante um procedimento administrativo específico e mais elaborado. Por exemplo, os dispositivos de assistência só podem ser fornecidos se os pais apresentarem um pedido formal e outro documento oficial de uma autoridade, a fim de receber os dispositivos como tal ou uma quantidade equivalente de dinheiro. Por outro lado, há países onde compete a ONGs ou outras organizações privadas processar os pedidos dos pais.

A fim de receber um apoio individual, os pais necessitam de saber exatamente qual o procedimento que tem que cumprir. A atual concessão de apoio pode variar muito de caso para caso num país específico. Quando um pedido não recebe uma resposta positiva é aconselhável que os pais processem judicialmente a autoridade pública, ou peçam ajuda a uma ONG que lide diretamente com pessoas com deficiência.

Como obter o apoio a que as escolas têm direito

Dependendo do país concreto, o apoio público para centros educativos ou terapia é concedido de acordo com o estatuto jurídico da entidade. As entidades públicas devem apresentar anualmente um pedido formal de orçamento. Professores e terapeutas podem propor à gestão das entidades a sua proposta de materiais educativos, ferramentas de terapia ou treinamento.

Em caso de empresas privadas, eles devem primeiro cumprir as condições de uma organização privada publicamente financiada. Então, em cada ano que submetam o pedido de dinheiro, as organizações irão relatar no final do ano como gastaram o mesmo.

O apoio privado pode ser alcançado através de pedidos a vários patrocinadores ou doadores, de acordo com as suas regras. Alguns doadores apenas apoiam as organizações, enquanto outros criam também bolsas ou outros tipos de apoio para pessoas físicas.

Um pouco de prática legal!

Quais são as razões para a não concessão de um direito específico?

Quanto tempo levou até que o pedido de um direito tenha sido atendido?

Descontando o pedido básico, que outras ações foram tomadas a fim de receber o apoio legal?

Leituras Sugeridas



CP-PACK



CP-PACK

Módulo 3

MANUAL DE FORMAÇÃO

Inclusão e Aceitação

Editor

Miguel Santos

Autores

Stefano Cobello

Roberto Grison

Maria Rosa Aldrighetti

ITÁLIA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

O principal objetivo deste módulo é o de melhorar o conhecimento e a compreensão dos participantes acerca de diversos aspetos sobre a inclusão e aceitação de uma criança com paralisia cerebral - na escola, na sala de aula, em casa e na comunidade (família, amigos, sociedade envolvente etc.) Especificamente, pretende-se explorar os conceitos de inclusão e de aceitação e as ferramentas que podem ser utilizadas para as promover:

Objetivos

1. Melhorar a compreensão sobre a aceitação e inclusão de crianças com PC na escola, em casa e na comunidade.
2. Aumentar o número de "ferramentas" que ajudam a garantir a aceitação e inclusão de uma criança com PC.
3. Aumentar a inclusão e aceitação de crianças com PC na escola e na sala de aula.
4. Aumentar a inclusão e aceitação de uma criança com PC na família e nas suas redes.

Finalidades

A Paralisia Cerebral é uma condição multifacetada, com muitas expressões diferentes na aparência da criança, e na forma como ela age e se comporta em diferentes situações. Independentemente da aparência e do comportamento, muitas crianças com PC têm de lidar com os desafios de participar numa sala de aula e com os colegas sem incapacidade, assim como os colegas e professores que com ela também têm de lidar. A mesma situação é encontrada em casa: a criança com PC tem de viver em família, rodeada por uma rede sem incapacidade - e a família e a rede têm de lidar com uma criança com PC.

Estes factos podem causar muitas situações difíceis, mas o conhecimento acerca das incapacidades e das respetivas ferramentas que podem ajudar a compensá-las, pode ajudar a criança, bem como as pessoas que a cercam, a lidar com esta situação de forma respeitosa e significativa.

Trata-se, por isso de um módulo de formação teórica que irá abordar diversas questões sobre o tema com base nos conhecimentos mais recentes nesta área. Consideramos que os pais e os professores têm um capital de conhecimento muito valioso que resulta de experiências práticas e, como tal, o curso também deve ser um lugar onde os participantes (pais e professores) têm uma oportunidade para discutir e partilhar as suas experiências práticas. Desta forma, os participantes inspirar-se-ão reciprocamente sobre formas de trabalhar e incorporar a inclusão e aceitação da criança em muitas situações.

Para os pais

Na análise de necessidades, muitos pais expressaram um sentimento de falta de aceitação e problemas de inclusão do seu filho - na escola e em muitos casos também entre a família e os amigos e na sociedade envolvente. O primeiro passo para os pais serem capazes de promover a atitude de aceitação e de inclusão de outras pessoas, é que eles, pessoalmente, aprendam a aceitar a criança e a sua situação tal como ela é.

Outro aspeto importante é saber como lidar e ajudar apropriadamente a criança quando ocorrem situações em ela expressa dor e tristeza por causa da situação e não é capaz de funcionar como as colegas.

As ferramentas para promover a inclusão e a aceitação são formas de aumentar a capacidade de pensar em maneiras para ajudar a compensar e melhorar o contexto de vida, com o objetivo de facilitar a vida da criança, no cumprimento de uma vida com amigos, trabalho, educação e participação em atividades de lazer.

Para os professores

A análise de necessidades indica que os professores que lidam com crianças com PC na sala de aula podem beneficiar do aumento dos seus conhecimentos sobre como incluir e trabalhar a aceitação de uma criança com PC.

Nesse sentido, proporcionar aos professores conhecimentos sobre diferentes aspetos da inclusão e aceitação, aumentando as oportunidades para discutir as ferramentas que podem ser usadas na prática para aumentar a o funcionamento do seu aluno com incapacidade, irá ajudá-los a concentrar-se sobre a situação e influenciar os pares da criança, o ambiente físico, além da sua própria abordagem em relação à própria criança com PC.

Resultados de Aprendizagem

Os participantes irão aprender sobre aceitação e inclusão de crianças com PC com profissionais especialistas que lhes proporcionarão o conhecimento mais recente neste campo.

- Os pais vão aprender a lidar com o choque e tristeza, a deles e a da criança, a fim de aumentarem a sua compreensão e aceitação da mesma e dos desafios ligados à incapacidade. Irão também obter o conhecimento necessário para ajudarem os outros a aproximar-se do filho com uma atitude de aceitação e inclusão.
- Os professores vão aprender que fatores têm influência sobre a aceitação e a inclusão de uma criança com PC numa sala de aula contendo principalmente alunos sem incapacidade. Eles vão aprender a lidar e compensar esses fatores, alterando a sua própria atitude (como concentrar-se nos sucessos) e a atitude dos colegas, mudando o ambiente físico, etc.

Seção 1

Lidar com o humor (choque, negação ...)

Resultados de Aprendizagem

No final deste capítulo, os participantes irão

1. Identificar as reações e fases típicas que se tem que passar quando se atravessa uma crise. Eles tornar-se-ão conscientes das dificuldades que podem surgir entre os pais enquanto casal e como podem reagir-lhes antes que seja tarde demais.
2. Conhecer a importância de informar os outros familiares sobre fatos a respeito do diagnóstico, ajudando-os a compreender a situação da criança
3. Entender a importância de ajudar os avós e outros parentes e amigos próximos da família através de seu próprio período de crise.
4. Conhecer as ferramentas para ajudar a "cooperação positiva" entre os familiares para crescer de uma forma em que todos se podem beneficiar.
5. Conhecer as fases de tristeza e crise ligadas à sua própria situação e que a criança com PC pode ter que viver, e identificar as ferramentas para lidar com essas fases.

Conteúdos do Capítulo

É sempre muito difícil saber que um filho tem paralisia cerebral ou qualquer outro tipo de deficiência ou doença. Alguns pais vão saber no próprio momento em que a criança nasce, enquanto outros terão que passar por um período de preocupações e ansiedade, pois o desenvolvimento de seu filho não terá seguido os padrões normais.

Alguns pais vão sentir-se aliviados quando finalmente obtiverem um diagnóstico e souberem com o que é que estão a lidar, mas a maioria dos pais vai experimentar tristeza e passar por uma crise. Pode acontecer uma sensação de perda ao receber uma criança com deficiência como PC, a perda da criança que cada um esperava, e a perda de uma vida como tinham imaginado, com uma criança crescendo, e tornando-se cada vez mais independente. Quando recebem uma criança com PC, os pais têm que mudar as suas ideias sobre o tempo que será necessário para cuidar e apoiar a criança.

As crises podem conter fases distintas, como choque, reação, processamento e uma nova orientação. Como se verá no estudo dos casos individuais, esta crise é diferente de casal para casal, de pessoa para pessoa (e alguns pais podem acabar nunca aceitando o fato de que têm uma criança com deficiência).

Muitas vezes os pais sentem-se no meio de um caos emocional - o que pode ser ainda mais difícil de resolver se a mãe e o pai da criança não reagirem da mesma maneira à situação.

É muito importante receber ajuda e falar com outros membros da família, amigos e até profissionais sobre a situação. Também pode ser uma boa ideia falar com um psicólogo ou outro terapeuta que pode ajudar os pais a lidar com os sentimentos caóticos. Isto é importante se os pais pretendem aceitar a situação e encontrar a força necessária para lidar com as tarefas que seguem o nascimento de uma criança com paralisia cerebral. Também é relevante, pois podem haver mais irmãos na família de quem também é muito importante cuidar. Eles encontram-se muitas vezes numa situação em que se sentem postos de lado e que não recebem a atenção a que tem direito. O irmão com paralisia cerebral recebe muita atenção por causa das preocupações que acarreta e por causa de todas as tarefas que têm de ser lidadas resultantes de sua condição.

Muitas vezes, a ansiedade e as preocupações com a criança com paralisia cerebral e com o seu futuro faz com que os pais se esqueçam que são um casal e tendam a isolar-se dos amigos e familiares. É importante estar ciente de que isso não deve acontecer.

Os pais, irmãos, avós, e todo o resto da família podem sentir dor e tristeza e precisam ser cuidados. Os avós serão muitas vezes um apoio muito importante na vida quotidiana de uma família com uma criança com PC mas é muito importante fornecer-lhes o conhecimento essencial sobre o diagnóstico, para que melhor compreendam a situação.

Atividades / questões para reflexão

Será realizado um trabalho de grupo. Na introdução ao trabalho de grupo o formador vai apresentar as perguntas para reflexão aos formandos. Os formandos serão colocados em grupos de 4-5 pessoas.

Exemplos de um formulário para o trabalho de grupo:

1. Escolha um ou dois participantes do grupo para apresentar a sua história pessoal ao resto do grupo - como foi sua reação quando percebeu que o seu filho tinha PC? Como foi a reação dos avós e dos outros amigos e familiares? Como foi a reação dos irmãos? O seu filho com PC expressa ou tem mostrado sinais de depressão ou algum tipo de sofrimento por causa da sua situação?
2. Em grupo, pensem sobre o que acabaram de ouvir e discutam qual seria a melhor maneira de ajudar esta família através de uma crise? Qual seria uma boa maneira de lidar com as reações de familiares e amigos? Qual seria uma boa maneira de

lidar com as reações dos irmãos? Qual seria uma boa maneira de lidar com a criança quando ela expressar tristeza ou depressão por causa da sua situação?

Leituras Sugeridas

- Emily Pearl Kingsley: 'Holland' - a poem about getting a child with a disability: <http://www.our-kids.org/Archives/Holland.html>
- About Emily Pearl Kingsley: http://en.wikipedia.org/wiki/Emily_Kingsley
- Ariel - a case story (go to page 34): <http://www.livingwithcerebralpalsy.com/pdfs/cpuk.pdf>

Seção 2

Disposição dos ambientes domésticos

Resultados de Aprendizagem

Os participantes irão identificar ferramentas que podem ajudá-los nos seus esforços em incluir de integrar de forma natural a criança com PC em casa e em várias outras situações, como eventos sociais e atividades desportivas. Eles vão também aprender a melhor maneira de mediar informações sobre a criança para com os outros. Os participantes vão também aprender uma técnica específica de comunicar e estar junto da criança com PC.

Conteúdo da sessão

Sobre a oficina - **a técnica de yoga:**

Ao utilizar uma técnica de yoga é possível recuperar a comunicação intuitiva com a criança com PC, mesmo que a capacidade de comunicação expressiva seja pobre.

A técnica funciona em melhorar ou produzir um equilíbrio dos hemisférios cerebrais, estimulando o funcionamento dos hemisférios direito ou esquerdo, desenvolvendo a comunicação intuitiva com crianças, desenvolvendo técnicas de relaxamento na presença de crianças, desenvolvendo a habilidade de relaxar os filhos contemplando as nossas reações físicas e resistências à presença e ao comportamento das crianças, esvaziando a comunicação agressiva através de *pranayama*, ou seja, técnicas de respiração desenvolvidas para as necessidades individuais e ensinando às crianças técnicas simples para melhorar a atividade cerebral.

Os pais e as crianças afetadas por patologias do cérebro, ou seja, PC, podem efetivamente melhorar o seu nível de comunicação com a meditação e exercícios de yoga Kundalini para estimular a intuição, compaixão, tolerância e comunicação eficaz. As sequências e meditações destinam-se a intensificar as competências relacionais dos pais com os seus filhos, e usarem a intuição como uma forma de estabelecer um contato mais próximo ao passar de padrões de relacionamento convencionais/ racionais para os contemplativos. Serão praticados exercícios básicos Sat Nam Rasayan para criar um estado de profunda comunicação através do relaxamento.

Actividades

Será organizada uma oficina para demonstrar uma técnica de yoga que pode ajudar a promover a comunicação com a criança.

Leituras Sugeridas

- National Network for child care <http://www.nncc.org/Diversity/divers.disable.special.html>
- Yogi Bhajan on inner anger <http://www.facebook.com/video/video.php?v=1015087216484>
- Kundalini Yoga meditation for emotional balance <http://www.youtube.com/watch?v=fh158fL5q7U>
- Kundalini Yoga breathing techniques <http://www.kundaliniyoga.org/pranayam.html>
- Short history of Sat Nam Rasayan <http://creacicle.com/blog/?p=1774> (Spanish)
- Sat Nam Rasayan <http://www.sat-nam-rasayan.de/> (German)
- Sat Nam RAsayan and Guru Dev Singh <http://www.satnamrasayan.it/gurudev Singh.php> (Italian)

Seção 3

Tarefas e responsabilidades na inclusão (na escola, serviços de apoio, etc)

Resultados de Aprendizagem

Os participantes vão ficar a conhecer ferramentas que os podem ajudar nos seus esforços para incluir e integrar a criança com PC em diferentes situações: a escola, em atividades de sala de aula, desportivas, de situações sociais, etc, e a melhor maneira para mediar informações sobre o criança.

Conteúdos do Capítulo

É importante sublinhar que a inclusão não é exclusivamente tarefa da escola, mas uma tarefa diária de todas as instituições de apoio à criança com paralisia cerebral.

O atendimento educacional e a reabilitação não pode ser colocado nas mãos dos indivíduos (pais, professores, reabilitadores, educadores), mas precisa ser ligado num sistema lógico. A cooperação e o compromisso, em termos de responsabilidade partilhada entre a escola e os serviços de apoio à família, são a base do sucesso do projeto de vida do aluno com paralisia cerebral.

Colaboração e responsabilidade partilhada significa que todos os participantes estão dispostos a construir planos em conjunto e a participar em momentos de confronto para verificar o seu cumprimento e eficácia.

As tarefas específicas de cada um e as responsabilidades individuais não podem ser separadas de um projeto comum para socializar, aprender e reabilitar, todos aspectos que promovem o crescimento global do aluno.

O modelo social da deficiência, em parte reformulado pela CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, 2001 - Organização Mundial da Saúde), tem permitido incidir não só sobre as dificuldades enfrentadas por pessoas com incapacidade devido à sua condição biológica, mas também, e acima de tudo, sobre o contexto em que a pessoa está incluída. O modelo previsto nas escolas e nos serviços de apoio propõe a ideia de uma educação e cultura inclusiva.

O dever da escola e dos serviços é cuidar:

- Dos sistema relacionais,
- Dos métodos de trabalho personalizados e individualizados,

- Da organização dos espaços e tempos de trabalho,
- Da aprendizagem cooperativa,
- Do diálogo entre pares,

Da atualização contínua e do crescimento profissional das figuras que lá trabalham criando as condições para uma abordagem inclusiva do aluno com paralisia cerebral, De oferecer oportunidades de inclusão para os alunos, o que é explícito, sobretudo na organização de um ambiente onde cada aluno será capaz de expressar o seu potencial para encontrar as respostas certas para as suas necessidades e de participar na vida da comunidade.

Para as escolas e serviços serem capazes de responder às necessidades da pessoa não se levantam apenas questões de recursos técnicos e económicos e de pessoal especializado. Também é importante que questionem conceitos como, ser “normal”, o sucesso escolar, e medida do desempenho. É importante questionar, com um forte sentido de responsabilidade e honestidade, os significados de “educação, formação e socialização”. “Incapacidade” e “necessidades especiais” não podem ser interpretados como “interferência no sistema”, mas como fatores constantes e generalizados dos processos normais da sociedade. O risco é que a escola e as instituições de apoio para as pessoas com incapacidade “se percam todos os dias no caminho.”

Actividades

O trabalho desta sessão durará 3 horas.

Na primeira parte (1 hora duração) será apresentado o tema, indicando os deveres e responsabilidades das escolas e dos serviços para promover a inclusão. A lição será realizada com a apresentação de diapositivos, utilizando diagramas e mapas conceptuais para se concentrar nos elementos mais importantes.

Para as 2 horas seguintes, haverá um trabalho de grupo, que vai oferecer oportunidades para usar aprendizagem inter-subjetiva e outros métodos de formação. Ele vai promover discussões que promovam a ideia de que o mesmo problema pode ser enfrentado e resolvido de diferentes maneiras.

O objetivo do trabalho de grupo não é assegurar que os pontos de vista coincidem, mas para encontrar as respostas que levam em conta a especificidade de todos os pensamentos expressos.

Perguntas para reflexão

1. Na sua experiência como professores e pais o que acha que são os deveres e responsabilidades das escolas e serviços para tornar mais eficaz a ação inclusiva?
2. Como tem vivido o sistema de relacionamento entre as várias figuras envolvidas?
3. Qual é o diálogo com a criança com paralisia cerebral? Onde ocorre preferencialmente esse diálogo? Como é que ele acontece?
4. A escola e os serviços têm uma forma estruturada de trabalhar, com um tempo e espaço adequados para o crescimento da criança/adolescente?

Leituras Sugeridas

- <http://www.milieu.it>
- http://www2.unescobkk.org/elib/publications/243_244/Teaching_children.pdf
- <http://books.google.it>
- <http://books.google.it>
- www.aare.edu.au/08pap/spa08682.pdf

Seção 4

Aumentar a aceitação social

Resultados de Aprendizagem

Os participantes vão conhecer e tomar consciência de quais os mecanismos da sociedade (na escola, em casa, no contato com os serviços sociais e de saúde, etc) que podem ser obstáculos para a aceitação social e vão conhecer ferramentas que podem impedir que isso aconteça.

Os participantes vão saber quais os mecanismos e sentimentos que podem ocorrer na criança com PC ao ter que lidar com uma atitude de exclusão e não-aceitação do meio e vão conhecer ferramentas que podem impedir que isso aconteça.

Conteúdo da sessão

As pessoas com deficiência despertam, em grande medida, sentimentos positivos, como a solidariedade, a admiração pela sua força de vontade, a determinação que transmitem e o desejo de ser útil. Geralmente as pessoas sentem-se mais calmas quando enfrentam situações que são consideradas próximo do normal. Mas há também sentimentos generalizados de embaraço e desconforto. Alguns até sentem medo da possibilidade de experimentar a mesma dor. Há também forte preocupação de ferir ou ofender uma pessoa com incapacidade, inadvertidamente, por aquilo que dizemos ou fazemos. Poucas pessoas são indiferentes, e pensam que é um problema que diz respeito a todos.

No entanto, a aceitação social completa ainda é limitada. O preconceito é forte em relação aos que não são considerados produtivos, capazes de fazer uma contribuição eficaz para a sociedade, com o valor destas pessoas a ser percebida como inferior. As pessoas com incapacidade são frequentemente removidas da imagem de perfeição e beleza estética que atende aos padrões descritos pelos media, tanto que algumas pessoas podem sentir-se constrangidas se forem vistas na companhia de pessoas com incapacidade. Quais são as principais ações que podem ser implementadas para que essas pessoas possam ser consideradas como os demais? Algumas sugestões que devem ser seguidas a nível das políticas sociais são:

Eliminar a ignorância: o primeiro passo para a real aceitação social da incapacidade parte do conhecimento para evitar mal-entendidos e cair em velhos estereótipos. Por isso, é necessário falar sobre a incapacidade, o que significa falar sobre as suas formas, problemas, incluindo-o nos programas educacionais.

Estar ciente de que a incapacidade pode ser parte de todos: se uma parte da ideia de que a incapacidade é uma das características possíveis da condição humana, podemos falar de uma experiência que todos podem encontrar e viver na sua vida e,

como tal, poderá ser considerada normal. Dor e sofrimento são parte da vida. Este assunto não é abordado - o medo do que poderia ferir ou até mesmo o medo de que a incapacidade possa ser parte de nós.

É importante não exagerar a dor, mas ter consciência de que ela existe, que pode pertencer a qualquer um, da mesma forma que a incapacidade. Isto é muitas vezes entendido apenas quando a incapacidade é tangível.

Para aceitar a pessoa com incapacidade, é importante reconhecer a pessoa com incapacidade: a injustiça real que afeta a pessoa com incapacidade não é o termo que se refere a eles: deficiência, incapacidade, de outras competências, mas ter que gastar as suas energias para conseguir o os outros tomam como garantido. Se a pessoa com incapacidade ou os seus familiares não se mobilizarem ou não tiverem quem os possa representar, eles não recebem e, por vezes, eles nem sequer perguntam por aquilo a que têm direito.

INSERIR a pessoa com incapacidade de acordo com a sua capacidade PRIMÁRIA: o trabalho é, certamente, um elemento-chave, através do qual a pessoa se sente integrado na sociedade, e útil no mundo.

Competências e conhecimentos necessários para aqueles que devem aplicar a lei, de modo que não sejam necessários esforços desumanos para obter o que é concedido num discurso de solidariedade.

Poucos reconhecem os sacrifícios que a pessoa com incapacidade faz para ser como os «normais».

O princípio da solidariedade trouxe grandes melhorias graças às leis que nos protegem, mas, no entanto, é sempre necessário lutar muito para conseguir tudo o que é concedido por lei.

Barreiras arquitetónicas: como são aplicadas as regras que favorecem a sua remoção? A cultura de quem trabalha para eliminar estas barreiras ainda está muito distante do desejável.

Leituras Sugeridas

- Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, 1963. (Ed. it. by Roberto Giammanco. *Stigma. Identity denied*. Ombre Corte, Verona, ed. 2003).
- Giampiero Griffò Emilio Aristide, “Le parole sono pietre”, 2005. In www.superando.it.
- Schianchi Matthew, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizi e realtà*, Feltrinelli, Milan, 2009. <http://www.education.com/reference/article/social-acceptance-rejection-children-disabilities/>
- <http://icarefumane.jimdo.com/>
- <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>

Seção 5

Inclusão educacional, aplicação da inclusão educacional e variedade da inclusão educacional

Resultados de Aprendizagem

Os participantes vão

1. Conhecer e receber ferramentas para construir uma escola com espaço igual para todas as crianças/estudantes - com incapacidade ou com desenvolvimento típico - numa atmosfera de respeito mútuo das dificuldades e diferenças individuais.
2. Conhecer possibilidades de comunicação alternativa e outras ferramentas disponíveis para incluir crianças com PC na escola.

Conteúdos do Capítulo

O princípio subjacente a cada definição de educação inclusiva é que todos os alunos devem aprender juntos, independentemente das dificuldades ou diferenças. As dificuldades e as diferenças que se encontram também dentro da paralisia cerebral. Cada criança tem sua própria história, características únicas, suas próprias dificuldades e seu próprio potencial. “A deficiência não é um problema de um grupo minoritário dentro da comunidade, mas sim uma condição que todos podem experimentar durante suas vidas”, e todas as crianças têm o direito de encontrar as respostas certas para as suas necessidades, independentemente da sua condição física, psicológica, relacional e social condição.

A abordagem para a reabilitação, educação e cuidados de crianças com PC deve ser definida num quadro global que inclui intervenções diretas sobre a criança e sobre o meio ambiente (família e escola). O trabalho de todos aqueles que apoiam a criança com PC (professores, neurologista pediátrico, psiquiatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social) deve ser bem projetado para promover o aspeto educacional e de reabilitação, o aspeto emocional-relacional da criança/adolescente e dos pais que serão acompanhados ao longo de todo o seu crescimento, o que vai tornar o aluno autor e protagonista de seu desenvolvimento.

A inclusão social e a educação são objetivos prioritários e não devem estar sujeitas à realização de determinados objetivos pré-tratamento. Como todas as outras crianças, a criança com paralisia cerebral precisa entender todas as oportunidades

possíveis do seu ambiente. Um ambiente bem concebido e preparado (a escola) é muitas vezes crucial para o êxito do tratamento praticado.

A Inclusão deve ser um dos pontos-chave do Projeto Educativo da Escola e deve ser reconhecida como um valor que dá qualidade.

Características de um ambiente inclusivo:

- Abertura à ideia de “especial normal”,
- Flexibilidade da organização e das propostas em termos de educação, reabilitação e sociais,
- Funcionamento correto da colegialidade,
- Trabalho interdisciplinar e coordenado,
- Disponibilidade de recursos humanos e materiais,
- Programas de formação abrangentes e pessoal docente qualificado,
- Uso de tecnologias e ferramentas adequados,

Em particular, na escola

- Profissionais treinados e qualificados (professores, ...),
- Reforço das famílias, de acordo com o princípio da subsidiariedade (as famílias, o primeiro sujeito da educação, estão habilitadas e são chamadas a colaborar com a escola nas actividades normais de ensino),
- A colaboração entre todos os elementos que trabalham para a inclusão escolar e social,
- O envolvimento do diretor,
- Reforço da colegialidade dos professores e partilha das responsabilidades (não delegar nos outros, não renunciar, etc),
- Receção e aceitação pelo grupo de pares (sem rejeição, exclusão, etc),
- Articulação metodológica (actividades individuais, em pares, em pequeno grupo, na classe)
- o uso de tecnologia e de software educacional
- Remoção de barreiras arquitetónicas na escola

Actividades

- As actividades a propor para esta sessão pretendem ser experimentais e inovadoras. Na verdade, a intenção é que os professores e pais experimentem a inclusão pelo contrário (para usar em sala de aula e no ambiente externo como experiência pedagógica e educacional). Isto significa: Vamos todos nos experimentar situações de incapacidade.

- A experiência de formação desenvolvida pretende mover a atenção do aluno com PC (com as suas dificuldades e limitações) para o contexto. Este contexto deve ser entendido como o ambiente e o material, como salas de aula, os colegas e o grupo. A inclusão, antes de mais, significa criar um ambiente de acolhimento e integração para o aluno com necessidades educativas especiais: um ambiente onde deve ser possível estabelecer relações, estimular amizades e onde deve existir disponibilidade para o diálogo e comunicação.

Perguntas para reflexão

1. Tente reproduzir uma situação de incapacidade do movimento evitando o uso da mão dominante (jogos individuais/grupos, atividades educacionais/didáticas)
2. Tente desenhar e colorir usando uma luva grande de cozinha como obstáculo aos seus movimentos.
3. Escrever em espaços estreitos, respeitando as linhas e quadrados com reduções e obstáculos ao movimento.
4. Desenhar usando régua e compasso, usar calculadora usando luvas, ou ligando os seus dedos
5. Desenhe com o pé
6. Vamos jogar basket em cadeiras de rodas

Leituras Sugeridas

- <http://comforty.com/inclusionseries/webresources.htm>
- <http://www.learningrx.com/making-special-education-inclusion-work-faq.htm>
- www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Italian.pdf

Seção 6

Fundamentação da Normalização

Resultados de Aprendizagem

1. Os participantes irão perceber a importância de uma estratégia e plano de inclusão bem organizados se se pretender atingir a normalização escolar com sucesso para todas as crianças.
2. Os participantes irão compreender a importância de uma estratégia muito consciente para garantir que os professores são bem formados no campo da inclusão, e vão compreender melhor a importância da cooperação entre os pais e a escola.
3. Os participantes vão saber o valor de as crianças serem ajudadas e ensinadas a participar de uma comunidade com crianças de diferentes tipos e com diferentes dificuldades.
4. Os participantes vão compreender o valor de um sistema escolar inclusivo como uma forma de assegurar uma sociedade inclusiva e democrática para todos os cidadãos em todos os níveis e de todas as partes da sociedade.

Conteúdos do Capítulo

A inclusão é um processo dinâmico e contínuo em que as relações sociais e profissionais aumentam as possibilidades de presença, o sentimento de comunhão, participação ativa e um alto grau de aprendizagem entre todas as crianças. Isso significa que todas as crianças têm o direito de se tornar parte de comunidades sociais e profissionais, desde que seja significativa para a criança específica e para a comunhão com o grupo. A criança tem o direito de ser ouvida e de se sentir reconhecida. A tarefa principal é fazer com que todas as crianças se estejam a sentir bem e tenham a oportunidade de se desenvolver nas relações sociais e profissionais em que participam, e que sejam capazes de desenvolver um bom relacionamento com os outros.

Tantas crianças quanto possível devem frequentar a escola regular, a fim de permanecer nas ofertas comuns na comunidade local e fazer parte dessa comunidade.

Esta intenção pode ser alcançado através de estratégias pedagógicas e de ensino diferenciadas sob medida para a criança específica, enquanto que a cooperação entre os diversos profissionais apoiará a melhor estratégia possível para a criança.

Uma pedagogia Inclusiva pretende que as crianças aprendem com as diferenças de cada um - também os que têm dificuldades ou seja, como consequência de uma incapacidade como a paralisia cerebral. Este apresenta demandas específicas aos profissionais - eles precisam tornar-se muito conscientes sobre o seu próprio papel na vida diária na escola - como pode o professor individual contribuir para o fato de que todas as crianças devem ganhar com essa comunhão?

A declaração de Salamanca aponta que uma escola inclusiva é a base para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva e democrática para todos os cidadãos em todos os níveis e de todas as partes da sociedade.

Portanto, uma “boa” inclusão deve tentar que a criança cresça em comunidades inclusivas entre as crianças, nas escolas, instituições e atividades de lazer, como base para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva e democrática a nível local, nacional e global.

A inclusão é uma forma de olhar para as pessoas e para a sociedade - não um método ou um conceito. É o direito de todas as crianças a serem incluídas, para experimentar afinidade e serem capazes de contribuir e explorar a partir das relações em que participam.

As comunidades são relações dinâmicas entre as pessoas, comprometendo-se uns com os outros, e as diferenças devem ser vistas como forças e aspectos positivos para o desenvolvimento de uma comunidade mais forte e dinâmica.

Leituras Sugeridas

Do Special schools lead to discrimination? – a video (Micheline and Lucy Mason join parent Jonathon Bartley on the Big Questions BBC show.<http://www.youtube.com/watch?v=P38tJ1w-dRA>

Seção 7

Aplicação da inclusão em diferentes níveis de ensino

Resultados de Aprendizagem

Os participantes vão saber que aspetos na infância são importantes a ter em conta quando se trabalha a integração em situações escolares. Eles saberão quais os aspectos que são de importância prévia e quais são secundários.

Conteúdos do Capítulo

Infância

1. Facilitar a utilização de métodos operacionais e transmissivos
2. Dar importância ao trabalho psico-motor,
3. Estimular a expressão através de todas as linguagens
4. Promover uma vida social caracterizada pela convivência pacífica,
5. Promover a aceitação das diferenças e de todos os tipos de diversidade.

Primário

1. Favorecer a utilização de métodos operacionais e transmissivos
2. Levar em conta a curva de aprendizagem exigida por todos os alunos,
3. Lembre-se de experiências e aspetos da vida diária,
4. Promover a aceitação das diferenças e de todos os tipos de diversidade,
5. Fornecer um ambiente que é, simultaneamente, estimulante, pacífico e propício para relações positivas entre os membros da classe.

Secundário

1. Promover a aprendizagem cooperativa,
2. Use a tecnologia e multimídia,
3. Combater a percepção negativa dos pares relativamente os estudantes com incapacidade, aos estrangeiros, ou com problemas,
4. Envolver ativamente o aluno num processo que liga o conhecimento pessoal, formal e experiencial
5. Organizar as diferentes necessidades de apoio,

6. Organizar intervenções na rede local,
7. Promover a aceitação das diferenças e de todos os tipos de diversidade.

Actividades

O trabalho desta sessão será realizado em uma hora e trinta minutos.

Na primeira parte (cerca de meia hora), o tema será apresentado, incluindo de sugestões para diferentes níveis de ensino. A aula será realizada com a apresentação de diapositivos, fazendo uso de diagramas e mapas conceptuais para se concentrar nos elementos mais importantes.

Durante a hora seguinte, haverá trabalho de grupo, que vai oferecer oportunidades para usar aprendizagem inter-subjetiva e outros métodos de formação. Ele vai promover discussões que promovam a ideia de que o mesmo problema pode ser enfrentado e resolvido de diferentes maneiras.

O objetivo do trabalho e da discussão não é o de assegurar que os pontos de vista coincidem, mas encontrar as respostas que levam em conta as especificidades de todas as ideias expressas.

Perguntas para reflexão

1. Qual é a relação entre os colegas de classe e a criança com paralisia cerebral?
2. Que intervenções mais afetam a aquisição de competências da criança?
3. com referência à idade do seu filho ou aluno quais considera serem as suas necessidades e desejos mais importantes?
4. como tem sido o trabalho realizado até agora para dar continuidade ao processo de inclusão? Qual a continuidade horizontal (entre os diferentes departamentos) e vertical (entre níveis escolares diferentes)?
5. Foi construído um projeto educacional conjunto para a criança/aluno com paralisia cerebral ou houve um programa separado e sem intervenções conjuntas?

Leituras Sugeridas

www.sinpia.eu/atom/allegato/152.pdf

<http://web.accaparlante.it/paralisi-cerebrali-infantili>

Seção 8

Orientação

Resultados de Aprendizagem

Os participantes vão saber quais os momentos importantes na vida escolar da criança com PC onde devem ser tomadas decisões para ajudar o aluno a seguir o caminho certo para a educação ao longo da vida - tendo em conta as suas competências e possibilidades.

Conteúdos do Capítulo

Como em muitas outras situações, a transição da escola secundária para algum tipo de ensino pós-secundário, como ensino médio, escolas técnicas, centros de formação profissional, educação, etc, em muitos casos, exige mais planeamento quando relativo a uma criança ou jovem pessoa com PC do que com a criança ou jovem com desenvolvimento típico.

Têm de ser tidas em conta uma série de questões importantes, tal como o suporte físico e pessoal, a economia, o transporte, e assim por diante.

Por um lado, a Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos afirma que “as pessoas com incapacidade têm o direito à educação”. Com vista a realizar este direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades deve ser “assegurado um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de aprendizagem ao longo da vida”. Também se afirma que às pessoas com incapacidade, como PC, devem ser oferecidas possibilidades de usar sua personalidade, talentos e criatividade, bem como suas competências físicas e mentais, para o seu pleno potencial.

Deve-se assegurar que as pessoas não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de incapacidade. Devem ser fornecidas adaptações razoáveis às necessidades individuais. As pessoas com incapacidade devem receber o apoio necessário, dentro do sistema geral de ensino, a fim de facilitar sua efetiva educação.

Apesar desta declaração de intenções a realidade parece diferente. Não é fácil encontrar material estatístico sobre a situação exata das pessoas adultas com PC no que diz respeito ao nível de escolaridade.

Dinamarca constitui uma diferença. Na Dinamarca existe um registo de Paralisia Cerebral em que todas as pessoas diagnosticadas com PC são registadas. Isto torna possível a realização de investigação com base em dados estatísticos. É claro que

não há nenhuma evidência de que os resultados da Dinamarca são totalmente compatíveis com os resultados de outros países europeus, mas, considerando que a Dinamarca representa um exemplo em comparação com outros países parceiros europeus, os estudos podem ser interessantes e servir de exemplo para reflexão.

Em 1995, o registo de PC dinamarquês analisou o estatuto para todas as pessoas nascidas nos anos 1965-1978 (18-30 anos de idade). Este material mostrou que apenas 33% tinham alguma educação além da escola primária - apenas 29% era auto-sustentável e 70% encontravam-se no grupo de menor rendimentos. Nenhum destes resultados era dependente do nível de comprometimento motor da pessoa.

Outro estudo tirado do mesmo registo em relação ao nível educacional, mostrou que de 28 homens e mulheres, 17-48 anos de idade, com uma média de 33,2 anos, demonstrou que, apesar de 28,6% dos participantes do estudo terem passado o ensino médio e 32,1% terem passado um exame no final do ensino secundário, 50% de todos os participantes não receberam qualquer formação adicional.

- Estes resultados indicam que, apesar das boas intenções nas declarações das Nações Unidas, ainda há um longo caminho a percorrer, até que se tornem uma realidade para os jovens com PC.
- A ideia principal desta sessão é apresentar a diferença entre as boas intenções da comunidade mundial e a realidade de um país específico. De salientar que os objetivos ainda não foram alcançados e para levar os formandos do curso a discutir quais obstáculos que ainda precisam ser superados e que ferramentas e esforços devem ser encontrados e usados para promover uma situação onde a inclusão e aceitação acompanham a criança com PC até ao ensino secundário ou educação superior.

Actividades

O trabalho desta sessão terá lugar em 3 horas.

Na primeira parte (2 horas), o assunto será definido, indicando os pedidos de inclusão educacional e as variedades de inclusão educacional. A apresentação terá lugar através de diapositivos, o uso de diagramas e mapas conceptuais para se concentrar nos elementos mais importantes.

Durante a hora seguinte, haverá trabalho de grupo, que vai oferecer oportunidades para usar aprendizagem inter-subjetiva e outros métodos de formação. Ele irá promover discussões que promovam a ideia de que o mesmo problema pode ser enfrentado e resolvido de diferentes maneiras.

O objetivo do trabalho e da discussão não é para garantir que os pontos de vista coincidem, mas encontrar as respostas que levam em conta as especificidades de todas as ideias expressas.

Perguntas para reflexão

1. Será a orientação um processo sem fim ou uma expressão de momentos isolados no quotidiano escolar de um aluno com PC?
2. O que significa então orientar um aluno com PC? Quais são os aspetos importantes de uma ação orientada?
3. O PEI - plano educacional individual também foi criado para orientar os alunos? É possível transformá-lo de um projeto de curto prazo para um a longo termo?
4. Que tipo de professor, intervenção familiar e serviço social é necessário?



CP-PACK



CP-PACK

Módulo 4

MANUAL DE FORMAÇÃO

Qualidade de Vida

Editor

Miguel Santos

Autores

Christa Beeke

Christa Beeke

Zoi Dalivigga

Vicky Detsi

Alkis-Iraklis Ginatsis

Vanessa Kapetsi

Miranda Karamichali

Giorgos Katsanis

Katerina Koutla

Dimitris Pappas

Katerina Spyridaki

Aggelina Theodorakopoulou

GRÉCIA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Este módulo de formação foi desenvolvido no âmbito do Projeto CP-PACK, de acordo com o Relatório de Análise de Necessidades construído a partir dos resultados das entrevistas a grupos focais e questionários realizados a pais e professores de crianças com paralisia cerebral.

Seção 1

Vida em Família

Sessão 1.1: Atividades da Vida Diária

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão aprender como podem ajudar e apoiar os seus filhos com paralisia cerebral a serem e a sentirem-se mais independente nas Atividades da Vida Diária

Conteúdos do Capítulo

O temo “Atividades de Vida Diária” refere-se ao desempenho do indivíduo nas atividades diárias de autocuidado no contexto e meio ambiente (interior e/ou exterior) onde vive. As Atividades da Vida Diária são definidas como as coisas que fazemos diariamente, como tomar banho, comer, vestir, trabalhar, cuidar da família, cuidar da casa e divertirmo-nos no tempo livre.

Vamos pensar e escrever!

Sete Atividades da Vida Diária em que o seu filho com paralisia cerebral participa (sozinho ou com suporte):

A classificação das Atividades da Vida Diária inclui:

- Cuidados pessoais
- Comunicação funcional
- Funcionalidade do Movimento

- Relações Sociais
- Resposta à angústia

O treino da criança com paralisia cerebral nas atividades de vida diária é muito importante para ela e para os seus pais. A criança, tornando-se cada vez mais independente, sente que é capaz de realizar muitas atividades pessoais (por exemplo, toilette, limpeza, etc) e sente-se mais confiante em geral.

No que diz respeito aos pais, eles sabem as habilidades/competências exatas de seu filho e verificam que à medida que a criança fica mais velha, a responsabilidade de cuidar dela vai ficando menor (dependendo das competências da criança).

Vamos pensar e escrever!

Mencionar alguns dispositivos de apoio para as atividades do seu filho da vida diária.

Vamos pensar e escrever!

Por que é importante treinar uma criança com paralisia cerebral em Atividades da Vida Diária?

Leituras Sugeridas

- Trombly, C. (1995). Planning Guiding and documenting therapy. In C.

- Trombly, C. (Ed). Occupational Therapy for PHYSICAL Dysfunction, 4th ed. Baltimore: Wilkins & Williams.
- Krigger KW (2006). Cerebral Palsy: An Overview. American Family Physician; Jan 1, 2006; 73, 1; Health Modulepg. 91
- en.wikipedia.org/wiki/Activities_of_daily_living
- Sifaki M. (1998). Δραστηριότητεςκαθημερινήςζωής. Τ.Ε.Ι. Αθηνών, Ελλάδα

Sessão 1.2: Brincar com a criança com paralisia cerebral e seus irmãos

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Adquirir uma compreensão mais clara sobre os vários significados, usos e benefícios do brincar para crianças com paralisia cerebral.
2. Distinguir e contrastar o uso do brincar: como um motivador, como uma atividade agradável ou como um contexto.
3. Escolher a atividade lúdica adequada às limitações da criança com paralisia cerebral.
4. Compreender o papel do adulto na promoção, facilitação e melhoria de uma atividade lúdica, incluindo ou não irmãos sem incapacidades.
5. Ser capaz de escolher adequadamente brinquedos, jogos e materiais de jogo.

Conteúdos do Capítulo

O Brincar na Criança

Brincadeiras de infância e “jogabilidade”

Brincar é uma atividade central durante a infância e, como a famosa educadora Maria Montessori costumava dizer, “brincar é o trabalho da criança”. Quando nos deparamos com uma criança a brincar podemos ter a certeza que ela se está a divertir. No entanto, o quadro é mais complexo do que isso. Os pais devem perceber que brincar com seus filhos oferece uma oportunidade ideal para se envolverem totalmente com eles.

Definições de “jogar”

De acordo com a definição de Garvey, brincar é um termo empregue em etologia e psicologia para descrever as atividades físicas ou mentais normalmente associadas ao prazer e à diversão. O que distingue o brincar de outras formas de atividade humana são as suas qualidades de espontaneidade e autoiniciação.

Benefícios do jogo

Muitas vezes ouvimos a expressão “*brincadeira de criança*” ser aplicada quando algo é considerado fácil ou sem importância. Na realidade, a brincadeira de criança não é nada fácil ou sem importância. Brincar é o meio pelo qual as crianças exploram o seu mundo e dão sentido ao seu ambiente, que é o que finalmente constitui a sua visão de mundo e a sua opinião.

Brincar é tão importante para o desenvolvimento da criança que foi reconhecido pela Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos, como um direito de todas as crianças. Na verdade, brincar é essencial para o desenvolvimento, pois contribui para o bem-estar cognitivo, físico, social, emocional das crianças e jovens. Por outro lado, também oferece uma oportunidade ideal para os pais se dedicarem totalmente aos seus filhos.

Vamos pensar e escrever!

Benefícios de brincar, de acordo com os seus objetivos e os seus efeitos.

A importância de brincar, de acordo com a idade das crianças ou os seus estádios de desenvolvimento social, intelectual e cognitivo e as suas necessidades

- a. Estádios do desenvolvimento infantil nas áreas social, intelectual e cognitivo.
- b. Diferentes estágios de uma brincadeira de criança.
- c. Tipos e categorias das brincadeiras infantis: múltiplos usos e objetivos.

- d. Avaliação do brincar, seleção de brinquedos e jogos e como escolher a atividade lúdica adequada. Tipos e categorias de brincadeira de criança: múltiplos usos e finalidades

A incapacidade e o brincar



Os efeitos da incapacidade no brincar podem ser geridos e adaptados às dificuldades e necessidades da criança. A incapacidade, condição incapacitante, ou atraso podem afetar a forma como a criança brinca, os tipos de atividade lúdica em que a criança se envolve, e a capacidade da criança para utilizar a atividade lúdica como um caminho para a aprendizagem e generalização de novas competências ou conceitos.

Como a maioria das incapacidades podem ter impacto sobre mais do que uma área de desenvolvimento, é importante estar ciente das diferenças individuais no desenvolvimento e utilização das competências de brincar. A observação cuidadosa da interação das crianças com os objetos e com as pessoas irá fornecer uma imagem mais clara de como a incapacidade da criança afeta o brincar.

Importância do brincar para crianças com paralisia cerebral

A incapacidade de uma criança e os seus efeitos podem ser controlados com conselhos e dicas voltadas para as suas dificuldades. Essas estratégias podem ajudar a criança a melhorar as suas competências motoras e até a praticar a sua coordenação ou a trabalhar a sua imaginação, passando algum tempo com seu pai/mãe. A cooperação dos pais na promoção e participação nas atividades lúdicas da criança é essencial para o sucesso do tratamento das crianças com paralisia cerebral, uma vez que fortalece os laços entre pais e filhos, além de reforçar a relação entre a criança com paralisia cerebral e os seus irmãos.

- a. Desenvolvimento sensorial. O desenvolvimento sensorial, também chamado de “integração sensorial”, é a capacidade do cérebro em organizar as sensações provenientes do mundo à nossa volta e do nosso próprio corpo. O cérebro tem de organizar todas essas sensações para se comportar funcionalmente e para aprender.
- b. Competências motoras e motricidade fina. Brinquedos que promovem a atividade motora ampla são aqueles que envolvem os grandes músculos do corpo: pernas, braços, tronco e pescoço. Isto pode ser ainda dividido em brinquedos ou atividades que promovem a coordenação olho-pé (como chutar, escalar, saltar, dançar, caminhar numa trave ou saltar à corda) e coordenação olho-mão.
- c. O desenvolvimento cognitivo. O início do desenvolvimento cognitivo vem com a intencionalidade, ou seja, a descoberta de que podemos executar uma ação

de propósito. Aprender que o indivíduo pode produzir um comportamento volitivo e que tal comportamento tem um efeito sobre o mundo em seu torno é uma grande realização.

- d. Desenvolvimento Social. A gama de oportunidades para a criança com paralisia cerebral brincar e socializar variam consideravelmente, dependendo do nível de desafios que a criança enfrenta.
- e. Comunicação criativa. As crianças têm a oportunidade de se expressar criativamente.

Vamos pensar e escrever!

Que atividade diária poderia ser uma nova atividade lúdica para si e seu filho?

Vamos pensar e escrever!

Que atividade diária poderia ser uma nova atividade lúdica para toda a família?

Estratégias e dicas para apoiar a atividade lúdica da criança e para se envolver numa relação especial entre pais e filhos

Encoraje-a a brincar com outras crianças e utilize brinquedos e objetos como personagens, em vez de pedir à criança para agir fisicamente

Incentivar um estilo de dramatização que dependa das vozes em vez da ação

Reconhecer a criatividade da criança pedindo-lhe para ser ela a «realizadora»

Os brinquedos são as ferramentas da atividade lúdica e podem ser muito elaborados e caros mas, muitas vezes, os melhores brinquedos são objetos domésticos simples ou descartáveis

Apresente os brinquedos à criança, incentivando-a a alcançá-los e agarrá-los com a mão mais difícil de usar, mas permitindo que a criança use a mão que ela escolher.

Atividade

Discussão em Grupo

O formador e os formandos vão discutir questões levantadas durante a apresentação ou outras questões que lhes dizem respeito. Os participantes devem estar sentados em círculo, onde todos se possam ver. Durante a discussão, os participantes deverão apresentar as formas que têm usado até agora para brincar com o seu filho com paralisia cerebral. O objetivo desta discussão será o de proporcionar soluções para as dificuldades dos pais ou dar-lhes orientações.

Perguntas para reflexão

Essa sessão deu-lhe ideias para passar mais tempo com seu filho?

Você acha que você pode melhorar a realização de uma atividade com o seu filho?

Leituras Sugeridas

- Garvey C. (1990) "Play" Cambridge MA Harvard University Press.
- Ginsburg K (.2006) Clinical Report doi:10.1542/peds.2006-2697 American Academy of Pediatrics (AAP) "The importance of play in promoting healthy child .Development and maintaining strong parent –child bonds."
- Piaget J. (1962)"Play, dreams and imitation in childhood", New York Norton.
- Piaget, J. (1928). The Child's Conception of the World. London: Routledge and Kegan Paul.
- Freud S. (1905)"Three essays on the theory of sexuality".(trad:"Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie)
- Kennedy M. (2001)"My perfect son has cerebral palsy, a mother's guide of helpful hints», Paperback.
- Finnie N. (1997)"Handling the young child with cerebral palsy at home", FCSP
- Musselwhite, C. (1986). Adaptive play for special needs children: Strategies to enhance communication and learning. San Diego, CA: College-Hill Press

- Darbyshire, P. (1980). Play and profoundly handicapped children. *Nursing Times*, 76, 1538-1543.
- Li, A. (1983, December). Play therapy with mentally retarded children. *Association for Play Therapy Newsletter*, 2(4), 3-6
- Salomon, M. (1983). Play therapy with the physically handicapped. In C. Schaefer & K. O'Connor (Eds.), *Handbook of play therapy*. (pp. 455-456). New York: John Wiley & Sons
- Common Threads Publications Ltd. ISBN 1-904792-13-8.
- Auerbach S.(2004) *Dr. Toy's Smart Play Smart Toys (How To Raise A Child With a High PQ (Play Quotient))*. ISBN 0-97855-400-0.
- Auerbach S.(1999) *FAO Schwarz Toys For A Lifetime: Enhancing Childhood Through Play*. ISBN 0-7893-0355-8
- Shelly Newstead (2004). *The Buskers Guide to Playwork*. Common Threads Publications Ltd. ISBN 1-904792-13-8
- Erikson, E. H. (1950) "Childhood and society." New York: Norton (1950); Triad/ Paladin (1977), p. 242
- Bratton, S.C., Ray, D., Rhine, T., & Jones, L. (2005).
- "The efficacy of play therapy with children: A meta-analytic review of treatment outcomes". *Professional Psychology: Research and Practice*, 36, 376 – 390.
- Meyer, D. (1993) "Siblings of children with special health and developmental needs: Programs, services and considerations." *ARCH Factsheet*, 23, 1-4.
- Fromberg, D.P. (1990). Play issues in early childhood education. In Seedfeldt, C. (Ed.), *Continuing issues in early childhood education*, (pp. 223-243). Columbus, OH: Merrill.
- Dogra, A., and Veeraraghavan, V. (1994). A study of psychological intervention of children with aggressive conduct disorder. *Ind. Journal of Clinical Psychology*, n.21, p. 28-32.
- Paul Tough, "Can the right kinds of play teach self-control?", *New York Times*, 2009/09/27 (reviewing the "Tools of the Mind" curriculum based on Vygotsky's research).
- Freud, S. (1909). Freud S. (1909b). *Analyse der Phobie eines fünfjährigen Knaben ("Der kleine Hans")* *Jb. psychoanal. psycho-pathol. Forsch*, I, 1-109; *GW*, VII, p. 241-377; *Analysis of a phobia in a five-year-old boy*. *SE*, 10: 1-149

Websites

- <http://www.caringforcerebralpalsy.com>
- <http://cerebralpalsytoysandplayaids.com>
- <http://palsycerebral.org/paralysie-cerebrale-jouer>

- <http://www.childdevelopmentinfo.com>

Sessão 1.3: Oficina de Atividade Lúdica

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Planificar formas de brincar com crianças com paralisia cerebral
2. Orientar a atividade lúdica para alvos específicos ou múltiplos (por exemplo, recreação)
3. Preparar as crianças para brincar e ajudá-las fisicamente da melhor maneira possível.
4. Usar atividades da vida diária para brincar com as crianças com PARALISIA CEREBRAL.

Conteúdos do Capítulo

Esta é uma sessão prática. É muito importante ter a participação de ambos os pais e seus filhos com paralisia cerebral. Será também muito útil se os irmãos puderem participar.

Sugere-se dividir o grupo em três sub-grupos:

- I. Grupo para pais e crianças de 3-7 anos de idade
- II. Grupo para pais e crianças de 8-14 anos de idade
- III. Grupo para pais e seus jovens com idade entre 15-18 anos de idade

Os formadores, de acordo com as idades das crianças e as informações obtidas a partir de um formulário que cada um dos pais irá preencher sobre seu filho antes de participar na oficina, irá preparar uma atividade lúdica que irá satisfazer as necessidades dos formandos e dos seus filhos.



- I. **Grupo para pais e crianças de 3-7 anos de idade** Este grupo deverá brincar em pares (mãe-filho) ou em atividades de pequeno grupo, usando estimulação sensorial, somatossensorial e contato corporal.



II. Grupo para pais e crianças de 8-14 anos de idade

Neste grupo, as crianças com PARALISIA CEREBRAL, seus pais e irmãos deverão cooperar para criar um enredo de uma história e fazer marionetas das personagens utilizando peças de equipamento doméstico.



III. Grupo para os pais e seus jovens com idade entre 15-18 anos de idade

Neste grupo, os participantes serão ensinados a adaptar um desporto paraolímpico (Boccia) ou outros desportos de recreação.

Seção 2

Vida Social

Sessão 2.1: Redes de Apoio

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão conhecer;

1. Os níveis de uma rede de apoio
2. O que uma rede de apoio pode fornecer ao indivíduo e à família
3. O uso e utilidade de uma rede de apoio

Conteúdos do Capítulo

Redes de Apoio

Uma rede de apoio opera em vários níveis, desde o nível das famílias até ao nível do Estado, e desempenha um papel crítico na determinação do modo como as pessoas estão a lidar com os seus problemas e do grau em que os indivíduos conseguem alcançar seus objetivos.

Existem maneiras formais e informais de prestar apoio ao indivíduo/família:

- *Recursos informais de apoio - membros da família, e outros.*

Quando as pessoas são convidadas a indicar a quem recorrem em tempos de crise e sofrimento emocional, geralmente referem os membros da família e amigos que eles consideram “apoios naturais”. A rede de parentes e amigos com os quais têm contacto no dia-a-dia é uma parte importante das suas vidas - é um padrão na vida de muitas famílias comuns.

Os membros da família, amigos, colegas, vizinhos e outros podem fornecer diversas formas de ajuda, apoio e assistência e pode ser um recurso permanente de apoio informal. As redes de apoio formadas por esses apoios informais têm um grande impacto sobre a vida de uma pessoa porque podem ajudá-la a manter-se ou melhorar em situações difíceis, a procurar soluções para seus problemas, em progredir na sua vida, etc..

- *Apoio formal e/ou informal - Serviços e Recursos Comunitários*

Outro nível de apoio pode ser prestado pelos serviços - formais ou informais - que existem na comunidade do indivíduo. A noção de comunidade implica a existência de uma rede de relações sociais recíprocas que, entre outras coisas, garante ajuda mútua e dá aqueles que a experimentam uma sensação de “bem-estar”.

- Apoio formal - Serviços e Recursos do Estado

O Governo tem a responsabilidade de operar serviços especializados, públicos ou privados, para fazer leis, para emitir regulamentos para aliviar as dificuldades e problemas que as pessoas enfrentam, etc.. As pessoas podem usar esses serviços, podem fazer uso das leis e podem pedir que os regulamentos se apliquem ao seu caso, a fim de aliviarem as suas dificuldades ou resolverem os seus problemas.

Vamos pensar e escrever!

O que considera como a sua rede de apoio?

O que uma rede de apoio pode oferecer ao indivíduo/família

- Interação Humana
- Participação e União
- Informações para aumentar o conhecimento, experiência e
- Ponte/Alcance
- Estatuto e influência

Formas de usar as Redes de Apoio

É melhor para os indivíduos terem ligações a uma variedade de redes de apoio, como família, amigos, trabalho, grupos de atividades, recursos comunitários formais ou informais, etc, em vez de muitas ligações dentro de uma única rede, como a sua família ou os seus amigos.

É muito útil ter um grupo de amigos a quem podemos recorrer ou fazer coisas, que partilham interesses comuns, experiências ou problemas, etc.. No entanto, também

seria útil se pudéssemos ter uma rede aberta, ou seja, um grupo de indivíduos com ligações a outras esferas sociais. Deste modo, é mais provável que venhamos a ser capazes de ter acesso a uma gama mais ampla de informações, ou pode até ser apresentado a novas ideias e oportunidades, etc.. Além disso, como membros desta rede aberta, as pessoas são capazes de exercer alguma influência na tomada de decisão sobre as questões da incapacidade, etc..

Não é necessário formalizar a rede de apoio com reuniões regulares. Uma pausa para o café com um amigo no trabalho, uma rápida conversa com um vizinho, um telefonema a um membro de nossa família, até mesmo uma visita a uma igreja são todas formas de obter apoio.

Benefícios de uma rede de apoio para o indivíduo/ família

Numerosos estudos demonstraram que a existência de uma rede de relações de apoio contribui para o bem-estar psicológico. Ter amigos próximos e familiares com quem podemos contar tem grandes benefícios para a nossa saúde. Uma forte rede de apoio pode-nos ajudar através do stress de tempos difíceis, quer tenhamos um dia mau no trabalho ou um ano repleto de perdas ou doenças crónica.

Vamos pensar e escrever!

De que forma as suas redes de apoio o ajudaram a lidar com a sua criança com PARALISIA CEREBRAL?

Atividade

Exercício em grupo

O formador vai promover um debate aberto com os participantes sobre as questões relativas às redes de apoio das famílias com crianças com paralisia cerebral. Os participantes e os formadores devem sentar-se em círculo para que todos possam ter contato visual. As perguntas de reflexão que se seguem são parte dos temas a serem desenvolvidos.

Questões para reflexão

- O que considera como a sua rede de apoio?
- Quem são as pessoas que o apoiam?
- Está satisfeito com a rede de apoio que tem e porquê?
- Sente que é apoiado pelo seu ambiente imediato ou alargado?
- De que forma a rede de apoio o ajudou a lidar com uma criança com PARALISIA CEREBRAL?
- Acha que precisa de mais apoio e que tipo de apoio seria?
- Como é que poderia encontrar mais apoio?
- Qual é a sua experiência da sua rede de apoio?
- Acha que compartilhando as suas experiências com a rede de apoio pode ajudar outros pais de crianças com paralisia cerebral?
- Sente que a sessão o ajudou? De que forma?

Leituras Sugeridas

- Stephen Murgatroyd and Ray Woolfe, (1982): “Coping with Crisis” Harper and Row Publishers, London
- Robert M. Moroney, (1976): “The Family and the State” Longman Group Limited, London
- Mary A. Slater and Lynn Wikler, (1986): “Normalized” Family Resources for Families with a Developmentally Disabled Child, National Association of Social Workers

Sessão 2.2: Atividades Sociais para crianças com paralisia cerebral e suas famílias

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Entender o quão importante é a participação em atividades sociais para a família.
2. Saber que especialistas podem ajudar e apoiar a sua família.

Conteúdos do Capítulo

Atividades sociais familiares quotidianas

A família deve participar diariamente em atividades sociais em conjunto com a criança com paralisia cerebral. Atividades sociais incluem:

- a. Desenvolvimento de relações sociais
 - » Visitar parentes e amigos da família durante o fim de semana, as férias, etc;
 - » Visitar colegas da criança com paralisia cerebral;
 - » Organizar festas e eventos em casa;
 - » Organizar férias conjuntas com amigos.
- b. O contato com a comunidade para atender às necessidades da família
 - » Participação das crianças com paralisia cerebral em atividades familiares como fazer compras, ir ao supermercado, etc;
 - » Envolvimento das crianças e famílias em associações ou atividades desportivas, artísticas ou culturais.

Vamos pensar e escrever!

Qual é a atividade social favorita do seu filho com paralisia cerebral e por quê?

O valor das atividades sociais

A participação de uma criança com paralisia cerebral em atividades sociais familiares traz benefícios significativos para todas as áreas de desenvolvimento.

As crianças são mental e socialmente estimuladas através da interação social. Paralelamente, as atividades sociais também podem ter um significado educacional (por exemplo, aprender o uso de dinheiro).

Finalmente, a participação de todos os membros da família em atividades sociais aumenta a dinâmica familiar e reduz significativamente o desenvolvimento de transtornos afetivos nos membros da família.

Apoio e informação dos especialistas

A cooperação sistemática entre os pais e os especialistas (fisioterapeuta - terapeuta ocupacional - terapeuta da fala - assistente social) atua como um catalisador e aumenta a participação da criança em atividades sociais familiares, porque eles podem oferecer soluções para questões práticas (por exemplo, a compra de uma cadeira de rodas adequada torna a criança mais funcional e independente). Além disso, os terapeutas podem projetar o conteúdo educacional de uma atividade social da família (por exemplo, aprender sobre gestão do dinheiro).

Sessão 2.3: Tempo de lazer para os pais

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão

1. Saber o valor e a importância do tempo de lazer para os pais, tanto como parceiros quanto como pais de uma criança com paralisia cerebral.
2. Superar as dificuldades que os impedem de dedicar tempo a si próprios.
3. Aprender métodos para gerir o tempo de lazer.
4. Saber mais sobre a rede social mais ampla e os serviços que podem mobilizar para permitir que os pais tenham tempo de lazer.

Conteúdos do Capítulo

A importância e o valor do tempo de lazer para as pessoas em geral e, especificamente, para os pais de crianças com paralisia cerebral

Apresentação acerca da importância e valor do tempo de lazer. Especialmente para os pais de crianças com paralisia cerebral há também um risco de toda a dinâmica familiar ser manipulada e influenciada, quando os pais não dispõem de tempo livre individualmente e como casal.

Todos nós sabemos, a presença de uma criança com paralisia cerebral altera a dinâmica familiar e muitos pais passam a viver numa situação de isolamento social. Como a família se concentra nas necessidades da criança, as relações entre os membros da família são negligenciadas. Além disso, os pais negligenciam-se (My brother and me, Cerebral Palsy Greece-Research Dept., Athens, 2004).

Gestão do tempo de lazer - Métodos e Soluções

Apresentação da rede social mais ampla e dos serviços de organizações (entidades público-privadas) que facilitam o tempo de lazer dos pais.

Atividade

- Demonstração de boas práticas, vídeos, fotos ou apresentação de programas que promovem ou apoiam o tempo de lazer de pais de crianças com paralisia cerebral.
- Aconselhamento a Pais/Discussão em Grupo

Sugere-se dividir os pais em dois grupos com um formador em cada um e promover um grupo de aconselhamento e de discussão para pais durante 20 minutos, através das expressões ou declarações abaixo:

- a. Muitos pais experimentam com frequência sentimentos de angústia, stress, ansiedade, etc, e não experienciam a satisfação que a vida familiar pode oferecer.
- b. Perseguir um trabalho mais tranquilo em relação à educação e aos cuidados a crianças com paralisia cerebral parece ser impossível, mas com esforço metódico e organizado, é viável.
- c. Alguns pais temem e recusam-se a confiar o cuidado dos seus filhos a pessoas da sua rede de apoio ou a assistentes.
- d. O aconselhamento, assistência, informação prática e formação em gestão de tempo livre para todos os membros de uma família com uma criança com paralisia cerebral. Participação em grupos de pais e/ou associações/federações de pais.
- e. Participação em atividades e programas da rede social mais ampla.

Os pais devem ser incentivados a apresentar as suas próprias ideias e sugestões de atividades de lazer (por exemplo, participando naquele grupo pode, eventualmente, construir amizades com outros pais e, possivelmente, os pais poderão vir a confiar o seu filho aos outro), de forma a que surjam benefícios para os pais (tempo de lazer), para crianças (socialização e amigos), bem como para as famílias.

Leituras Sugeridas

- Croustalakis G., (200). "Children with special needs", Athens, Phychopedagogiki Paremvasi
- Minuchin, S., (2009). "Families and Family Therapy, Athens, Greek Letters, 61-62.
- Toti Gianni, 1982, "Leisure Time", Athens, Memory
- Cerebral Palsy Greece – Research Dep. (2004), "My brother and I: The siblings of people with cerebral palsy look to the future", Athens, Cerebral Palsy Greece

Sessão 2.4: Recreação e lazer para as crianças com paralisia cerebral

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Compreender a importância do tempo de lazer para uma criança com paralisia cerebral;
2. Saber onde se podem obter informações sobre o bom uso do tempo de lazer do seu filho;
3. Ter critérios gerais para a seleção de assistentes remunerados para os seus filhos.

Conteúdos do Capítulo



A importância do tempo de lazer para a criança com paralisia cerebral. O tempo de lazer e o seu uso adequado através de brincadeiras e atividades recreativas ajudam a criança com paralisia cerebral a desenvolver relações sociais, a melhorar a sua saúde mental e emocional e a melhorar a sua qualidade de vida.

O envolvimento das crianças com paralisia cerebral em programas recreativos é tão importante como o seu envolvimento em programas terapêuticos e educacionais, melhorando o seu desenvolvimento social como um membro saudável da sociedade. Atividades em que as crianças com paralisia cerebral podem participar durante seu tempo de lazer

As dificuldades sensório-motoras das crianças com paralisia cerebral são frequentemente apresentadas como as causas para que a maioria do seu tempo de lazer seja gasto a ver televisão ou filmes, a ouvir música ou a assistir às atividades de outros membros da família. De acordo com pesquisas recentes (Mactavish & Scheien, 2000), as formas mais comuns e populares de entretenimento para a família refletem cinco categorias gerais de atividades:

- Atividades passivas (por exemplo, ver televisão ou filmes);
- Jogar (por exemplo, jogos de tabuleiro);
- Atividades físicas (por exemplo, natação);
- Atividades sociais (por exemplo, visitas a familiares e amigos);
- Ocasões especiais (por exemplo, participação em festas).

As diferenças observadas na popularidade e frequência destas atividades dependem da participação da família, do seu estatuto socioeconómico e da natureza da deficiência (Dr. Feluca Vasiliki, People with motor disabilities and their free time, article, 1grpe.eyv.sch.gr/ypost/ypost117.doc).

Atividades em recinto fechado e ao ar livre para crianças com paralisia cerebral e sua família

• **Atividades em recinto fechado**

Jogar jogos de família: o benefício mais significativo para uma criança com paralisia cerebral é o forte sentimento de “pertencença” ao grupo familiar, que é reforçado pela comunicação e risos durante um jogo de família. Ao mesmo tempo, competências como coordenação mão-olho e destreza manual são reforçadas através do jogo;

Jogue jogos usando objetos domésticos comuns: usando objetos domésticos de várias maneiras a criança com paralisia cerebral irá melhorar a sua imagem física, emocional e social;

Televisão e sua utilização correta: ver programas educativos e recreativos (por exemplo, ver um jogo de futebol com o pai);

Outras atividades, como o desenho, etc.

• **Atividades ao ar livre**

» Programas de acampamento: a criança com paralisia cerebral torna-se mais independente e autónoma ao passar tempo longe da sua família, melhora a sua confiança e autoimagem, faz novos amigos e relacionamentos, é treinado na resolução de conflitos com amigos, bem como na expressão de emoções e atitudes positivas, a fim de construir amizades.

» Atividades desportivas (por exemplo, natação, equitação, Boccia, etc.)

» Passeios com a família, os amigos ou os assistentes.

Cooperação da família com Assistentes remunerados



O envolvimento de outras pessoas da sociedade em geral na vida de uma criança com paralisia cerebral é considerado como um alívio tanto para a criança com paralisia cerebral que vai participar em atividades sociais sem os seus pais, bem como para os seus pais, que podem tirar tempo livre para eles.

Vários serviços sociais têm desenvolvido programas para pessoas com paralisia cerebral, que oferecem à família a oportunidade de colaborar com um assistente.

Vamos pensar e escrever!

Em que atividades poderia participar o seu filho com um assistente?

Critérios gerais para selecionar os Assistentes remunerados

A família deve escolher cuidadosamente um assistente apropriado para a criança com paralisia cerebral, levando em consideração os seguintes critérios: idade, sexo, idioma, experiência em questões de incapacidade, personalidade. A família poderia contactar os serviços sociais que oferecem esses serviços, bem como associações de deficiência.

Actividades

Uma entrevista em vídeo de um pai e uma criança com paralisia cerebral que cooperem com um assistente;

Uma entrevista em vídeo de um assistente a apresentar a sua sobre a recreação e o lazer para crianças com paralisia cerebral;

A discussão em grupo.

No final da sessão, deve ser dado um folheto aos participantes, incluindo informações sobre o bom uso do tempo de lazer.

Leituras Sugeridas

Dr. Feluca Vasiliki, People with motor disabilities and their free time, article, 1grpe. eyv.sch.gr/ypost/ypost117.doc

Seção 3

Cooperação com a equipa interdisciplinar

Sessão 3.1: Cooperação com a equipa interdisciplinar

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Reconhecer as questões que têm de ser resolvidas pela equipa interdisciplinar
2. Tirar todo o proveito dos serviços da equipa de reabilitação.

Conteúdos do Capítulo

Apresentação da equipa interdisciplinar de reabilitação

Uma equipa de reabilitação adequada e eficiente é a ferramenta mais importante na reabilitação de crianças e adultos com paralisia cerebral.

Os médicos de reabilitação são treinados na organização e coordenação das equipas de reabilitação, equipas interdisciplinares que são a principal fornecedora de serviços de reabilitação. Os seus membros incluem elementos como o especialista em medicina física e reabilitação, o neurologista pediátrico, o cirurgião ortopédico pediátrico, os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos e outros terapeutas (musicoterapeutas, hipoterapeutas, etc.), os professores, os assistentes sociais e a equipa de enfermagem especializada.

Outros membros auxiliares que poderiam trabalhar com a equipe de reabilitação em casos específicos, incluem outras especialidades, como os profissionais da medicina de desenvolvimento, os psiquiatras pediátricos, médicos otorrinolaringologistas, oftalmologistas, gastroenterologistas, neurocirurgiões, dentistas, ortóticos, engenheiros biomecânicos, especialistas em tecnologias de comunicação alternativa, etc.. A equipa de reabilitação deve reunir regularmente com os seus membros para avaliar a criança, os seus progressos, as suas necessidades específicas, os ajustes necessários para o programa de reabilitação, e para rever as metas a curto e longo prazo.

O programa de reabilitação inclui todas as técnicas e métodos terapêuticos necessários para cada indivíduo, e inclui ainda intervenções médicas que podem ser necessárias em diferentes fases do desenvolvimento (injeções de toxina botulínica,

colocação de gessos, alongamento de músculos ou tendões, etc.)).O programa de reabilitação é feito sob medida para cada criança, dependendo dos seus problemas médicos, competências e necessidades. A seleção de um método específico está muito ligada ao quadro clínico da criança e, em muitas ocasiões, pode ser escolhida uma combinação de métodos para obter os melhores resultados.

Apresentação sobre formas de interação entre a equipa e a família

As crianças e as suas famílias devem estar tão envolvidas quanto possível nesta empreitada. Eles devem estar cientes das propostas e metas estabelecidas pelos especialistas, devem concordar em participar no que precisa ser feito e também devem poder expressar as suas próprias expectativas, perceções e atitudes, orientando a definição de metas na reabilitação. Trabalhar com a família é fundamental. Num Centro especializado em paralisia cerebral, os pais devem ser capazes de contactar os membros da equipa num curto espaço de tempo sobre questões médicas, educacionais, psicológicas, comportamentais e familiares sobre o seu filho. A equipa deve procurar resolver as questões apresentadas pelos pais e ajustar o processo de reabilitação em conformidade, nas suas reuniões regulares ou extraordinárias. Os pais devem ser orientados pela equipa de reabilitação sobre como utilizar os serviços de reabilitação prestados e devem ser regularmente informados sobre o processo de reabilitação do seu filho.

A transição suave dos serviços de reabilitação pediátrica para a de adultos é de grande importância para as pessoas com paralisia cerebral e para as suas famílias. Os especialistas em reabilitação e a equipa devem garantir o acompanhamento adequado e continuar o processo de reabilitação individualizado na idade adulta.

Atividade

A seguir à apresentação da informação principal da sessão haverá uma discussão entre os participantes.

Perguntas para reflexão

- Interação da equipa de reabilitação e serviços comunitários - reabilitação baseada na comunidade.
- Transição dos serviços de reabilitação pediátrica para os serviços de reabilitação de adultos.

Leituras Sugeridas

- White Book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe Copyright© 2006 by Section of Physical and Rehabilitation Medicine and European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS) and Académie Européenne de Médecine de Réadaptation.
- UN Standard Rules to provide persons with disability full participation and equality. New York: United Nations; 1994.
- Rehabilitation and integration of people with disabilities: policy and integration. Strasbourg: Council of Europe Publishing; 2003. 7th ed. p. 369
- L. Gagnard et M. Le Metayer, Rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux, Expansion Scientifique Française, 2000



CP-PACK



CP-PACK

Módulo 5

MANUAL DE FORMAÇÃO

Programa Educativo Individual

Editor

Miguel Santos

Autores

Banu Duman

Ayfer Yıldırım Erişkin

Mehtap Coşgun Başar

Seda Kırac

TURQUIA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Seção 1

Avaliação médica e educacional, colocação de crianças num currículo educacional.

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão

1. Compreender a avaliação médica / educacional do aluno com PC.
2. Discutir se um aluno com PC está colocado no currículo adequado.

Leituras Sugeridas

- <http://www.european-agency.org/country-information>
- Jessica M. Kramer & Joy Hammel (2011): **“I Do Lots of Things”**: Children with cerebral palsy’s competence for everyday activities, *International Journal of Disability, Development and Education*, 58:2, 121-136 <http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2011.570496>
- Kargın, T. (2007):Eğitsel Değerlendirme ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Hazırlama Süreci, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 8 (1) 1-13 <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/927/11547.pdf>
- Ataman, A. (Editor), (2003). *Özel Gereksinimli Çocuklar Ve Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

Seção 2

Programa de Educação Individualizado; definição e vantagens do PEI

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Saber a definição de PEI
2. Conhecer as vantagens do PEI

Conteúdos do Capítulo

Programa de Educação Individualizada (PEI) O Programa de Educação Individualizado é um programa escrito, preparado de acordo com as necessidades individuais da criança, que contém as metas anuais mensuráveis a curto e longo prazo, os serviços de apoio, o local, e o tempo e pessoal atribuídos.

Benefícios do PEI: A preparação de um PEI fornece várias contribuições para o aluno com paralisia cerebral, para a sua família, para o professor e para a comunidade em que vive.

Vamos pensar e escrever!

Em que aspetos contribuímos para o aluno com a preparação de um PEI?

Vamos pensar e escrever!

Em que aspetos contribuímos para a família do estudante, desenvolvendo um PEI?

Vamos pensar e escrever!

Em que aspetos o desenvolvimento do PEI contribui para o professor?

Nós fornecemos as contribuições para o aluno, porque:

- Esclarecemos as diferentes necessidades do aluno resultantes da sua deficiência.
- Nós organizamos as atividades educacionais de acordo com as necessidades do aluno.
- Nós acompanhamos e avaliamos o plano de ensino e o progresso do aluno.
- Nós damos oportunidade para o aluno ser um membro independente e produtivo da comunidade.

Nós contribuimos para a família do estudante, porque:

- Nós estabelecemos uma comunicação e cooperação eficiente entre os pais ea escola.
- Os pais têm a oportunidade de decidir sobre o direito à educação dos seus filhos.
- Os pais aprendem sobre os seus deveres e responsabilidades na educação de seus filhos.

Nós contribuimos para o professor do aluno, porque:

- Os professores veem claramente que as competências e as necessidades coexistem no aluno.
- Desenvolvem competências de trabalho interdisciplinar.
- São fornecidos processos de gestão eficiente da educação e dos processos de avaliação.
- São tomadas as medidas necessárias para o planeamento da transição do aluno.

Leituras Sugeridas

- Özyürek, M., (2004) Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı: Temelleri ve Geliştirilmesi, Kök Yayıncılık, Ankara
- Lewis, R., B., Doorlag, D.H. (2010); Teaching Special Students In General Education Classrooms. 8. Edition, Prentice Hall
- Tekin, E. (1996) İşlevsel ve Etkili Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 6, 111-122

Seção 3

Programa de educação individualizado; membros do PEI, suas atribuições e colaboração interdisciplinar

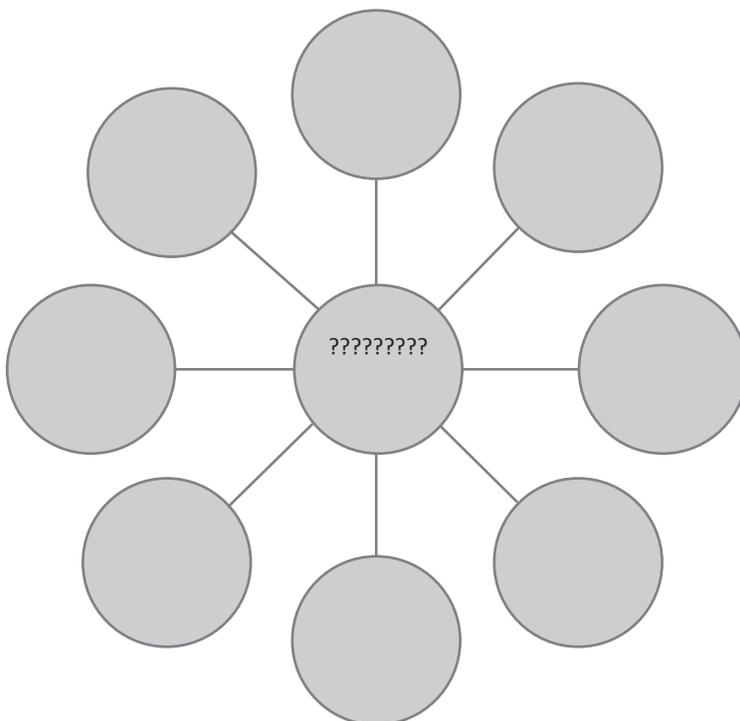
Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão definir os membros da equipa do PEI, as suas funções e entender a colaboração interdisciplinar

Conteúdos do Capítulo

Vamos escrever

Quem são os membros da equipa do PEI? Coloque as suas estimativas no diagrama abaixo.



Equipa do PEI

Os membros da equipa do PEI são designados na preparação do PEI para os alunos com necessidades especiais na escola. Após a preparação do PEI para o aluno, a equipa deve reunir-se regularmente. O PEI é avaliado nas reuniões mensais ou bimestrais da equipa. Nessas reuniões, é avaliado o progresso do aluno e são feitas as mudanças necessárias.

Tarefas do coordenador da equipa do PEI:

- Preside às reuniões.
- Determina os membros da equipa do PEI.
- Estabelece a unidade de desenvolvimento do PEI.
- Favorece a comunicação e motivação necessários para os membros da equipa trabalharem juntos.
- Convida os membros a participar em reuniões da equipa do PEI, quando necessário.
- Toma medidas na escola de acordo com as necessidades do estudante determinadas no PEI.

Deveres do professor da sala de aula:

- Assume um papel na avaliação, preparação, execução e relatório do PEI.
- Trabalha em cooperação com os outros membros.

Deveres da família:

- Determina as necessidades da criança e da própria família no processo de desenvolvimento do PEI.
- Organiza atividades escolares e extra-escolares para sustentar os ganhos do PEI.

Deveres do aluno;

Indica os ganhos que quer ver incluídos no PEI, e cumpre as responsabilidades para atingir esses ganhos.

Leituras Sugeridas

Smith, T. E. C., Polloway, E.A., Patton, J.R., Dowdy, C., A. (2011); Teaching Students With Special Needs In Inclusive Settings, Prentice Hall, 6. Edition.

Seção 4

Passos de Desenvolvimento do IEP

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Determinar as necessidades do aluno
2. Descrever o desempenho do aluno
3. Descrever objetivos a longo e a curto prazo
4. Determinar o início e o término de PEI e os responsáveis

Conteúdos do Capítulo

Durante a preparação do PEI, devem ser tomados os seguintes passos:

Passo 1: Determinação das necessidades do aluno

Nesta etapa, é determinada a diferença entre os comportamentos exigidos de acordo com nível escolar do aluno e os comportamentos realmente apresentados pelo estudante. A fim de alcançar este objectivo,

Em primeiro lugar, os objetivos e comportamentos existentes no programa devem ser escritos e convertidos na forma de uma lista de verificação. Ao escrever os objetivos, podem ser usados livros curriculares e complementares. A lista de objetivos é apresentada no programa. Essas listas podem ser adaptadas e usadas. Os objetivos do programa devem ser escritos em termos de comportamento, i.e., devem ser observáveis e mensuráveis.

A tabela abaixo contém exemplos de ações adequadas e inadequadas.

Ações apropriadas	Ações inapropriadas
Escreve	Sabe
Diz distingue	Compreende
Desenha	Sente
Remove conta	Acredita
Compara	Desenvolve
Repete	Aprecia
Escolhe	Gosta
Classifica	

Lista de verificação; é um formulário utilizado na avaliação do estudante. Este formulário consiste nos ganhos, nos resultados e nas explicações. Os objetivos do currículo são escritos nos ganhos. Como as listas de verificação podem ser constituídas para cada lição, também podem ser preparadas para as competências de autocuidado e de vida diária.

Em seguida, a lista de verificação preparada de acordo com o currículo é aplicado de diretamente ao aluno. As coisas que o aluno consegue fazer são indicados com “+” para a coluna de resultados, e as coisas que o aluno não consegue são indicadas com “-”. Se o aluno tem uma situação especial, isso é refletido na parte explicações. (F por exemplo, “o problema de escrita deriva dos músculos da mão fracos”, etc.) Após a implementação da lista de verificação, são reveladas as coisas que o aluno consegue ou não fazer.

As coisas que o aluno consegue fazer mostram-nos o desempenho do aluno, enquanto que as coisas que o estudante não consegue mostram-nos as necessidades.

Nós examinamos as características do aluno relacionadas com a comunicação, e os comportamentos sociais e acadêmicas que queremos que o aluno mostre durante as aulas. Exemplo: O Professor está a estudar com os alunos em sala de aula a operação de adição com transporte. Na avaliação relacionada com a lição de matemática feita com Alice, observou que ela ainda não está sequer preparada para fazer essa operação sem transporte. Por esta razão o professor determinou a operação de adição sem transporte como a necessidade da Alice.

Além das lições acadêmicas, as necessidades do aluno são determinadas através de listas de verificação preparadas nas áreas como as competências de vida diária e autocuidados do aluno.

Exemplo: Nos estudos de avaliação relacionados às competências de autocuidado com Alice, o professor determinou que ela não consegue lavar as mãos. Por esta razão, o professor determinou lavar as mãos como uma necessidade da Alice.

Ao mesmo tempo, as entrevistas feitas com os pais e os alunos, acompanhadas pelas listas de verificação permitem-nos conhecer as necessidades significativas do aluno. Nestes estudos, podem ser determinadas muitas necessidades do aluno. Nesse caso, devem-se determinar as prioridades para o aluno.(Podem ser encontrados exemplos de listas de verificação no material suplementar do manual)

Atividade 1

Preencher a lista de verificação abaixo com os ganhos para uma lição académica que escolher dentro do quadro dos objetivos gerais estabelecidos para os estudantes no seu país. Depois, assinale hipoteticamente, a parte dos resultados para um aluno.

LISTA DE VERIFICAÇÃO

No	Ganhos	Resultado	Explicação
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			

Passo 2: Descrever sínteses de desempenho

Os dados obtidos como resultado dos estudos de avaliação educacionais feitos com o estudante estão documentados. A questão essencial na descrição das sínteses de desempenho é referir os pontos fortes do aluno em todos os campos e depois escrever as áreas problemáticas.

A Alice, diagnosticada com PC, consegue sentar-se na sala de aula durante o período de ensino e consegue seguir a lição em silêncio. No entanto, ela consegue comunicar com frases de baixo nível de compreensão, no máximo, formadas por duas palavras. Ela precisa que as instruções lhe sejam repetidas”. (Podem ser encontrados exemplos de sínteses do desempenho no material suplementar do manual)

Atividade 2

Descrever o desempenho do aluno mencionado de acordo com a lista de verificação preenchida na atividade 1.

Passo 3: Desenvolvimento de objetivos a longo e a curto prazo

Desenvolvimento dos objetivos a longo prazo (OLP): Os OLP são desenvolvidos de acordo com as necessidades do estudante. Eles mostram o sucesso esperado do estudante no prazo de um ano. No entanto, não devemos esquecer que a realização de muitos objetivos pode demorar mais do que um ano. O PEI deve ser considerado como um plano com a finalidade de levar o aluno a ganhar todas as competências no prazo de um ano. Os OLP poderiam ser escritos de acordo com as áreas de desenvolvimento que o aluno necessita. Os OLP para os alunos que estão com necessidades especiais no campo acadêmico podem ser na área do desenvolvimento cognitivo. Particularmente, os objetivos desenvolvidos nas áreas da leitura, matemática, linguagem e compreensão são incluídas no campo cognitivo.

Exemplo

- respeita as regras de utilização das letras maiúsculas e dos sinais de pontuação nos trabalhos de casa.

Os OLP para os alunos com dificuldades no desenvolvimento do comportamento adaptativo, social e emocional podem cair no campo do desenvolvimento emocional.

Exemplo:

- Participa em jogos de grupo.

Os OLP para os alunos com deficiências em competências motoras como menor coordenação motora, controle de músculos, tempo de reação e outras atividades físicas podem cair no campo psicomotor.

Exemplo:

- Come de forma independente.
- Participa em atividades físicas com o grupo.

Atividade 3

Examinando os OLP abaixo, marque-os como (V) para Verdadeiro e (F) para Falso.

1. Participa nos jogos disputados com o grupo.
2. Corta uma forma simples, com a tesoura.
3. Escreve um pequeno texto ditado.
4. Toma banho de forma independente.
5. Mostra a cor vermelha de forma independente entre as cores misturadas.
6. Mostra as principais cores de forma independente.

(1-V, 2-F, 3-V, 4-V, 5-F, 6-V)

Desenvolvimento de objetivos de curto prazo (OCP):

Os OCP são os passos mensuráveis entre os níveis atuais de desempenho do aluno e os OLP. Os OCP são formados pela divisão lógica das principais partes dos objetivos anuais.

Os OLP são desenvolvidos para um período, semestre ou ano, enquanto os OCP se dirigem a períodos menores - diários, semanais ou mensais. Nos objetivos de curto prazo, são mencionados os passos a partir do nível de capacidade do aluno até ao nível previsto para o final do ano.

Os OCP são preparados numa ordem educacional determinada para atingir as metas anuais. É dada atenção a cada um dos sub pontos para seguir uma ordem lógica e a análise ser coerente com a ordem de ensino.

Por exemplo, em matemática, não pode ser ensinada a multiplicação antes de serem ensinadas as operações de adição e subtração. Na aprendizagem de competências, para um aluno que não consegue calçar o seu sapato, não deve ser definido como um objetivo o atar os cordões.

Lição Matemática	
LTG	STG
Adiciona um número de 2 dígitos e outro número de 2 dígitos com transporte.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adiciona um número com um dígito com outro número de um dígito sem transporte. 2. Adiciona números de dois dígitos com números de um dígito sem transporte. 3. Adiciona números de dois dígitos com um número de um dígito com transporte. 4. Adiciona um número de dois dígitos com outro número de dois dígitos, sem transporte. 5. Adiciona um número de dois dígitos, com outro número de dois dígitos com transporte.

Atividade 4

Examinando os OCP abaixo, marque-os como (V) para Verdadeiro e (F) para Falso.

1. O estudante forma padrões de símbolos.
2. O aluno desenha as linhas básicas.
3. O aluno responde às perguntas que lhe são feitas.
4. O aluno desenha independentemente uma linha entre os espaços.
5. O aluno corta com a tesoura uma forma complicada de modo independente.

(1-V, 2-F, 3-F, 4-V, 5-F)

Atividade 5

Desenvolver OLP e OCP para o aluno para o qual escreveu a síntese de desempenho

Obj Longo Prazo	Obj curto prazo
1.	1.
	2.
	3.

Passo 4: Determinação do início e final da implementação do PEI e das pessoas responsáveis

O desenvolvimento de um calendário realista no PEI é importante em termos de concretização dos objetivos no tempo, no planejamento e revisão dos serviços. Na determinação destas datas, devemos saber que as diferentes necessidades requerem um tempo diferente de aula. Para a realização dos OLP, são necessários um período, ou um ano, enquanto para a concretização dos OCP são necessárias apenas algumas semanas ou meses.

Embora o professor seja o responsável pelo PEI, pode haver necessidade de envolver algumas outras pessoas na realização de determinados objetivos. Por esta razão, os principais responsáveis e os outros devem ser indicados no PEI do aluno.

Leituras Sugeridas

- Özyürek, M., (2004) Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı: Temelleri ve Geliştirilmesi, Kök Yayıncılık, Ankara
- Lewis, R., B., Doorlag, D.H. (2010) Teaching Special Students In General Education Classrooms. 8. Edition, Prentice Hall
- Tekin, E. (1996) İşlevsel ve Etkili Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 6: 111-122
- Smith, T. E. C., Polloway, E.A., Patton, J.R., Dowdy, C., A. (2011) Teaching Students With Special Needs In Inclusive Settings, Prentice Hall, 6. Edition.
- Weishaar, P., M., (2010) What's New In... Twelve Ways to Incorporate Strengths-Based Planning into the IEP Process. The Clearing House, 83: 207-210.

Seção 5

Os outros componentes do PEI

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Determinar os serviços de apoio
2. Determinar os materiais a serem utilizados
3. Fazer o ajuste ambiental
4. Determinar os métodos corretos de instrução

Conteúdos do Capítulo

As necessidades do aluno, o seu desempenho, os OLP e OCP, as datas do início e fim e as pessoas responsáveis são os conteúdos essenciais do PEI.

A determinação dos serviços de apoio, dos materiais, arranjos ambientais, métodos e técnicas de ensino e avaliação do PEI são os outros componentes deste documento.

Determinação de Serviços de Apoio

Uma das informações que devem ser incluídas no PEI são os serviços de apoio disponibilizados ao aluno, se houver. Deve ser indicado no PEI se a criança beneficia de serviços como sala de apoio à educação, de apoio na classe, terapia da fala, fisioterapia, transporte, educação dos pais e de educação em casa.

Determinação de Materiais

Outro problema que não deve ser negligenciada durante a preparação do PEI é a determinação dos materiais a serem usados na educação. Devem ser selecionados materiais eficientes, a fim de obter ganhos no PEI. Por exemplo, a fim de apoiar a compreensão de uma criança com incapacidade intelectual além de PC, pode ser mais eficaz a utilização de material real/concreto. Além disso, o danificar dos cadernos e livros que a criança usa devido a espasmos involuntários pode criar relutância na utilização destes materiais por parte da criança. Por este motivo, pode utilizar-se um papel ou cartolina mais espesso ou um computador e teclado.

Fazer arranjos ambientais

As informações das diferenças individuais tornam a preparação do PEI obrigatório. O estilo I de aprendizagem de cada aluno é diferente. Por exemplo, quando preparamos

o PEI dizendo que as crianças com PC têm dificuldade em receber educação em ambientes ruidosos com barulhos altos e instantâneos, pode ser incluída no PEI a decisão de que a educação terá lugar num ambiente silencioso. Em outro exemplo, ao trabalhar com um aluno com déficit de atenção, juntamente com PC, a decisão de que não deverá haver qualquer outro estímulo no ambiente de ensino, exceto o material usado para a aprendizagem do comportamento alvo pode ser incluída no PEI.

Determinação de métodos e técnicas de ensino adequados

Além do local, da duração, dos materiais, e das atividades de ensino que são utilizadas no processo de educação, também é importante determinar os métodos e técnicas de ensino com antecedência. A conveniência desses métodos e técnicas para o aluno também deve ser questionada.

As coisas são melhor aprendidas quando o indivíduo faz experiências por si. O professor deve tomar este método como base para todas as atividades. Deve ser dada atenção para usar a experiência, a dramatização e métodos de demonstração. Para além do método oral, e com o fim de aumentar a eficiência da aprendizagem, seria adequado utilizar métodos de ensino como a observação, as experiências, a modelagem, a resolução de problemas, as perguntas e respostas, a discussão e o trabalho de grupo e assim por diante.

Avaliação do PEI

O papel da avaliação é significativo no sucesso da implementação do PEI. Os resultados da avaliação serão úteis para a preparação e implementação do novo PEI no futuro. Desta forma, a avaliação dá-nos informações acerca dos ganhos no PEI, se estes são adequados para a criança, bem como sobre quais seriam os ganhos futuros.

A pessoa responsável pela implementação do PEI do aluno também é responsável por avaliar continuamente o sucesso do aluno no ambiente de ensino proposto. Os relatórios de desenvolvimento individual que mostram o progresso individual do aluno devem ser preparados pelo menos uma vez por ano. Os relatórios individuais de desenvolvimento poderiam ser elaborados após as avaliações intercalares.

Leituras Sugeridas

- Choate, J.,S., (2004) Successful Inclusive Teaching Proven Ways To Detect And Correct Special Needs, 4. Baski. Allyn & Bacon
- Özyürek, M., (2004)Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı: Temelleri ve Geliştirilmesi, Kök Yayıncılık, Ankara

Seção 6

Desenvolvimento do Plano de Instrução individualizada

Resultados de Aprendizagem

Os formandos deverão;

1. Definir o plano de instrução individualizada (PII)/0}
2. Preparar o PII
3. Avaliar o aluno usando o PII
4. Escrever os objetivos instrucionais

Conteúdos do Capítulo

O Plano de Instrução Individualizada é a preparação detalhada de tudo aquilo que deve ser feito para atingir os comportamentos que o estudante deverá ganhar. O PII é um guia para o professor. A implementação das metas deste programa só é possível com a preparação do PII. O PEI é elaborado anualmente, enquanto PII é preparado diariamente, semanalmente e mensalmente.

É necessária uma avaliação detalhada para a preparação do PII. A avaliação detalhada é feita usando testes com referência a critérios (TRC).

Testes com referência a critérios (TRC)

Os TRC são ferramentas de avaliação detalhadas que consistem nos objetivos educacionais e nas questões dedicadas que lhes são dedicadas.

Os objetivos de curto prazo permitem-nos alcançar objetivos de longo prazo. Os objetivos educacionais devem ser escritos para alcançar os OCP. Os objetivos educacionais são desenvolvidos analisando os OCP.

Os TRC contém notificações, instruções, critérios, resultados e explicações. Na parte das notificações, são analisadas os sub-objetivos dos OCP. Na parte das instruções, devem ser inseridas as questões dedicadas a estas notificações. Devem ser feitas três perguntas para cada notificação. O critério de avaliação pode ser determinado como 2/3, dependendo do número de perguntas. Na parte dos resultados, poderá ser atribuído o sinal (-) ou (+) em função do cumprimento do critério pelo aluno. Por exemplo, se o aluno dá a respostas erradas para duas perguntas entre 3 e resposta correta para uma pergunta, é escrito o sinal (-) na parte do resultado.

O TRC é aplicada ao aluno. As coisas que o aluno faz constituem o seu ponto inicial. Os nossos objetivos educacionais são determinados de acordo com o ponto inicial,.

Depois, devem ser determinadas as experiências exigidas pelos objetivos, os materiais e os métodos de ensino, respetivamente. O professor está a proporcionar oportunidades para alcançar o objetivo educacional ao utilizar o método e os materiais selecionados. Após a instrução, o TRC é aplicado outra vez e é feita a avaliação. Deste modo, é determinado o desenvolvimento do estudante.

Atividade 6

Analisando um dos OCP que desenvolveu na Atividade 5, desenvolva os objetivos educacionais. Na tabela dos TRC, coloque os desenvolvimentos dedicados à notificação.

Teste com Referência a um Critério

Notificações	Instruções	Critério	Resultado	Explicação
1.	1. 2. 3.	2/3		
2.				

Componentes do Plano de Instrução Individualizado
Os componentes a serem incluídos no PII são os seguintes.
Formulário do PII

Nome / Apelido:

Classe:

Assunto	
Nível de Desempenho do Aluno	
Objetivo a Longo Prazo	
Objetivo a Curto Prazo	
Objetivo de Aprendizagem	
Processo de Ensino	
Local do ensino	
Ferramentas e Equipamento	
Métodos / técnicas a serem utilizadas no ensino	
Duração:	
Lição	
Avaliação	

Assunto: O nome do assunto, em conformidade com o resultado da avaliação feita dependente do sujeito que vai ser aqui escrito.

Nível de desempenho do aluno: O nível de desempenho mostrado pelo aluno de acordo com o resultado da avaliação feita.

Objetivo a longo prazo: OLP existente no PEI do aluno relacionado ao tema escolhido.

Objetivo a curto prazo: OCP determinado de acordo com o OLP no PEI do aluno.

Objetivo de Aprendizagem: Os passo(s) necessário para a concretização dos OCP.No ensino de OCP, os objetivos educacionais são todos demonstrados em um único PII.

Processo de Ensino

- a. Local de ensino: O local onde o ensino vai decorrer.
- b. Ferramentas e Equipamentos: Todo o tipo de material, equipamento ou ferramenta para ser usada durante o ensino.
- c. Métodos/técnicas a serem utilizadas no ensino: Os métodos/técnicas a serem utilizados durante o ensino.
- d. Duração: A duração prevista no processo de ensino.
- e. Lição: Preparação da aula, incluindo a forma de ensino (instruções, ajuda, comentários e prêmios).
- f. Avaliação: A primeira avaliação feita através da ferramenta de avaliação com referência a um critério permite-nos determinar o nível inicial (NI) do aluno. Depois da educação, a ferramenta de avaliação com referência a um critério é novamente aplicada e é feita uma nova avaliação.

Questões a serem consideradas no processo de implementação do IEP:

Deve ser dada atenção ao ensino de um objetivo presente no PEI, particularmente em níveis de consistência, aquisição, fluência e generalização. Por exemplo, a criança aprende um conceito na sala de aula durante o estágio de aquisição, na fase de fluência, o aluno dá respostas corretas para uma questão relacionada com este conceito nos minutos seguintes da aula, na fase de consistência, embora a educação se tenha concluído e de ter passado um certo período de tempo responde corretamente à pergunta relacionada com este conceito. Na fase de generalização, o aluno fornece respostas corretas para as questões relacionadas com esse conceito, em vários momentos e em diferentes ambientes. Para considerar ter havido aprendizagem, os estádios mencionados acima devem ser cumpridos .Além disso, a melhor rota de ensino é da individualização para a socialização, do concreto para o abstrato, do conhecido para o desconhecido e de perto e de longe. Será útil que os professores acomodem os campos de conhecimento a serem apresentados de acordo com esses princípios educacionais.

A educação deve ser continuada nos ambientes fora da escola, tal como é dentro da escola. Por esta razão, os objetivos mencionados no PEI e as atividades realizadas deverão ser comunicadas regularmente aos pais, e devem ser dados trabalhos de casa para apoiar as atividades realizadas em casa ou em ambientes sociais.

LISTA PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM PEI

	Result
Getting prepared for IEP;	
Entrevistar a família do aluno e o aluno colocado na sala de aula	
Determinar as necessidades da família	
Cooperar com as todas as pessoas e instituições relacionadas com o aluno / reunir informações sobre o aluno	
Realizar avaliação educacional.	
Determine what the student can and cannot do.	
Decidir sobre os serviços de apoio	
Determinar as datas das reuniões do PEI	
Durante o processo de IEP	
Escrever o PEI através das informações obtidas no processo de preparação	
Iniciar e continuar o processo de educação (PEI)	
Realizar avaliações nas datas determinadas	
Monitorizar o PEI através das reuniões de equipa	
No final do processo do PEI;	
Realizar avaliação PEI	

Um dos fatores que mais dificultam a implementação do PEI é o comportamento do aluno. Devemos usar de forma eficiente “Métodos de Modificação Comportamentais”, a fim de reduzir o comportamento problemático dos alunos e aumentar os seus comportamentos positivos. A informação pormenorizada sobre os métodos de

modificação de comportamento está disponível no material de suporte no âmbito do projeto.

Leituras Sugeridas

Özyürek, M., (2004)Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı: Temelleri ve Geliştirilmesi, Kök Yayıncılık, Ankara

References

- Ataman, A. (Editor), (2003). Özel Gereksinimli Çocuklar Ve Özel Eğitime Giriş. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Fiscus, D.E. ve Mandeli, J.C. (1997). Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarının Geliştirilmesi (Developing Individualized Education Programs). (Çev: Hatice G.Senel ve diğerleri). Ankara: Özkan Matbaacılık.
- Jessica M. Kramer & Joy Hammel (2011): "I Do Lots of Things": Children with cerebral palsy's competence for everyday activities, International Journal of Disability, Development and Education, 58:2, 121-136 <http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2011.570496>
- Kargin, T. (2007):Eğitsel Değerlendirme ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Hazırlama Süreci, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 8 (1) 1-13 <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/927/11547.pdf>
- Lewis, R., B., Doorlag, D.H. (2010); Teaching Special Students In General Education Classrooms. 8. Edition, Prentice Hall
- Özyürek, M., (2004)Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı: Temelleri ve Geliştirilmesi, Kök Yayıncılık, Ankara
- Smith, T. E. C., Polloway, E.A., Patton, J.R., Dowdy, C., A. (2011); Teaching Students With Special Needs In Inclusive Settings , Prentice Hall, 6. Edition.
- Tekin, E.(1996) İşlevsel ve Etkili Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 6: 111-122
- Weishaar, P., M., (2010) What's New In... Twelve Ways to Incorporate Strengths-Based Planning into the IEP Process. The Clearing House, 83: 207–210.
- Planning into the IEP Process. The Clearing House, 83: 207–210.



CP-PACK

Módulo 6

MANUAL DE FORMAÇÃO

Técnicas de Reabilitação, Treino e Sistemas de Cuidados de Saúde

Editor

Miguel Santos

Autores

Mintaze Kerem Gunel

Akmer Mutlu

Ozgun Kaya Kara

Ayşe Livanelioglu

TURQUIA

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Este módulo de formação foi projetado para proporcionar conhecimentos sobre técnicas de reabilitação, treino e sistemas de cuidados de saúde numa base teórica e prática. Este capítulo irá apresentar conhecimentos sobre questões importantes dentro das técnicas de reabilitação, tais como: (a) as condições de acompanhamento de crianças com PC durante a interação com a criança, (b) os conceitos de intensidade e repetição de abordagens de reabilitação, a participação ativa da criança nos processos de reabilitação e sua contribuição para o desenvolvimento da criança; abordagens (c) de treino para as condições de acompanhamento, tais como cognitiva, de percepção, fala e problemas de motricidade oral de crianças com PC, (d) os conceitos de posicionamento adequado durante a vida diária na escola , em casa, etc, e as mudanças de comportamento relacionadas com posicionamento, (e) sistemas de saúde, incluindo o conhecimento sobre as instalações, suporte do sistema de cuidados de saúde para os filhos e para si mesmo e o papel da equipa de saúde na reabilitação. Também é esperado que o módulo forneça sugestões práticas para serem aplicadas no quotidiano dos pais e professores de crianças com paralisia cerebral (PC).

Seção 1

Conceitos básicos sobre abordagens de reabilitação

1-a: Condições de acompanhamento (problemas de visão, audição, fala e comunicação, deficiência intelectual ou de aprendizagem, dificuldades de percepção, problemas sensoriais, epilepsia, refluxo gastro esofágico, constipação, dificuldades alimentares, problemas de controle de saliva, infecções pulmonares recorrentes)

Competências a Adquirir

No final da sessão, os pais e os professores irão aprender e aumentar a consciência sobre as condições inerentes à crianças com PC durante a interação com a criança.

Problemas de visão

Metade das crianças com paralisia cerebral têm um desequilíbrio muscular ocular ou estrabismo (olhos cruzados) e erros de refração (miopia ou hipermetropia). Deverá fornecer ao seu filho brinquedos com as cores vermelho-branco ou preto-branco. Deve colocar um espelho no quarto do seu filho.

Deficiência auditiva

Deve suspeitar de problemas auditivos se o seu filho lhe parecer alheio ao som, não responder ao seu nome, ou focar intensamente na face do emissor à procura do significado das palavras. Quer o seu filho apresente ou não qualquer um desses sintomas, deve a sua audição ser verificada regularmente a partir dos quatro meses de idade. Um otorrino pode testar a audição do seu filho e diagnosticar problemas que afetam a transmissão do som. Deve acompanhar o desenvolvimento da criança com estímulos visuais e vestibulares.

Comprometimento da fala e distúrbios de comunicação

As crianças com PC têm muitas vezes deficiências da fala. Isto deve-se aos problemas musculares que, não só tornam difícil para as crianças controlar os movimentos

corporais como também os movimentos da mandíbula, lábios, língua e restantes músculos faciais utilizados na fala. Placas de imagem e computadores podem dar ao seu filho o poder de falar, mesmo quando os seus músculos não são suficientes.

Deficiência intelectual ou dificuldades de aprendizagem e percepção

Deve-se ressaltar que há uma grande variedade na capacidade intelectual em crianças com paralisia cerebral. Crianças com graves deficiências físicas podem ter um nível de inteligência normal. Problemas como avaliar o tamanho e forma dos objetos são denominados dificuldades perceptuais, e podem não ser evidentes até a idade escolar.

Deficiência sensorial

Os sentidos com os quais as crianças com paralisia cerebral na maioria das vezes têm problemas são o toque, posição (propriocepção), movimento (vestibular), e equilíbrio. As crianças com deficiências sensoriais têm frequentemente dificuldade em usar os sentidos para as ajudar a planear os seus movimentos. O termo para este problema é dispraxia. Por exemplo, para vestir as suas roupas, uma criança com dispraxia tem de realizar cada movimento que essa ação envolve, em separado, tendo tempo entre cada movimento para planear o próximo. Isto faz com que o ato de se vestir seja muito demorado e trabalhoso.

Epilepsia

A epilepsia pode ocorrer em cerca de uma em cada três as crianças com PC. Se as crises epilépticas não forem controladas podem afectar especialmente o desenvolvimento cognitivo da criança. Quando a criança sofre um ataque, deve manter a calma e deitar a criança em posição lateral.

Refluxo gastro esofágico

Os alimentos voltam ao esófago (garganta) com mais frequência em crianças com PC. Embora as complicações médicas do RGE devam ser abordadas em primeiro lugar, dever-se-á ajudar com o posicionamento da criança por forma a minimizar o refluxo e promover o conforto.

Obstipação

É comum em crianças com paralisia cerebral. A causa nem sempre é clara. Por vezes, refere-se à falta de mobilidade normal, ou pode estar relacionada com a dificuldade em adotar uma dieta rica em fibras.

Dificuldades nutricionais e problemas de controle de saliva

Algumas crianças com paralisia cerebral grave podem ter dificuldades com a mastigação e a coordenar a sua ingestão, tornando as refeições prolongadas ou difíceis. As crianças babam-se frequentemente nos primeiros anos de vida. Tal pode vir a persistir em crianças com paralisia cerebral.

Recorrentes infeções pulmonares

Este é um problema que atinge um pequeno grupo de crianças com paralisia cerebral. Alguns dos alimentos e bebidas podem inadvertidamente passar para os pulmões, causando à criança tosse e complicações respiratórias. Crianças com paralisia cerebral podem ocasionalmente desenvolver uma infeção no tórax, pneumonia ou asma.

Doença óssea

Algumas crianças com paralisia cerebral não são capazes de ser tão ativas como crianças sem deficiência, tendo algum grau de osteoporose. As fraturas podem ocorrer com lesões muito pequenas e, por vezes, durante atividades normais, como a mudança da fralda ou passando um braço através de uma manga. Ocasionalmente, as crianças necessitam de medicação especial para promover a mineralização óssea.

1-b: intensidade, repetição, atividade e participação ativa da criança

Competências a Adquirir

No final da sessão, os pais e os professores irão adquirir conhecimentos sobre o conceito de intensidade e repetição de abordagens de reabilitação, bem como a importância da participação ativa da criança nessa reabilitação e sua contribuição para o desenvolvimento da criança.

Não há consenso sobre a dose ideal de treino. A intervenção fisioterapêutica, assim como a sua intensidade e frequência devem ser adaptadas para responder à necessidade individual de cada criança e dos seus pais.

O treino físico intensivo para crianças tem sido definido de várias formas. Por exemplo, cinco sessões por semana durante seis meses, cinco sessões por semana durante quatro semanas, ou várias sessões diárias durante cinco meses.

A necessidade de uma participação ativa é enfatizada no tratamento, com o objetivo específico de a criança iniciar e controlar a atividade para ele / ela mesma, logo que

possível. As estratégias aprendidas durante o tratamento devem ser transpostas para atividades da vida diária; conseqüentemente, há uma forte ênfase na participação dos pais e tutores.

Atividades quotidianas, tais como brincar e vestir, são usadas para promover a prática e fornecer a oportunidade para a repetição necessária para aquisição de novas competências. Durante o planeamento das atividades mais apropriadas, os terapeutas recorrem a um conhecimento aprofundado do desenvolvimento da criança, reconhecendo a interdependência dos diferentes aspetos do seu desenvolvimento, incluindo o controlo do movimento, percepção, cognição e do desenvolvimento do sistema músculo-esquelético.

A intervenção precoce tem sido defendida por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que trabalham com este conceito, com o objetivo de otimizar o desenvolvimento da atividade do bebé antes do estabelecimento de fortes padrões de movimento associados ao tónus anormal.

1-c: Resolução de problemas individual

Competências a Adquirir

No final da sessão, os pais e professores vão aprender e aumentar o seu conhecimento sobre os problemas individuais de cada criança, assim como a importância de receber apoio profissional.



O impacto de ter uma criança com qualquer tipo de dificuldade dependente dos pais nunca pode ser subestimado. Os pais podem sentir emoções como raiva, tristeza, descrença ou isolamento. Estas emoções são frequentemente muito intensas no momento do diagnóstico e podem ser recorrentes ao longo do tempo.

Crianças com paralisia cerebral grave podem precisar de bastante ajuda com tarefas da vida diária, tais como comer, tomar banho e vestir, gerando imenso stress na família. Há um grande número de custos financeiros ocultos. Estes incluem visitas a médicos e outros profissionais, equipamentos especiais, fraldas

extra e cuidados infantis especiais. Todos os pais terão as suas próprias necessidades individuais. No entanto, para a maioria dos pais as suas necessidades irão incluir

- a. ter resposta às suas perguntas - às vezes é útil os pais escreverem as perguntas que querem ver respondidas quando encontrarem alguém com quem discutir as necessidades dos seus filhos
- b. apoio na compreensão da natureza dos problemas dos seus filhos - este apoio irá incluir a oportunidade de partilhar os sentimentos, esperanças e medos que têm quanto aos seus filhos, o apoio pode ser de outros membros da família, amigos, pais com experiências semelhantes ou profissionais;
- c. informações sobre os serviços e assistência no acesso a estes;
- d. informações e ferramentas para ajudá-los a ajudar o seu filho da melhor forma possível,
- e. ter um período de pausa dos cuidados infantis é importante para a maioria dos pais, sendo ainda mais importante nos casos em que as necessidades diárias da criança exigem tempo e energia extra dos pais. Uma pausa permite que as famílias tenham descanso e possam usar o seu tempo para fazer outras coisas.

1-d: Fisioterapia, quando, porquê, como?

Competências a Adquirir

No final desta sessão, os pais e os professores irão ser sensibilizados para as funções de um “fisioterapeuta”, o conteúdo e o alcance da fisioterapia e o processo de encaminhamento da criança para fisioterapia.



O objetivo da terapia física (TF) é identificar e tratar problemas relacionados com movimento e postura, ou posição corporal. Com exercícios especiais, técnicas de manuseio e encorajamento constante, os fisioterapeutas podem ajudar as crianças a aprender ou tornarem-se mais hábeis numa variedade de destrezas motoras, incluindo rolar, sentar, gatinhar e andar. Para as crianças com paralisia cerebral, cujos problemas de movimento são causados por lesões cerebrais, é crucial que a TF comece numa idade precoce. Isto porque o sistema nervoso central é mais suscetível a alterações durante os primeiros cinco anos de vida.

A fisioterapia começa no período neonatal e continua durante ao longo da vida, embora possa variar consoante vários fatores como idade, gravidade da condição da criança, nível de atividade e participação da criança, etc. O fisioterapeuta é o profissional que irá avaliar e tratar os problemas de movimento da criança descritos acima. Ele ou ela será, provavelmente, uma das pessoas mais importantes no início da vida da criança, ajudando a criança a desenvolver suas competências motoras, na medida do possível. Ele ou ela também o ajudarão a entender como promover uma boa autoestima no seu filho, na medida em que é o elemento crítico na definição de quão longe e quão intensamente a criança estará disposta a esforçar-se para ganhar novas competências.

Provavelmente, o fisioterapeuta será o principal formador relacionado com a incapacidade da criança e os problemas com movimentos específicos. O fisioterapeuta encarregue do seu filho poderá especializar-se em pediatria e melhor focalizar a sua prática em crianças com problemas de desenvolvimento. O fisioterapeuta do seu filho poderá também receber formação em técnicas específicas para crianças com incapacidades.

Intervenção fisioterapêutica, assim como a sua intensidade e frequência devem ser adaptados para atender à necessidade individual de cada criança e dos seus pais. As metas são estabelecidas com base nas prioridades dos pais e da criança. A aprendizagem ocorre em intervenções individualizadas no ambiente natural da criança pela prática repetitiva das atividades diárias objetivas, de forma motivada, desafiadora e divertida, e em combinação com intervenções focadas nas incapacidades. O objetivo global da terapia é melhorar o desempenho diário das atividades e participação.

1-e: terapia ocupacional, quando, porquê, como?

Competências a Adquirir

No final desta sessão, os pais e os professores irão aprender e aumentar a consciência do que representa um “terapeuta ocupacional”, do conteúdo e alcance da terapia ocupacional e do processo de encaminhamento da criança para terapia ocupacional.

Investigadores sugerem que se “altere a envolvente da criança, não a criança” A terapia ocupacional é um tratamento que se centra em ajudar pacientes com paralisia cerebral a alcançar a independência em todas as áreas da sua vida. Terapia ocupacional para pacientes com paralisia cerebral pode proporcionar-lhes atividades

divertidas e positivas para aprimorar as suas competências motoras, cognitivas, físicas, e ainda aumentar a sua auto-estima e sentimento de realização.

A terapia ocupacional para a paralisia cerebral pode responder às necessidades das crianças, trabalhando capacidades motoras de modo a que as crianças possam agarrar e largar brinquedos e desenvolver uma boa caligrafia. Os terapeutas ocupacionais também abordam a coordenação mão-olho para melhorar competências, tais como atingir um alvo, bater uma bola, ou copiar de um quadro. Eles ajudam crianças com graves atrasos de aprendizagem no desenvolvimento de algumas tarefas básicas, como tomar banho, vestir-se, escovar os dentes e alimentar-se.

Os terapeutas ocupacionais podem ajudar crianças com distúrbios de comportamento a aprender técnicas de controlo da raiva. Por exemplo, em vez de bater nos outros ou encenar, as crianças aprendem formas positivas de lidar com a raiva, como escrever sobre os sentimentos ou participar numa atividade física.

Os TO permitem que estes que os pacientes com PC sejam avaliados para utilização de equipamento especializado, como carrinhos, quadros permanentes, quadros de apresentação, talas, cadeiras de banho, ou dispositivos de auxílio a vestir que ajudarão a melhorar a mobilidade da criança, a sua postura, etc. Colheres ou garfos com pegas grandes ou pesadas podem tornar mais fácil para uma criança o ato de se alimentar a si própria, bem como copos com alças especiais e pratos com bordas elevadas para prevenir que a comida escorregue. Um paciente com dificuldades de fala ou limitações físicas pode operar computadores com telas sensíveis ao toque ou comando de voz muito mais facilmente. Computadores especiais têm a capacidade de ajudar as pessoas com paralisia cerebral a executar tarefas que normalmente seriam impossíveis para eles. Os computadores podem ajudá-los a acender uma luz com um piscar de olhos ou abrir uma porta com um simples aceno da cabeça.

O objetivo da terapia ocupacional para pacientes com paralisia cerebral é ajudar a viver da forma mais independente possível. A terapia ocupacional para pacientes com paralisia cerebral usa as forças pessoais do indivíduo para o ajudar a superar as suas deficiências. Ela também ajuda a aprender como realizar atividades diárias tais como vestir, comer, e tomar banho, tudo isto criando um maior sentimento de independência e auto-confiança.

Também é trabalho de um terapeuta ocupacional ajudar a tornar a sua casa e comunidade acessível ao seu filho. Muitas adaptações podem necessitar de ser implementadas por forma a permitir o seu filho atingir o nível máximo de independência. Por exemplo, porque as crianças com paralisia cerebral têm muitas vezes problemas com a postura e tônus muscular, uma cadeira pode ter de ser adaptada para que se sente confortavelmente. Coisas como o assento Rifton Corner Seat para ajudar na capacidade de uma criança para se sentar no chão durante o jogo sem forçar os músculos da perna e mantendo a postura ereta.

1-f: Tratamento médico e cirúrgico para o tônus muscular

Competências a Adquirir

No final desta sessão, os pais e professores irão aprender e aumentar o seu conhecimento sobre as recentes intervenções médicas e cirúrgicas para o tônus muscular de crianças com PC.

O tônus muscular anormal pode levar a complicações que fazem parecer que a paralisia cerebral da criança está a piorar. O aperto continuado ou espasticidade dos músculos podem não só causar função reduzida dos próprios músculos como também causar problemas com o sistema de esqueleto, com a estrutura dos ossos, articulações, ligamentos e tendões que suportam os músculos. Estes problemas com ossos, articulações ou músculos são conhecidos como problemas ortopédicos. Complicações ortopédicas comuns que as crianças com alta tonicidade podem desenvolver incluem contracturas, quadris deslocados, e escoliose.

Quadris deslocados

Por vezes, a forte contração dos músculos em redor dos quadris pode fazer o osso femural na coxa deslizar para fora da articulação no quadril. As crianças com tetraplegia grave são particularmente propensas a desenvolver quadris deslocados. Geralmente, se o seu filho tem entre 3 a 8 anos de idade, o cirurgião irá começar por operar os tecidos moles (músculos, nervos, tendões). Após os 5 anos, o cirurgião ortopédico pode considerar uma osteotomia - uma operação para alterar o ângulo do osso do fémur e do quadril.

Escoliose

Cerca de 15 a 30 por cento das crianças com paralisia cerebral desenvolvem escoliose, ou uma curvatura anormal da coluna vertebral. O tônus desigual dos músculos ao longo da coluna vertebral pode levar a esta condição. A escoliose também pode desenvolver-se em resultado de um posicionamento ou postura defeituosos - por exemplo, se uma criança habitualmente se inclina para um dos lados da cadeira de rodas ou tenha os quadris deslocados. Se não tratada adequadamente, a escoliose pode afetar a postura, estatura, equilíbrio sentado, capacidade de andar, e função cardíaca e pulmonar do seu filho. A escoliose pode também causar pressão adicional sobre a pele acima das nádegas ou costas e causar úlceras de pressão. Se o seu filho tem uma curvatura significativa na coluna, pode necessitar de cirurgia.

Contraturas

Este encurtamento dos músculos e outros tecidos, com ou sem desalinhamento articular, é chamado de contratura. Em crianças com paralisia cerebral, as contraturas podem desenvolver-se por causa do movimento muscular limitado ou forte espasticidade. Geralmente, contraturas limitam ainda mais o movimento das crianças com paralisia cerebral. Quando ocorrem nos membros inferiores, podem também afetar a marcha e postura do seu filho. Contraturas nas extremidades superiores afetam a capacidade da criança para alcançar, agarrar, lançar, e manipular objetos.

Prevenção e tratamento das complicações

Muitas das complicações da espasticidade acima descritas podem ser evitadas ou minimizadas com fisioterapia e terapia ocupacional. Os terapeutas podem usar os exercícios de alongamento para melhorar o movimento articular e prevenir contraturas; manuseio e posicionamento técnicas para melhorar a postura; e exercícios de força para melhorar o movimento. Além dos métodos terapêuticos que fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais utilizam, há vários meios médicos para prevenir ou tratar complicações e problemas de tônus muscular.

Medicamentos e bloqueios de nervos

Embora os medicamentos possam por vezes reduzir o tônus elevado, eles não são rotineiramente prescritos para crianças com paralisia cerebral. Geralmente, os medicamentos são reservados para crianças com espasmos dolorosos de espasticidade severa e são utilizados apenas como uma pequena parte do plano de tratamento. Espasticidade em grupos musculares específicos, por vezes, pode ser significativamente reduzida através do uso de um bloqueio de nervos. Os efeitos do processo pode durar até quatro ou seis meses. O procedimento pode ser repetido, mas o medicamento é caro. Os tratamentos de Botox são especialmente úteis para as crianças que têm um número limitado de grupos musculares espásticos.

Cirurgia

Há sete procedimentos cirúrgicos que podem melhorar o movimento, corrigir deformidades ou evitar contrações adicionais em crianças com paralisia cerebral. Uma vez aprovada a cirurgia, um cirurgião ortopédico irá coordenar com o fisioterapeuta do seu filho e terapeuta ocupacional para ter a certeza de que a terapia de pré e pós-operação irá maximizar os benefícios da cirurgia. Os tipos de procedimentos cirúrgicos por vezes usados para ajudar a crianças com paralisia cerebral encontram-se descritos abaixo.

Procedimentos de tecidos moles

Procedimentos de tecidos moles são operações sobre os músculos, tendões, ligamentos ou para corrigir deformidades ou melhorar o movimento. Eles são o tipo de cirurgia mais utilizada em crianças menores de cinco anos. Exemplos de procedimentos de tecidos moles incluem: Tendão de alongamento, transferências de tendão, tenotomia, neurectomia, neurectomias, lançamentos musculares na recessão (alongamento), miotomia.

Procedimentos ósseos

Procedimentos ósseos são operações sobre as articulações e ossos para correção de deformidades como a osteotomia, artrodese.

Rizotomia Seletiva Posterior (Dorsal)

Esta abordagem envolve o corte seletivo dos nervos da coluna vertebral. Tal pode reduzir a espasticidade dos grupos musculares nos membros superiores ou inferiores ou tronco. Ao reduzir o tônus espástico, o procedimento pode melhorar o controle dos movimentos voluntários pela criança e capacitá-la a mover-se mais facilmente. Certifique-se também que a cirurgia será estreitamente coordenada com o programa de terapia para o tratamento pós-operatório do seu filho.

Leituras Sugeridas

- Crianças com paralisia cerebral: guia para os pais, Elaine Geralis -Editor), 1998, 2ª edição.
- Crianças com paralisia cerebral: um manual para terapeutas, pais e trabalhadores comunitários, Autor-Archie Hinchcliffe, 2007.
- Como a Terapia Ocupacional ajuda crianças com paralisia cerebral?| EHow.com http://www.ehow.com/how-does_4570434_therapy-help-children-cerebral-palsy.html # ixzz1uUdDSeOL
- http://www.cerebralpalsysource.com/Treatment_and_Therapy/
- <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/therapies/>
- <http://www.treatmentofcerebralpalsy.com>

Seção 2

Abordagens de Treino

2-a: abordagens de treino para problemas da fala e linguagem, cognitivos e perceptivos, de motricidade e orais de crianças.

Competências a Adquirir

No final da sessão, os pais e professores irão aprender e aumentar o seu conhecimento sobre as abordagens de treino para as condições de acompanhamento, tais como cognitiva, de percepção, fala e problemas de motricidade oral de crianças com PC.

O que é a terapia da fala e linguagem?



A terapia para problemas de fala e linguagem pode ajudar as crianças a melhorar o tónus muscular e outros problemas, como dificuldades de planeamento motor (dispraxia) que impedem o discurso claro e fluente. As crianças com dispraxia têm a capacidade muscular para produzir o movimento, mas podem nem sempre ter sucesso a transmitir a mensagem para os músculos específicos necessários para iniciar o movimento.

A terapia da fala e linguagem também pode ajudar no tratamento de problemas como a alimentação, salivação excessiva, alimentação não-oral, ou outras funções motoras orais - isto é, movimentos que envolvem os músculos em torno do rosto e boca. Além disso, a terapia pode ajudar as crianças que são permanentemente ou temporariamente incapazes de dominar os aspetos físicos da fala, aprendendo a comunicar de outras maneiras - por exemplo, através de linguagem gestual, fotografias, símbolos, imagem ou código Morse. Normalmente, as crianças com paralisia cerebral podem começar a terapia da fala e linguagem precocemente, desde que o seu estado de saúde seja estável. Porque os problemas de comunicação muitas vezes se traduzem em atrasos no desenvolvimento social, emocional e cognitivo, é vital que as crianças comecem a terapia da fala e linguagem numa idade precoce.

Problemas cognitivos e perceptivos

Crianças com problemas cognitivos e de percepção demonstram uma capacidade diminuída para utilizar o processo cognitivo avançado, gerir necessidades

simultâneas ou múltiplas e organizar informações complexas com sucesso, o que, subsequentemente afeta a realização da tarefa assim como a mestria da mesma. Os profissionais de saúde devem ser capazes de adaptar as abordagens de exame e intervenção para acomodar o comprometimento do funcionamento intelectual deficiente. É tarefa e desafio dos pais e professores ajudar a criança a maximizar o seu potencial para o funcionamento ideal nestes contextos.

Problemas Orais-Motores

A. Babar: Se o seu filho se babar por problemas de feedback sensorial deve massajar o rosto com um pano e tecidos com texturas variadas para aumentar a sua sensibilidade à humidade. Se o seu filho se babar por causa de problemas motores, deve aprender a posicioná-lo com a cabeça e tronco alinhados para que o seu tônus muscular seja tão normal quanto possível. Deve aprender a estimular a deglutição normal, que é a chave para controlar a baba e ajudar a criança a controlar os lábios por forma a mantê-los fechados quando em repouso.

B. Alimentação: Se o seu filho tem dificuldades de sucção, mastigação ou deglutição por causa do tônus muscular ou problemas de integração sensorial no rosto, deve aprender como fazer uma massagem facial para tornar a alimentação mais fácil, a quantidade de alimento que a criança deve comer e quanto tempo é necessário para comer uma quantidade específica de alimentos, que temperaturas e texturas dos alimentos serão melhores para estimular os músculos e como oferecer alimentos em taça, a colher e dedo, bem como recomendar adaptações para um copo ou colher adequados.

2-b: Aumento de aptidão e resistência física

Competências a Adquirir

No final desta sessão, pais e professores irão aumentar o seu conhecimento sobre as abordagens terapêuticas básicas e de apoio técnico ao desenvolvimento neuromotor da criança.

Programas para treino de força

O treino de força, também conhecido como treino de resistência para pessoas com paralisia cerebral, é um tipo de terapia que é muitas vezes utilizado em conjunto com outras formas de exercício para aumentar a força muscular e flexibilidade. O treino de força também impede a atrofia dos músculos que raramente são usados,

um problema comum entre crianças e adultos com paralisia cerebral .O treino de força trabalha para reduzir as chances de desenvolvimento de contraturas, mantendo os músculos fortes e flexíveis. O treino de força é destinado a melhorar significativamente as capacidades motoras como ficar em pé, andar e sentar.

Treino parcial do suporte do peso corporal em passadeira (TPSPCP)



O treino em passadeira é uma abordagem dinâmica para obtenção de competências locomotoras em crianças com PC. Fornece a intervenção terapêutica no nível de atividade da caminhada, um dos marcos mais importantes no desenvolvimento de uma criança. A criança está suspensa sobre uma passadeira num arnês que suporta vários graus do seu peso corporal, reduzindo algum do esforço necessário para caminhar.

A esteira auxilia na passada e permite que a velocidade possa ser mantida enquanto a criança é suportada de forma segura. Há uma variabilidade considerável na forma como os programas TPSPCP são apresentados. Um estudo recente, que analisou os efeitos do TPSPCP na marcha, resistência e equilíbrio funcional, treinou crianças 30 minutos duas vezes por dia durante 2 semanas, mostrando estas melhorias na velocidade de andamento e eficiência energética. a TPSPCP é uma abordagem ativa, repetitiva, e específica utilizada para facilitar a aquisição de uma passada e locomoção normalizadas. O treino em passadeira é baseado em teorias atuais de aprendizagem motora.

Locomat



A terapia assistida por robô é uma forma de terapia física que usa um dispositivo robótico para ajudar a pessoa a melhorar a sua capacidade de andar. O paciente é suspenso num arnês sobre um tapete rolante e uma moldura exoesqueleto robótico, presa por correias para o exterior das pernas, movendo as pernas num padrão de pé natural. Um computador controla o ritmo da caminhada e mede a resposta do corpo ao movimento. O modelo pediátrico também tem uma interface de jogos interativos que, através de personagens de desenhos animados e desafios, motiva as crianças e lhes proporciona instruções.

Fato Adeli



A técnica AST utiliza um protocolo de exercício intensivo emparelhado com uma indumentária ergonómica que oferece resistência ao movimento. A ação conta com um colete, calções, joelheiras e calçado especialmente projetados. Pedacos do fato são ligados por ganchos, anéis, e elásticos que podem ser ajustados para proporcionar a pressão e suporte para os grupos musculares e articulares. Os cabos de suspensão são ajustados por terapeutas para imitar a

flexão normal e padrões extensores dos principais grupos musculares em uma tentativa de reposicionar membros para corrigir o alinhamento muscular anormal.

A teoria baseia-se no facto de que, uma vez que o corpo está corretamente alinhado, o tratamento através de movimento agressivo é possível, o que levará o cérebro a reconhecer o movimento correto dos músculos. O regime de terapia começa com alongamento e massagem antes de vestir o fato e realizar a terapia. Com o fato, são realizados exercícios de padronização utilizando o posicionamento em suspensão contra a gravidade e o movimento assistido durante tarefas de mobilidade funcional, com tarefas escolhidas com base no nível de funcionalidade da criança. Os programas de tratamento com fato são extensos, a maioria são executados 6 dias por semana, de 5 a 6 horas por dia, e duram cerca de 3 a 4 semanas.

Terapia de restrição de movimento induzida

A terapia de restrição de movimento induzida é muitas vezes abreviada para “TRMI”. Trata-se de uma terapia para crianças com paralisia cerebral hemiplégica que visa aumentar a utilização do braço e mão hemiplégica da criança com PC. A TRMI envolve restringir o lado afetado de uma criança e / ou braço por um período de tempo, geralmente com recurso a uma luva ou braçadeira, enquanto são encorajadas a usar a mão e braço afetados em atividades lúdicas.

Hipoterapia

A hipoterapia é um método fisioterapêutico que utiliza o movimento equino, como parte de um programa de intervenção integrado para alcançar resultados funcionais. O cavalo proporciona uma base dinâmica de apoio, tornando-se uma excelente ferramenta para aumentar a força do tronco e controlo do equilíbrio, criando força e resistência, melhor postura global, abordando o sustento do peso e planeamento motor. O movimento equino oferece um input sensorial bem modulado para os canais vestibulares, proprioceptivos, tácteis e visuais. Durante as transições da marcha, o paciente deve realizar ajustes subtis no tronco para manter uma posição estável.

Além de todas estas abordagens acima referenciadas, muitas crianças podem beneficiar de terapia aquática (água), natação, acupuntura, shiatsu, reflexologia, ou as chamadas terapias alternativas adicionais em crianças com PC.

Terapia orientada por objetivos (TOO)



Uma possível definição da TOO seria: uma terapia que enfatiza a aprendizagem de atividades significativas (objetivos específicos) no ambiente da criança, em que as atividades são consideradas importantes pela própria criança, pais e outras pessoas no ambiente em que vive. A intervenção é dirigida para (1) a criança, apoiando a aprendizagem motora, para (2) o ambiente quotidiano, facilitando a atividade e participação e por fim para (3) a tarefa por ajustes em relação à força e dificuldades da criança. Os pais, os professores de educação de infância e as equipas multi-disciplinares no respectivo centro de reabilitação realizam a terapia de forma colaborativa.

Programas de treino domiciliário

Existem muitas variedades de programas domiciliários, mas, em todos eles, os pais desempenham um papel crucial. Como pai / mãe, devem participar das sessões de educação domiciliária ou terapia que o seu filho recebe. Devem observar e fazer perguntas sobre o que o professor ou fisioterapeuta e terapeuta ocupacional estão a fazer e como isso vai ajudar no progresso da criança. Especialmente no que diz respeito à terapia física do filho, devem por em prática uma atitude de “mãos à obra” durante a sessão, devendo o/a terapeuta observar e instruí-lo como trabalhar com a criança. Para o seu filho receber o maior benefício possível dos exercícios e posições que o terapeuta lhes mostra, é importante que os pais e outros membros da família os levem a cabo numa base diária e consistente.

Programa de treino baseado na escola

Nalguns sistemas escolares, as crianças do ensino pré-escolar estão em salas de aula, numa ala onde se encontram também as crianças com necessidades especiais. Essas configurações permitem articular o trabalho de terapeutas com os professores de modo fácil e eficiente.



Por exemplo, a fisioterapeuta (ou terapeuta ocupacional) pode ajudar a posicionar uma criança numa cadeira adaptável para o tempo em que estão sentados na roda. Em segundo lugar, uma sala de aula que sirva mais crianças com necessidades especiais de caráter motor é possível ter mais equipamento disponível do que uma

escola com apenas um ou dois alunos. Os terapeutas e professores de educação especial que prestam serviço a crianças em salas de aula do ensino regular são muitas vezes itinerantes, ou seja, mudam de escola para escola. Se os terapeutas ou professores de educação especial do seu filho não são efetivos na escola do seu filho, tente descobrir algum meio de comunicar regularmente com eles.

Você pode fazer o seu filho levar um livro de comunicação e pedir a cada um de seus terapeutas especiais ou professores, bem como ao seu professor em sala de aula regular, para regularmente lhe dar feedback sobre o seu programa e sugestões de atividades em casa. Lembre-se que o seu contributo para a vida do seu filho em casa continua a ser muito importante, por isso não deixe de incluir o seu comentário no livro. E nunca hesite em telefonar para o professor ou terapeuta do seu filho, pedir para observar uma sessão de terapia, ou organizar uma reunião especial com o pessoal da escola.

Realidade virtual



A terapia baseada na realidade virtual é um dos mais inovadores e promissores avanços na tecnologia de reabilitação. A realidade virtual é uma tecnologia de computador que simula a aprendizagem na vida real e permite maior intensidade de treino, proporcionando um feedback sensorial direto e tridimensional. É uma nova tecnologia que permite aos utilizadores interagir com um cenário gerado por computador (um mundo virtual) fazendo correções durante a execução de uma tarefa. Wii-Fit é considerado como uma das terapias baseadas na realidade virtual.

2-c: Manipulação e posicionamento da criança para uma tarefa ou posição específica

Competências a Adquirir

No final desta sessão, os pais e os professores irão aprender os conceitos de posicionamento adequado durante a vida diária na escola, em casa, etc, e criar as mudanças de comportamento relacionadas com o posicionamento.

Crianças com paralisia cerebral são incapazes de posicionar o seu corpo tão cedo e de forma tão eficiente quanto as outras crianças. Isto não só é muito frustrante para as crianças com paralisia cerebral, como pode também diminuir a aprendizagem

em muitas áreas. Por exemplo, uma criança que não rastejar ou mover o seu corpo sobre, sob, através e ao lado de várias peças de mobiliário pode ter dificuldade em aprender as relações espaciais. Uma criança que não consiga sentar-se sem usar as mãos para apoio não será livre para desenvolver e praticar atividades motoras elaboradas, uma vez que as mãos estarão ocupadas a sustentar o seu próprio corpo. Por estas razões, é necessário utilizar técnicas de posicionamento para ajudar a manter o tónus muscular e postura do seu filho tão normais quanto possível.

Muitos dos princípios envolvidos no transporte correto do seu filho também se aplicam a posicioná-lo. A principal diferença é que quando segura o seu filho, pode usar o seu próprio corpo para fornecer o suporte e controlo que ele precisa. Mas quando posicionar o seu filho, pode usar um objeto inanimado, como um travesseiro, saco de areia, ou rede para fornecer o apoio. Como os objetos inanimados não podem responder às necessidades da criança como você pode, muitas vezes o posicionamento envolve muito ensaio, erro e ajustamentos frequentes.

Métodos de posicionamento



De gatas: uma das primeiras posições que as crianças usam para brincar uma vez que tenham desenvolvido algum controlo é a posição “de gatas”. Dependendo da capacidade do seu filho para sustentar a cabeça, deve começar a colocar a criança nesta posição. Se o seu filho tem dificuldade em manter esta posição, pode querer colocar uma toalha enrolada sob a área do ombro para

manter os braços para a frente. Se a flexão do quadril dificulta o movimento do gatinhar, pode ajudá-lo com uma pressão firme para baixo nas nádegas com a sua mão. Outra forma de ajudar as crianças com paralisia cerebral a alcançar uma boa posição de gatas é usar uma cunha. As cunhas podem ser especialmente úteis para as crianças que não têm um controlo da cabeça adequado. Um reparo sobre o uso da posição de gatas: até que o seu filho consiga rebolar voluntariamente para fora da posição, deve sempre garantir que alguém está ali para vigiá-lo enquanto ele estiver deitado de barriga.



Posição supina: você deve tentar sempre colocar o seu filho na posição supina. Brincar de costas ajuda as crianças a desenvolver o controlo da região inferior do corpo e confere também a oportunidade de levar as mãos juntas ao centro do corpo numa boa posição para manipular e explorar objetos. Como em todas as posições, o alinhamento correto do corpo em decúbito

dorsal é especialmente importante para as crianças com paralisia cerebral, porque é a chave para uma movimentação eficiente. Se o seu filho tem um tónus

maioritariamente alto, colocando um pequeno travesseiro ou rolo debaixo do pescoço pode ajudar a reduzir o tónus muscular. Flexionando um ou ambos os joelhos enquanto o seu filho está deitado de costas também ajuda a relaxar o corpo. Finalmente, para crianças com paralisia cerebral que estão totalmente estendidas e precisam de mais flexão dos músculos, uma rede é frequentemente útil no sentido de incentivar uma boa posição supina.



Deitada de lado: além deitar de frente e trás, uma outra posição boa para muitas crianças com paralisia cerebral é a lateral. Ela oferece oportunidades para o desenvolvimento de destrezas motoras e coordenação oculo-manual. Podemos ainda afirmar que as crianças que não consigam levantar a cabeça para ver o que está a acontecer ao seu redor, terão na posição de gatas melhores oportunidades para a sua visão, numa posição decúbito lateral.

Sentado: quando o seu filho tiver alguma capacidade para manter as costas estendidas e algum controlo da cabeça (ou um sistema de assento que providencie o controlo), deve começar a trabalhar sentado. É a partir da posição sentada que as crianças brincam desde mais cedo e exploram objetos, bem como aprendem auto-ajuda, como a alimentação, vestir e tomar banho. Por vezes, vai necessitar de adicionar toalhas enroladas, peças de espuma, ou brinquedos de peluche para corrigir o alinhamento do seu filho.

Métodos de transporte

Se o seu filho tem o tónus muscular baixo, provavelmente já percebeu que ele gosta de movimentos rápidos e de ser balançado, respondendo com algum aumento do tónus (tão desejado). Ainda assim, pode necessitar de segurar e transportar o seu filho de maneira a apoiar o seu corpo e manter as articulações e os músculos com o alinhamento adequado.

Se o seu filho tem o tónus elevado, ele provavelmente responde melhor a um toque lento e firme. Porque o tónus do seu filho pode facilmente aumentar perante entusiasmo e expectativa, o melhor será manter as interações moderadas. No suporte de crianças com tónus alto ou baixo, a posição da pélvis é da maior importância, porque a posição da pélvis é a chave para o resto da postura do seu filho.

Se segurar o seu filho de forma a que a sua área pélvica esteja corretamente alinhada, o resto do seu corpo muitas vezes responderá de forma positiva, podendo segurar e apoiar a sua parte superior de uma forma que seja confortável para si e para o seu filho. As crianças com tónus alto, muitas vezes esticam e fecham as pernas devido a músculos adutores nos quadris e coxas internas tensos. Separar as pernas e flexionar

os joelhos pode ajudar controlar isso e uma boa forma de suportar essas crianças é assentando no seu quadril, ou, para um bebê pequeno, segurando os braços de forma a separar as pernas. Às vezes, para além de problemas na área pélvica, a sensação de aperto nos ombros pode tornar difícil o processo de segurar uma criança com paralisia cerebral. Neste caso, você poderá ser capaz de levar seu filho de uma forma mais confortável, trazendo os braços para cima e para a frente sobre o seu ombro. Às vezes uma criança pode estar tensa, mas com predominância do tônus flexor, que é o tônus que traz o corpo para a frente ou cria uma posição dobrada.

Não desanime se levar tempo a descobrir a melhor maneira de segurar o seu filho. Lembre-se, também, que o que foi um dia eficaz não pode ser tão eficaz noutro dia e isto é especialmente verdadeiro para crianças com tônus flutuante. Se uma posição não parecer correta, tente outra.

Quando finalmente encontrar o a forma mais correta de segurar o seu filho, vai ser capaz de o reconhecer pelo feedback que recebe do seu corpo. Cadeiras adaptáveis, molduras de pé, cunhas e equipamentos ortopédicos podem ser usados para equipamentos de posicionamento.

Leituras Sugeridas

- Children with Cerebral Palsy: A Parent's Guide , Elaine Geralis -Editor), 1998, 2nd Edition.
- Children With Cerebral Palsy: A Manual for Therapists, Parents and Community Workers, Author-Archie Hinchcliffe, 2007.
- http://www.cerebralpalsysource.com/Treatment_and_Therapy/
- <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/therapies/>
- <http://www.treatmentofcerebralpalsy.com>

Seção 3

Terapia ao longo da vida

Competências a Adquirir

No final da sessão, os pais e professores irão aprender e aumentar o seu conhecimento sobre a paralisia cerebral ao longo da vida.

A motivação na Terapia ao Longo da Vida



Para uma melhor compreensão do seu filho durante o processo de maturação, pode fazer os exercícios no seu próprio corpo e sentir quais parecem ser os desafios com que ele se irá deparar ao longo da vida. Tentar sentir a forma como ele se sente poderá torná-lo mais empático.

Conforme a criança amadurece, você vai querer que ela desenvolva uma motivação interior para perseguir os objetivos essenciais para o seu crescimento e felicidade. Vai querer que ela aprenda a decidir por si mesma, que metas são importantes, e persegui-las com motivação. Enquanto o seu filho é jovem, no entanto, muito do que

ele faz será agradecer às pessoas importantes na sua vida, em vez de agradecer si mesmo. O seu filho vai estar mais disposto a enfrentar tarefas difíceis se souber que todos querem que seja bem-sucedido. Todos os membros da família devem expressar o seu respeito mútuo, ouvindo e encorajando-se uns aos outros.

A motivação do seu filho também será reforçada se ele puder ver os aspetos positivos de tentar realizar algo novo. Por exemplo, pegar num brinquedo que a criança queira pode motivá-la a lutar por chegar ao outro lado da sala. Como o sucesso das suas experiências a criança vai começar a ter orgulho na sua realização, fruto também do louvor e atenção que o resto da família lhe dá.

É importante não prejudicar o orgulho do seu filho nas suas conquistas com críticas. O criticismo fará a criança sentir que a sua forma de fazer as coisas não é respeitada, e muitas vezes leva à raiva e ressentimento. Para manter alta a motivação da criança deve também evitar “impor-se”. Quando se impõe, você está implicitamente a criticar seu filho e a mostrar que você não acha que ele consiga fazer as coisas corretamente. Se ele está a tentar alcançar uma peça de roupa e você assumir o

controle e ajudar, ele pode ressentir a sua interferência antes que esteja apto para pedir auxílio novamente.

Saliente sempre o orgulho que sente pelo seu filho por ele não desistir de tentar. «Essa foi uma ótima tentativa, quase que conseguiu». «Fizeste tudo isso sozinho. Em breve serás capaz de fazer tudo.» «Todos cometemos erros. É assim que nós aprendemos coisas novas.»

Atividade da CIF e participação social de acordo com a idade

A versão revista da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF; Organização Mundial da Saúde 2001) incorpora perspectivas biológicas e sociais da incapacidade para representar mais plenamente o impacto das condições de saúde na vida de um indivíduo, incluindo a participação na sociedade.

«Deficiência» é usado agora como o aspeto negativo de funcionamento. Os fatores ambientais foram incluídos no modelo uma vez que podem influenciar o impacto da incapacidade de uma pessoa ou da limitação da sua atividade. Para as crianças com PC, a CIF pode ser um bom quadro para a formulação de problemas a partir de diferentes domínios e também constituir uma ponte entre profissionais e famílias. As atividades e domínios de participação são examinados em nove partes na CIF: 1) Aprendizagem e aplicação do conhecimento; 2) tarefas e necessidades gerais; 3) comunicação; 4) mobilidade; 5) autonomia; 6) vida doméstica; 7) interações e relacionamentos interpessoais; 8) comunidade vida principais áreas de educação e trabalho; 9) vida social e cívica .

Lazer e atividades desportivas

Ter um filho com paralisia cerebral complica muitas atividades da família. Dependendo da mobilidade da criança e dos equipamentos especiais que ela necessite, determinadas atividades podem-se revelar difíceis, se não impossíveis, de realizar juntos. E depois há que lidar com as reações de outras pessoas . Não há como negar que sussurros, olhares e perguntas rudes podem estragar até mesmo a saída mais agradável. Se você é orgulhoso do seu filho e das suas realizações, porém, os sussurros e olhares tornam-se menos importantes.

Tenha em mente, também, que muitas pessoas fazem perguntas não por serem rudes, mas por curiosidade, ignorância, ou mesmo preocupação. Embora às vezes possa parecer mais simples e menos stressante não fazer nada, lembre-se: as ações falam mais alto que palavras. Se você realmente quer que os membros da família acreditem que todos constituem uma grande família, então você deve agir como uma família. Isso significa fazer as coisas juntos - e não apenas ir a consultas médicas, sessões de terapia ou avaliações, mas também fazer coisas estritamente para se divertirem.

Muitas das atividades que a sua família gosta de fazer em conjunto terão lugar em casa. Poderá, por exemplo desfrutar de um jogo acessível a todas as crianças, assistir a um filme comendo pipocas, ou desfrutar de tempos de leitura ou construção de puzzles juntos. Mas também é importante sair de casa e realizar os tipos de atividades que as crianças precisam para ajudá-las a aprender a lidar com o mundo exterior. Todas as crianças precisam de oportunidades para brincar no parque, selecionar os livros na biblioteca, escolher alimentos no supermercado, comer fora em restaurantes, assistir a eventos desportivos, participar em atividades religiosas e ir a piqueniques.

Atividades ao ar livre, como caminhadas ou campismo, podem precisar de ser repensadas e modificadas para se adaptar a novas situações, por exemplo, campismo familiar em áreas mais acessíveis podem ser a melhor alternativa, pelo menos por um tempo. Se o seu filho usa uma cadeira de rodas, arrendar uma casa de férias num lago rodeado de relva pode ser mais prático do que arrendar uma casa de praia rodeada de areia. Alguns parques de diversão podem não ser tão divertidos se nem todos puderem desfrutar das diversões juntos. Ainda assim, muitas vezes você pode obter ideias para diversão e saídas acessíveis de outros pais, professores e terapeutas.

Fazer atividades fora de casa exige, naturalmente, que esteja confortável com as reações das outras pessoas. Tendo em conta que muitos pais de crianças com deficiências óbvias dizem que a socialização é uma das suas maiores preocupações, esta, provavelmente, não será igualmente fácil para si. Você poderá sentir que a aparência do seu filho ou o seu comportamento irão perturbar outras pessoas, ou poderá hesitar em se expor e ao seu filho a reações que imagina que possam ocorrer.

Se os membros da família ou amigos têm vindo a evitar a sua família desde que tomaram conhecimento da deficiência do seu filho, você poderá sentir-se ainda mais justificado nas suas preocupações, mas também poderá achar que as reações de outras pessoas estão relacionadas com a sua própria atitude de aceitação para com o seu filho. Pela forma como interage com o seu filho em público, os outros tirarão as suas próprias conclusões: se você parecer confortável com o seu filho, argumentar com ele com recurso a qualquer método de comunicação que utilizem, responder às suas perguntas com calma e continuar o que estiver a fazer, as pessoas estranhas irão geralmente relaxar e ser menos intrusivas no olhar e curiosidade. Além disso, se você estiver realmente envolvido com seu filho, os dois irão ser menos propensos a notar o que pessoas estranhas possam estar a fazer.

Encontrar desportos relevantes para as crianças / que desporto é importante para que criança

É sempre importante certificar-se que o seu filho é ativo, e se o seu filho tem paralisia cerebral, essa necessidade de atividade não é apenas amplificada, pode ser mais difícil de alcançar. Os desportos ensinam os jovens a desenvolver coordenação oculo-manual, o trabalho em equipa e cooperação, ajudam a construir a auto-estima, bem

como uma série de outros benefícios de saúde provenientes do exercício e atividade desportiva.

Como pai de uma criança com paralisia cerebral, você poderá lutar para encontrar atividades ao ar livre que sejam adequadas para o seu filho. (Neste módulo poderá encontrar uma lista de organizações dedicadas a atividades desportivas e recreativas para pessoas com paralisia cerebral e outras desordens de desenvolvimento ou neurológicas.)

Montar um triciclo especialmente adaptado também pode ser muito emocionante e proporciona um excelente exercício. Uma outra atividade ao ar livre que pode beneficiar quase qualquer criança com paralisia cerebral é a natação. Nadar não só dá às crianças a liberdade de movimentos que não têm em terra, como pode também ajudar a melhorar a capacidade respiratória. É importante notar que a água fria pode aumentar o tônus muscular, mas a água quente tem muitas vezes efeitos relaxantes e ajuda a reduzir o tônus muscular. Isto significa que você deve procurar uma piscina com a temperatura da água mais adequada para o tônus da criança. Outras atividades que você pode querer investigar quando o seu filho atinge a idade escolar incluem passeios a cavalo terapêuticos e os Paralímpicos.

A adaptação das crianças com a PC para pais, professores, colegas, irmãos (aceitação, inclusão, participação social, de partilha)

A maneira como a sua família se adapta a ter uma criança com paralisia cerebral depende de si, pai / mãe. As crianças, outros membros da família e amigos, todos seguem as pistas dos pais. Porque a forma como você vê o seu filho afeta a maneira como toda a família o vê desde o início, é fundamental que você aceite o seu filho e a sua deficiência o mais cedo possível.

O que é a aceitação? Aceitação significa encontrar qualquer prazer que você consiga no cuidar dele no seu dia a dia. Isso significa olhar para outras crianças sem desejar que a sua fosse como eles.

Isso significa olhar para a situação, não em termos do que ela pode fazer por si, mas o que você pode fazer para melhorar o seu potencial. Aceitação significa deixar o seu filho progredir no seu próprio ritmo. Significa estar orgulhoso dele enquanto seu filho e querer que os outros o conheçam. Significa não fazer depender a sua própria auto-estima dos seus marcos de desenvolvimento. A verdadeira aceitação significa sentir que você pode ter uma família feliz como você sempre esperou.

Infelizmente, aprender a aceitar a paralisia cerebral do seu filho e vê-la como um indivíduo único, em vez de alguém com deficiência é muitas vezes um processo difícil e demorado. Os pais geralmente ambicionam ter um bebê bonito e perfeito e, em vez disso, enfrentam sentimentos de incredulidade, choque, desamparo e isolamento . Estas e outras emoções podem, por vezes, tornar difícil aceitar a deficiência de

uma criança, pois trata-se de aceitar a morte de um ente querido. Para muitos pais, surgem dúvidas paralisantes sobre as suas próprias capacidades para cuidar de uma criança com necessidades especiais, podendo complicar ainda mais o seu processo de aceitação.

Leituras Sugeridas

- Children with Cerebral Palsy: A Parent's Guide , Elaine Geralis -Editor), 1998, 2nd Edition.
- Children With Cerebral Palsy: A Manual for Therapists, Parents and Community Workers, Author-Archie Hinchcliffe, 2007.
- http://www.cerebralpalsysource.com/Treatment_and_Therapy/
- <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/therapies/>
- <http://www.treatmentofcerebralpalsy.com>

Seção 4

Sistema de saúde

Competências a Adquirir

No final da sessão os pais e professores irão aprender e aumentar o seu conhecimento sobre as facilidades e apoios do sistema de cuidados de saúde para os seus filhos e para si mesmos, bem como a equipa de saúde e seus papéis na reabilitação.

Treino de como lidar com o sistema de saúde: estado da arte

Gestão do início do processo

É muito importante para as famílias ter um clínico pediatra ou familiar. As famílias devem ser encorajadas a manter um acompanhamento regular com um médico de cuidados primários, pois muito poucos ortopedistas e outros especialistas têm a formação ou o tempo para responder à totalidade das necessidades de cuidados médicos destas crianças.

Processos de imunização (vacinas) e exames pediátricos são especialmente negligenciados. No entanto, a maioria das famílias vê o problema mais evidente do seu filho como sendo a deficiência motor visível e concentra a atenção médica sobre essa deficiência, com o risco de negligenciar a rotina pediátrica. O médico responsável pela deficiência motora da criança deve lembrar os pais sobre a importância de cuidar corretamente desta, perguntando se a criança teve um exame físico de rotina e as vacinas em dia. Um médico ou terapeuta ocupacional irá providenciar a maior parte do atendimento médico no que diz respeito às necessidades especiais relacionadas com a PC. A especialidade necessita de cuidados médicos que são prestados numa clínica de especialidade, geralmente associada a um hospital infantil.

Clínica de Paralisia Cerebral

Outra maneira de bem organizar a gestão destas necessidades de acolhimento é com recurso a uma clínica multidisciplinar em que um pediatra encarregue dos cuidados primários está presente. As necessidades de crianças com PC variam muito. Essas necessidades variam de uma criança com hemiplegia que esteja a ser monitorizada por uma contratatura gástrica leve para outra criança que é dependente do ventilador com osteoporose severa, espasticidade, convulsões e problemas gastrointestinais.

É impossível ter todos os especialistas médicos disponíveis numa clínica, especialmente na conjuntura atual, em que todos têm de contribuir com o seu tempo para o trabalho produtivo, descrito principalmente como o “tempo faturável”.

Existem dois modelos atualmente utilizados na maioria dos centros pediátricos para o atendimento de crianças com PC: um modelo diz respeito a um grupo de médicos que veem as crianças, muitas vezes incluindo um ortopedista, pediatra, ou fisiatra, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e ortopedia.

O segundo modelo é composto por famílias que têm consultas separadas para cada especialista. A vantagem do primeiro modelo é que ele ajuda as famílias a coordenar as necessidades dos seus filhos. A principal desvantagem é que ele é caro e geralmente não reembolsado pelo sistema de saúde.

A vantagem do segundo sistema é a sua eficiência em relação aos profissionais de saúde. No entanto, muitas vezes não há comunicação entre os prestadores de cuidados de saúde, ficando a responsabilidade de coordenar o cuidado de muitos especialistas diferentes na família.

Relação entre a prestação de cuidados familiar e profissional.

O modelo organizacional específico escolhido para a prestação de cuidados não é tão importante quanto o facto de que a assistência médica prestada à criança com PC deve ser sempre fornecida ao binómio “criança-família”. Esta relação pode ser algo diferente entre os profissionais da educação e os profissionais médicos.

Escolher um Pediatra

Encontrar um pediatra que compreenda as necessidades especiais do seu filho é crucial para o desenvolvimento e bem-estar deste. Mesmo que o seu filho consulte frequentemente outros especialistas médicos e de desenvolvimento, o pediatra será o seu principal recurso para ajudar a lidar com as preocupações médicas.

A sua primeira prioridade é encontrar um pediatra que conheça muito bem crianças com paralisia cerebral. Ele deverá saber como a deficiência motora do seu filho poderá afetar a sua saúde, comportamento e desenvolvimento - devendo partilhar essas informações consigo. Por exemplo, o pediatra deve informar se as pernas rígidas do seu filho o vão fazer trocar de fraldas e vestir com mais dificuldade, ou se os apertados músculos abdominais podem levar a problemas com os movimentos intestinais. Ele deve também ouvir as suas dúvidas e preocupações e responder-lhes em linguagem clara e não técnica.

Outro fator a considerar é a familiaridade do pediatra com os recursos da comunidade e especialistas. Ele deverá ser capaz de se referenciar o seu filho para a pessoa ou local certos, sempre que preocupações médicas, neurológicas ou de desenvolvimento possam surgir. Deverá ter contacto regular com outros especialistas do seu filho,

terapeutas e respetivos programas educativos, para que possa dizer-lhes como a saúde do seu filho vai afetar a sua educação. Mais importante ainda, o pediatra deve ser um forte defensor de seu filho e ter um papel ativo a ajudar a encontrar o tratamento mais adequado. Encontrar um pediatra com todas essas qualidades pode ser uma tarefa difícil.

No entanto, indagando na sua zona, você geralmente consegue nomes de pediatras que estejam familiarizados no tratamento de crianças com transtornos do desenvolvimento.

Equipa multidisciplinar para a reabilitação e as suas funções para o sistema de saúde

Audiologista

É importante que as crianças com paralisia cerebral tenham também a sua audição avaliada por um audiologista, especialmente se eles também tiverem uma deficiência visual. Um audiologista é especialista em testes de deficiência auditiva. Como a perda de audição é tão prevalente entre pessoas com paralisia cerebral, os aparelhos auditivos são bastante comuns na comunidade de PC. Um audiologista é o responsável pela manutenção, prescrição, e acompanhamento de aparelhos auditivos.

Pediatra de desenvolvimento

Um pediatra de desenvolvimento é um pediatra com treino especial na avaliação e atendimento de crianças com dificuldades em fazer o que outras crianças da sua idade são capazes de fazer. Eles são treinados para avaliar o nível de funcionamento para cada criança por meio de uma série de testes de desenvolvimento e ajudam também a localizar os recursos dentro de cada comunidade para fornecer terapias que ajudem lactantes e crianças a atingir metas.

Pode haver sobreposição entre o que eles fazem e os neurologistas. Pediatras de desenvolvimento trabalham em estreita colaboração com os profissionais de enfermagem e / ou terapeutas ocupacionais / terapeutas físicos para decidir sobre as melhores terapias para cada criança. O pediatra do desenvolvimento, e por vezes o neurologista, é muitas vezes o primeiro a diagnosticar uma deficiência de desenvolvimento, como a paralisia cerebral. Se o seu filho tiver mais de um pediatra, o pediatra de desenvolvimento, na maior parte das vezes apenas se foca no desenvolvimento do seu filho, em vez de todo o corpo, como acontece com o pediatra geral.

Neurologistas

Os neurologistas desempenham um papel fundamental no diagnóstico e tratamento de paralisia cerebral, enquanto condição neurológica. Eles são geralmente os únicos a diagnosticar uma condição como a paralisia cerebral, e, junto com o médico de cuidados primários, são líderes na equipa de saúde interdisciplinar estabelecida para cada paciente. Se a neurocirurgia tiver de ser tida em consideração, o neurologista do normalmente irá decidir se é ou não necessário operar, e será uma parte integrante do tratamento da criança, tanto antes como após a cirurgia. Cirurgias que podem ser consideradas para uma pessoa com paralisada cerebral são, por exemplo, uma rizotomia dorsal ou a colocação de um dreno cerebral para hidrocefalia.

Nutricionistas

Pessoas com necessidades especiais, como a paralisia cerebral, podem não ser capazes de comer tão facilmente como uma pessoa sem deficiência. A opinião de um nutricionista poderá ser tida em conta para verificar se a criança está a receber os nutrientes adequados. Para isso, o nutricionista pode monitorizar o processo de como uma criança se compara ao que é considerado a altura e peso normais para uma certa idade. O nutricionista avalia a história alimentar, ingestão alimentar, e exames de sangue que reflectam o estado nutricional, a fim de determinar se a criança tem deficiências nutricionais. Para uma criança com paralisia cerebral, um nutricionista irá aconselhar os pais sobre os métodos e tipos específicos de alimentos que irão proporcionar uma nutrição adequada e responder às necessidades diárias de ingestão calórica.

Cirurgiões Ortopédicos

Os cirurgiões ortopédicos tratam problemas com ossos, músculos, tendões, nervos e articulações. Os tratamentos específicos para pacientes com paralisia cerebral podem ser constituídos por técnicas como a fisioterapia para diminuir a espasticidade e melhorar a função, aparelhos ortopédicos, tais como ortóteses para prevenir deformidades, e cirurgia corretiva.

Terapeuta Comportamental

Uma vez que os sintomas da paralisia cerebral podem causar problemas comportamentais e emocionais, muitas crianças podem beneficiar do aconselhamento ou terapia comportamental. A terapia comportamental utiliza técnicas psicológicas para melhorar as competências físicas, competências mentais e comunicativas. As atividades utilizadas variam muito de acordo com a idade e deficiência. Algumas técnicas serão utilizadas para desencorajar o comportamento destrutivo, outros para incentivar a auto-suficiência.

Assistentes sociais

Os assistentes sociais apoiam as pessoas com paralisia cerebral e as suas famílias de muitas maneiras, incluindo aconselhamento baseado em pontos fortes e trabalho de grupo para ajuda mútua. Os assistentes sociais do seu Centro de Saúde podem aconselhar sobre problemas práticos e financeiros, ou dizer-lhe como aceder aos serviços locais. Algumas zonas estão equipadas com equipas vocacionadas para adultos e crianças especiais, enquanto outras poderão não ter um profissional designado, devendo então ser contactado o assistente social de referência.

Leituras Sugeridas

- Children with Cerebral Palsy: A Parent's Guide , Elaine Geralis -Editor), 1998, 2nd Edition.
- Children With Cerebral Palsy: A Manual for Therapists, Parents and Community Workers, Author-Archie Hinchcliffe, 2007.
- http://www.cerebralpalsysource.com/Treatment_and_Therapy/
- <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/therapies/>
- <http://www.treatmentofcerebralpalsy.com>

Referências

- http://www.cerebralpalsysource.com/Treatment_and_Therapy/
- <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/therapies/>
- <http://www.treatmentofcerebralpalsy.com>
- Kerem Gunel M. (2009) The view on pediatric rehabilitation with the title of cerebral palsy from the perspective of a physiotherapist, *Acta Orthopaedica Et Traumatologia Turcica*, 43(2):173-181.
- Papavasiliou, A.S. (2009) Management of motor problems in cerebral palsy: a critical update for the clinician. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 13 (5), 387-396.
- Himpens, E., Van den Broeck, C., Oostra, A., Calders, P., Vanhaesebrouck, P. (2008) Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Developmental medicine and child neurology*, 50 (5), 334-340.
- Versaw, D., Wood, B., Wood, A. (2008). The Infant at high risk for developmental delay. J. Tecklin (Ed.). *Pediatric Physical Therapy*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins



CP-PACK



CP-PACK

Módulo 7

MANUAL DE FORMAÇÃO

Tecnologias de Apoio

Editor

Miguel Santos

Autores

Rui Oliva Teles

Miguel Santos

PORTUGAL

Projecto financiado com o apoio da Comissão Europeia.
A informação contida nesta publicação (comunicação) vincula exclusivamente o autor, não sendo a
Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.

Este módulo de formação foi desenvolvido no âmbito do Projeto PC-PACK, de acordo com o Relatório de Análise de Necessidades construído a partir dos resultados das entrevistas a grupos focais e questionários realizados a pais e professores de crianças com paralisia cerebral. Este é um módulo de formação teórica, que se baseia nos instrumentos jurídicos internacionais em matéria de direitos para pessoas com deficiência física e nos principais quadros jurídicos disponíveis nos respetivos países parceiros. Este módulo de formação deve ser usado como um ponto de partida sobre como lidar e entender a lei aplicável. Este módulo não é e não pode ser entendido como uma ferramenta de aconselhamento jurídico.

Seção 1

Fundamentos das Tecnologia de Apoio

Competências a Adquirir

Os participantes irão adquirir conhecimentos gerais sobre Tecnologia de Apoio (TA) e seus diferentes níveis de classificação, bem como a conscientização do papel da ta em vários contextos e sua conexão com os princípios do Desenho Universal, especialmente no que diz respeito a ambientes educacionais.

Conteúdos do Capítulo

Tecnologia de Apoio e paralisia cerebral

Já não podemos negar a importância da tecnologia nas nossas vidas. Tornámo-nos tão dependentes da tecnologia e produtos tecnológicos que achamos já difícil viver um único dia sem ela. Usamos a tecnologia de formas diferentes, mas quando pensamos nisso, temos de olhar para a tecnologia a partir de ângulos diferentes e considerar todos os novos avanços, como os nossos comportamentos e vidas estão sendo condicionados para o bem e para o mal, mas especialmente considerar mesmo como a tecnologia tem sido revolucionária na mudança do estilo de vida global de pessoas com incapacidades.

A paralisia cerebral é uma das condições que mais tiraram partido do desenvolvimento tecnológico. Da comunicação à mobilidade (sem esquecer todos os dispositivos que prestam uma ajuda preciosa nas atividades diárias), há um mundo de oportunidades que dependem de equipamentos de apoio como uma solução para a inclusão social e melhoria da qualidade de vida. É por isso que todos os profissionais que lidam com crianças com paralisia cerebral e especialmente os pais e as próprias crianças devem estar bem informados acerca dos dispositivos existentes para cada solução.

Definição (s) de AT

A Tecnologia de Apoio (TA) é um conceito que se refere a produtos e serviços que podem ajudar a compensar limitações funcionais, facilitar a vida independente e permitir que as pessoas com deficiência consigam realizar seu potencial. Enquanto uma grande variedade de produtos se encaixa nesta descrição (por exemplo, um carro pode superar minha “incapacidade” funcional de me transportar mais rapidamente), é geralmente entendido que estes produtos e serviços se direcionam para as

necessidades específicas de três grupos de pessoas: pessoas com deficiência, idosos e pessoas com doenças crônicas. As TA permitem que essas pessoas participem mais plenamente na vida diária e apoiam a sua vida independente “.

A tecnologia de apoio (TA) proporciona acessibilidade às atividades diárias do maior número de pessoas possível através do conjunto mais adequado de soluções tecnológicas. Os seus dispositivos são ferramentas utilizadas para melhorar o funcionamento independente das pessoas que têm limitações físicas ou déficits cognitivos. Eles variam entre dispositivos de baixa tecnologia, como porta-canetas simples até dispositivos de alta tecnologia, tais como sistemas de comunicação baseados em computadores portáteis, tecnologias digitais domésticas, controles ambientais, etc. Este equipamento cobre uma ampla gama de áreas, incluindo a comunicação, mobilidade e posicionamento, deficiências sensoriais e tecnologia para a vida diária.

Existem muitas definições “oficiais” de Tecnologia Assistiva:

- Qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software), especialmente produzido ou geralmente disponível, para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar as incapacidades, limitações das actividades e restrições na participação” (Norma ISO 9999:2007).
- Tecnologia que ajuda a compensar as limitações funcionais, facilitando a vida independente e que oferece a possibilidade a pessoas com deficiência ou idosas de tirarem partido de todo o seu potencial (TIDE, fase Noiva, sinopses, 1994)
- TA representa o uso de qualquer dispositivo que capacite as pessoas com incapacidade para funcionarem no seu máximo potencial educativamente, ocasionalmente, socialmente e nas suas actividades de vida diária. Isso inclui aplicações de alta e de baixa tecnologia. A baixatecnologia diz respeito a qualquer dispositivo que não seja baseado na electrónica e que seja operado por meras baterias/pilhas (por exemplo brinquedos adaptados e gravadores de fita). alta tecnologia envolve o uso de sistemas sofisticados baseados na electrónica (por exemplo cadeiras de rodas electrónicas ou sistemas de controlo de ambiente) ”(Bristow & Pickering 1995)
- TA é qualquer tipo de equipamento ou dispositivo utilizado para melhorar o nível de independência de indivíduos com incapacidade. Estes itens podem estar comercialmente disponíveis, modificados ou adaptados pelo utilizador. (North Carolina Assistive Technology Project)
- AT é tecnologia para uma vida mais independente, produtiva e prazerosa. - pode ser simples ou complexa (WATA)
- “A tecnologia de apoio, por definição, é qualquer peça de equipamento que é usado para aumentar, manter ou melhorar as capacidades funcionais de uma pessoa com deficiência.”(Pursuit)

Literacia Tecnológica

Embora exista uma longa história de esforços para ajudar pessoas com deficiência, usando tanto as tecnologias disponíveis para a população em geral, como tecnologias destinadas exclusivamente a pessoas com deficiência (Blackhurst & Edyburn, 2000), nos últimos 20 anos, houve um inigualável interesse no uso de tecnologias educativas e de apoio. Isto deveu-se principalmente à revolução digital e ao desenvolvimento do conhecimento tecnológico que levou à produção em massa de equipamentos.

A ABLEDATA, por exemplo, mantém uma base de dados que inclui nomes e descrições de milhares de dispositivos destinados a melhorar o funcionamento de aprendizagem e / ou a vida de pessoas com deficiência. No entanto, a par de um claro crescimento sem precedentes no desenvolvimento de dispositivos de alta tecnologia nos últimos anos, tem havido também uma apreciação renovada de ajudas de baixa tecnologia e um refinamento considerável nos procedimentos para avaliar os alunos/crianças no âmbito das suas necessidades tecnológicas. Tal facto poderá estar relacionado com questões como o preço, disponibilidade, facilidade de uso e falta de capacidade para fornecer uma boa rede de serviços para ajudar as crianças no período pós-aquisição. Além disso, há sempre o perigo real de obter material sofisticado que ficará obsoleto num curto período de tempo.

Classificação

Quando se trata de inventariação, não parece ter fim a lista de todos os dispositivos de apoio existentes no mercado. Catálogos e bases de dados como os da Handynet ou Abledata, por exemplo, podem conter informações sobre mais de 25.000 produtos. Tal lista é talvez demasiado extensa para todos os que estão a dar os primeiros passos na área da tecnologia de apoio, mas pode ser de grande ajuda para os pais, professores ou técnicos que lidam com crianças com paralisia cerebral e precisam de uma referência.

Torna-se, por isso necessário reduzir a classificação e agrupamento dos muitos produtos é necessário reduzir essa quantidade de dispositivos para categorias amplas e ajudar-nos a compreender o alcance da funcionalidade de cada um deles. No entanto, estamos diante de uma miríade de formas alternativas de agrupamento de tecnologias de apoio. A maioria desses conjuntos não são exaustivos nem têm categorias mutuamente exclusivas.

A classificação formal e mais conhecida da tecnologia de apoio é a classificação internacional ISO9999 ou seu padrão europeu CEN29999. A ISO 9999 é um sistema de classificação de três níveis que reúne produtos em “classes” (por exemplo, mobilidade, comunicação, recreio, etc), posteriormente em “subclasses” (por exemplo, dentro de “mobilidade”, a classe: cadeiras de rodas, adaptações carros, etc.), eventualmente em novas “divisões” (por exemplo, dentro da subclasse “cadeiras de rodas”: cadeira

de rodas com motor elétrico com direção manual, cadeira de rodas elétrica com motor com comando motorizado, etc.).

Cada item de classificação ISO 9999 tem um código numérico: por exemplo, item “cadeira de rodas elétrica com motor com comando motorizado” tem o código 12.23.06, no qual os dois primeiros dígitos representam Classe 12 “mobilidade”, os dois dígitos seguintes representam subclasse 12,23 “cadeiras de rodas” e os dois últimos dígitos representam essa divisão específica.

Mas também podemos classificar a tecnologia de apoio por grandes categorias de deficiências: deficiência visual, deficiência auditiva, cognitiva, motora, Tudo depende dos fins que temos em mente. Em cada categoria, pode-se classificar novamente naquelas que aumentam a capacidade restante, aquelas que substituem a capacidade perdida pela outra capacidade ou até uma categoria de descanso, por exemplo. Essa abordagem também é sugerida pelos estudos realizados na Linha E do Programa HEART (Azevedo et al. 1993, Azevedo et al. 1994a) o mesmo que temos vindo a adotar neste módulo do curso pela sua simplicidade e eficiência, considerando o público em questão.. Ele sugere que classifiquemos as TA em quatro grupos:

- Comunicação;
- Mobilidade;
- Manipulação;
- Orientação.

Embora não haja um único e ideal modo de agrupar as TA, também não devemos esquecer que, na perspetiva do utilizador final, as classificações não são assim tão relevantes. Os utilizadores, de facto, não parecem estar interessados no grupo a que um equipamento pertence, desde que o possam receber e usar. Assim, dentro do material de que dispomos, devemos encontrar o equilíbrio certo entre uma abordagem analítica de classificação e uma abordagem mais holística orientada para o utilizador final.

Desenho Universal

Como veremos, a AT tem como objetivo preencher a lacuna entre o que o utilizador é “capaz de” e o que o ambiente lhe exige. Podemos, portanto, pensar que, em vez de fazer uma discriminação positiva no sentido de reforçar a capacidade da pessoa, também poderíamos trabalhar para construir um ambiente sem barreiras, onde todos pudessem ter acesso a tudo, numa perspectiva a que chamamos de desenho universal.

O “desenho universal é o design de produtos e ambientes destinados a ser usados por todas as pessoas na medida do possível, sem a necessidade de adaptação ou desenho especializado”

Design Inclusivo ou Design Universal é um conjunto de considerações, conhecimentos, metodologias e práticas que visam a concepção de espaços, produtos e serviços, utilizados com eficácia, segurança e conforto para tantas pessoas quanto possível, independentemente de suas competências e capacidades. O DU, naturalmente, tende a ser inclusivo e não discriminatório, resultando numa melhor ergonomia para todos e não acarreta necessariamente custos adicionais para o benefício de uma minoria.

Mesmo que, por vezes, os custos de desenvolvimento e produção inicial possam ser superiores,, eles não irão, no entanto, beneficiar apenas uma minoria, mas toda a população, aumentando a produtividade de todos, evitando a utilização abusiva e os riscos de desconforto prolongado, e evitando acidentes. Por conseguinte, a médio e longo prazo, pode-se refletir num aumento da produtividade e numa vida melhor para todos.

Leituras Sugeridas

- ISO 9999:2011: http://www.iso.org/iso/catalogue_detail.htm?csnumber=50982
- MPT (Matching Persons and Technology): <http://matchingpersonandtechnology.com/index.html>
- HEART classification - The Centre for Cerebral Palsy
- MOUNT LAWLEY WESTERN AUSTRALIA: http://www.tccp.com.au/Pages~CP_Tech_-_Assistive_Technology
- Classification and terminology of assistive products: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/265/>
- The Seven Principles of Universal Design: <http://www.udll.com/media-room/articles/the-seven-principles-of-universal-design/>
- Centro de Design Universal: <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/>
- Desenho Universal para a Aprendizagem: <http://www.cast.org/>
- Centro Nacional de Design Universal para a Aprendizagem: <http://www.udlcenter.org/>
- Designing Everyone In: http://www.data.org.uk/index.php?Itemid=320&id=246&option=com_content&task=view
- Inclusive Design Research Center: <http://idrc.ocad.ca/index.php/resources>

Seção 2

Componentes Humanas

Resultados de Aprendizagem

No final deste módulo os participantes estarão aptos a reconhecer conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem, segundo modelos sociais e segundo a perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade e Organização Mundial de Saúde. Os participantes também vão estar cientes dos vários fatores que interferem na escolha de dispositivos de apoio.

Conteúdos do Capítulo

Este capítulo refere-se à necessidade de entender o ser humano com e sem deficiência, e integrar adequadamente as soluções técnicas fornecidas pela tecnologia de apoio com as necessidades que apresenta ao enfrentar um ambiente “adverso”.

Questões da deficiência

Considerando-se o novo paradigma da deficiência desenvolvido no novo modelo ICF lançado pela OMS de 2001, a deficiência é uma “situação” que afeta um indivíduo caso exista uma lacuna entre as capacidades individuais e fatores ambientais e também quando esta lacuna restringe a qualidade de vida e impede a plena exploração do potencial dos indivíduos na sociedade. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (1980) deve ser entendido como (em saúde):

Deficiência: “No domínio da saúde, deficiência representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”. (OMS,1980: 35)

Incapacidade: “No domínio da saúde, incapacidade corresponde a qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidades para exercer uma actividade de forma, ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano”. (OMS, 1980: 36). “Incapacidade” significa qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Estas perdas ou alterações podem ser temporárias ou permanentes, o que representa a manifestação de um estado de doença, refletindo, em princípio, restrição ou falta de atividade no âmbito e limites considerados normais para os seres humanos. É caracterizada por excessos ou deficiências no comportamento ou desempenho de uma atividade que é comum ou normal, geralmente decorrente de uma deficiência.

Desvantagem (handicap) é uma condição social resultante dos danos sofridos por um dado indivíduo, ou seja, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, levando em conta a idade, o sexo e fatores sócio-culturais. Representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade, refletindo o impacto (cultural, social, econômico e ambiental), causada por eles.

As Tecnologias de Apoio podem preencher essa lacuna como «fatores ambientais» que contribuem para gerar ou superar incapacidade. Esses dispositivos são, na maioria das vezes verdadeiros «facilitadores» da atividade e participação, quer melhorando o nível funcional do seu utilizador quer reduzindo as exigências do ambiente.

Mas temos também de ter em consideração que, por vezes, AT também pode ser uma barreira em vez de um facilitador. A prescrição de equipamentos sofisticados pode ser inútil se o utilizador não está bem informado sobre as suas características e como ele funciona. Ao mesmo tempo, mesmo dispositivos muito úteis podem ficar rapidamente obsoletos e trazer novos obstáculos. Um serviço de acompanhamento bom e apoio contínuo é essencial para o sucesso de qualquer programa de EM.

Qualidade de vida, autonomia e capacitação

A mudança de paradigma de um modelo médico para um modelo social trouxe uma nova luz ao papel do próprio utilizador na escolha de uma ajuda técnica. A **autonomia** é a palavra-chave e todos os esforços devem ser feitos para capacitar os utilizadores finais no sentido de escolhas conscientes e informadas sobre o que ele / ela acha que é o melhor. Este não é, talvez, um ponto relevante quando se considera a maioria das situações de paralisia cerebral neste projeto, mas ainda é uma questão importante a seguir.

Autonomia não significa que você não depende de outros para ajudar a realizar tarefas ou alcançar seus objetivos. Ter autonomia não é ser capaz de fazer coisas sozinho, mas ter o poder de decidir o que acontece na sua vida .Ou ainda mais especificamente, é ter a percepção, o «poder» para fazer isso, e que o que é chamado de «empowerment»

Contextos e variáveis ambientais

Como vimos, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) coloca as noções de “saúde” e “incapacidade” sob uma nova perspectiva. Ela reconhece que cada ser humano pode experimentar algum decréscimo na saúde e, assim, experimentar também algum grau de deficiência. A deficiência não é algo que só acontece a uma minoria da humanidade. Deste modo a CIF “normaliza” a experiência da deficiência e reconhece-a como uma experiência humana universal, deslocando o foco da causa

para o impacto que provoca a todas as condições de saúde, em pé de igualdade, e permitindo uma métrica comum - a régua da saúde e incapacidade.

Além disso a CIF leva em conta os aspetos sociais da deficiência e não vê a deficiência apenas como uma disfunção “*médica*” ou “*biológica*”. Ao incluir fatores contextuais, nos quais são enumerados fatores ambientais a CIF permite medir o impacto do ambiente no nível de funcionalidade da pessoa. Isso é importante quando se trata de analisar necessidades e formular objetivos para os nossos filhos: às vezes pode ser mais fácil interferir com o ambiente, do que diretamente com a criança.

Processo de Avaliação e Seleção

A prescrição de um produto de apoio pode não ser uma tarefa fácil. Se a criança frequenta a escola, a Tecnologia de Apoio (TA) deve ser tida em conta no seu Programa Educativo Individual (PEI). A necessidade de produtos de apoio deverá ser sempre baseada na pergunta “*Quais são as metas definidas no seu PEI que os produtos de apoio podem ajudar a alcançar?*” Quanto mais específica for a resposta a esta questão por parte da equipa, mais bem preparado estará o avaliador para levar a cabo a sua sessão de avaliação. De acordo com Zabala, Reed & Korsten, (1999) existem alguns indicadores de qualidade que se revelam de extrema importância quando consideramos a necessidade de produtos de apoio para um determinado aluno:

- a equipa do IEP tem o conhecimento e destrezas para tomar decisões informadas;
- é explorado um continuum de dispositivos e erviços possíveis
- a equipa educativa responsável pelo PEI utiliza boas estratégias de grupo paa tomar decisoes
- as decisões são tomadas com base em metas e objetivos do IEP;
- decisões da equipa são feitas em conformidade com as disposições legais e de apoio do estadi
- a determinação das necessidades é baseada em dados sobre alunos, ambientes, tarefas e ferramentas, decisões e dados de suporte são documentados.

Na verdade, o processo de seleção de TA é complexo e deve levar em consideração vários tipos de opiniões de uma equipa multidisciplinar. A avaliação é sempre um trabalho de equipa e envolve uma interação colaborativa entre quatro grupos:

Os utilizadores

1. As pessoas que o rodeia e com ele interagem numa base diária, incluindo membros da família, amigos, educadores, fisioterapeutas, médicos terapeutas e empregadores,
2. Os especialistas em TA que têm conhecimento de muitas ferramentas e que facilitam um processo colaborativo de tomada de decisão

3. Os técnicos de desenvolvimento de produtos de apoio

Leituras Sugeridas

- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF): <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Classification and terminology of assistive products: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/265/>
- Necessidades Especiais Avaliação de Tecnologia Equipe de Apoio de Recursos (START): <http://www.nsnet.org/start/>
- SETT Framework: http://www2.edc.org/ncip/workshops/sett/SETT_Framework.html

Seção 3

Componentes Técnicas

Resultados de Aprendizagem

Os participantes irão avaliar o potencial de diversos equipamentos na área de comunicação e mostrar alguma proficiência em incorporá-las em processos de seleção funcional para uma criança paralisia cerebral. Irão também adquirir estratégias de adaptação a diversos softwares, acessibilidade e usabilidade no PC, bem como soluções baseadas em hardware livre e soluções de software para acessibilidade física à informação e comunicação e tecnologias para ajudar processos de leitura e escrita.

Na área de mobilidade, espera-se que venham a reconhecer o equipamento mais relevante para crianças com paralisia cerebral e demonstrar proficiência na escolha da solução mais adequada para diversos ambientes, considerando também a importância da acessibilidade arquitetónica e algumas soluções técnicas disponíveis, bem como as principais modalidades e características de desporto adaptado adequados para paralisia cerebral.

Os participantes também vão reconhecer soluções práticas para a atividade diária com crianças com paralisia cerebral, disponíveis no mercado, em áreas como alimentação, vestuário, limpeza e soluções de domótica e estratégias de controle ambiental. Espera-se também que eles possam reconhecer as soluções mais adequadas educativas e recreativas para os seus filhos / alunos

Conteúdos do Capítulo

O sub-módulo de componentes técnicos está direcionado para uma área mais instrumental, em que pais e professores devem “construir” soluções em conjunto para ajudar a compensar possíveis deficiências e contribuir para a inclusão. O quadro adotado foi o da linha E do programa HEART que, como vimos distribui competências funcionais por quatro áreas.

TA para a Comunicação

A comunicação é a capacidade de gerar, emitir, receber e compreender mensagens, interagindo com outros indivíduos em presença ou à distância, em um determinado contexto social. A capacidade de comunicação desempenha um papel fundamental no processo de desenvolvimento e manutenção de relações sociais, para aprender

a viver em comunidade, e para satisfação geral de quase todas as necessidades humanas.

Usando comunicação aumentativa e alternativa (AAC) e aproveitando a (não tão nova) tecnologia digital, podemos ajudar as crianças a superar as dificuldades de comunicação e abrir caminho para a literacia.

Podemos definir **Comunicação Alternativa e Aumentativa (AAC)** como um conjunto integrado de técnicas, ajudas, estratégias e destrezas que uma pessoa com incapacidade comunicativa grave utiliza para comunicar, como métodos alternativos para complementar ou substituir a fala ou a escrita.

Estes indivíduos com insuficiência grave de comunicação, incapazes de utilizar a voz para comunicar, desenvolvem, na maioria das vezes, as suas próprias estratégias para interagir com os outros, mas frequentemente usam técnicas específicas para satisfazer as suas necessidades de comunicação: imagens com palavras ou símbolos, sistemas com saída de voz , etc., sendo no entanto de notar que uma ajuda para a comunicação não é em si mesma um sistema de comunicação, mas um componente desse mesmo sistema.

Com crianças com disfunção neuromotora grave e incapacidade para utilizar a voz como seu principal meio de comunicação, a situação torna-se ainda mais complexa, afetando os processos de ensino e aprendizagem. A incapacidade frequente de crianças com disfunção neuromotora grave para viver experiências semelhantes às de outras crianças das mesmas faixas etárias, pode levar às vezes a experiências muito negativas e frustrantes, e à adoção de uma atitude de passividade e retirada.

Estratégias de intervenção que envolvem o uso de suportes de comunicação aumentativa sistemática de Tecnologia de Apoio , permitem a essas crianças uma participação ativa que irá influenciar o processo de aquisição de novos conhecimentos e levar a experiências significativas. Este é o papel fundamental da Tecnologia de Apoio que, quando utilizado de início, vai permitir uma maior autonomia e participação nas atividades escolares que dão acesso a qualquer currículo educacional.

A Comunicação Aumentativa surge como uma ferramenta poderosa no desenvolvimento da literacia para este tipo de população, permitindo uma participação ativa em atividades de literacia, não só para comunicar e interagir, mas também para escrever, produzir e interpretar linguagem escrita.

Neste módulo, vamos ter uma vista geral sobre:

- Sistemas de comunicação com e sem ajuda: SPC, Pecs, Bliss, Makaton, etc
- Dispositivos de baixa tecnologia e alta tecnologia como quadros de comunicação dinâmicos
- Saída de fala: fala gravada e sintética

- Técnicas de seleção: direta, digitalização e codificada,
- Melhoramento e técnicas de predição
- Aparelhos auditivos e amplificadores de voz

O acesso ao computador

Hoje em dia, os produtos de tecnologias de apoio são muitas vezes escolhidos especificamente para dar resposta à deficiência, ou deficiências múltiplas, de forma a que um indivíduo possa efetivamente aceder a um computador. Trabalhar com um PC é crucial, assim como também é crucial que a tecnologia seja compatível com o sistema operativo. A AT pode incluir produtos como um tipo diferente de dispositivos apontadores para usar em vez de um rato, ou um sistema equipado com um ecrã em Braille e leitor de tela. Nem todos os utilizadores com necessidades de acessibilidade exigem produtos de tecnologia de apoio, mas, no caso da paralisia cerebral, há uma série de soluções técnicas que deram prova de serem ser eficientes, que têm sido divididas nas seguintes áreas:

- interfaces de controlo (interruptores, joystick, track ball)
- teclados alternativos (expandidos, reduzidos) e emulação de teclado
- trackballs e ratos de emulação e de fixação do olhar (Tobii, Câmera Mouse, Head-Dev, Trekker, etc)
- ecrãs táteis, ponteiros de cabeça, sticks bucais
- Tablets e smartphones (iPad)

Tendo em conta que a tecnologia de apoio não pode ser utilizada com qualquer computador, tendo de ser compatível com o sistema operativo do e software adicional, é importante que a escola selecione software que seja acessível e compatível com a tecnologia de apoio.

Acessibilidade virtual (software) também é importante e os professores e os pais devem estar cientes das opções de configuração dos diversos sistemas operacionais existentes nas escolas e em casa, mesmo quando se trata de usar software de código aberto. Opções de acessibilidade para Windows XP e 7 pode ser facilmente encontrado na web. A Apple também inclui a tecnologia assistiva em seus produtos como recursos padrão - sem custo adicional. Por exemplo, iPhone, iPad, iPod e Mac OS X incluem ampliação da tela e VoiceOver, uma tecnologia de tela de acesso, para cegos e deficientes visuais. Para ajudar aqueles com deficiências cognitivas e de aprendizagem, todos os Mac inclui uma alternativa, interface de usuário simplificada que recompensa exploração e aprendizagem. E, para aqueles que acham difícil usar um mouse, todos os computadores Mac inclui teclas do mouse, teclas lentas, e as teclas de aderência, que se adaptam o computador para as necessidades do usuário e capacidades.

Leitura e Escrita

Ainda relacionado com os processos de comunicação, a leitura e escrita sempre desempenharam um papel importante na educação de uma criança com paralisia cerebral. Isto é especialmente importante para as crianças com deficiências múltiplas uma vez que a alfabetização representa a melhor esperança para a participação na sociedade em geral.

Participação requer comunicação e muitas vezes linguagem escrita ou a utilização de dispositivos de comunicação que tomam o lugar da fala humana, dispositivos que frequentemente requerem um utilizador alfabetizado (Blackstone & Cassatt-James, 1988; Koppenhaver, Coleman, Kalman, & Yoder, 1991). [3]

Nesta área vamos considerar soluções de tecnologia para a escrita baratas mas eficazes, como talas de pulso, placas clipe, almofadas de posicionamento ou tiras de velcro usados para manter os membros fixos.

Também podem revelar-se importantes aplicações separadas para PC, como o software de predição de palavras, por exemplo, que reduz o número de teclas que um indivíduo tem de utilizar, Ebooks, leitura online, OCR, reconhecimento de voz e muitas outras opções técnicas que serão também abordadas no âmbito desta parte do módulo.

Leituras Sugeridas

- Makaton - <http://www.makaton.fr/>
- Meyer-Johnson - <http://www.mayer-johnson.com/>
- Arasaac - <http://www.catedu.es/arasaac/>
- Palavras Plus - <http://www.words-plus.com/website/products/hand/mmaccs.htm>
- Pecs - <http://www.pecs.org.uk/general/what.htm>
- Proloquo2Go - <http://www.proloquo2go.com/>
- Grid 2 - <http://www.sensorysoftware.com/>
- Preços - <http://www.spectronicsinoz.com/product/mayer-johnson-pcs-deluxe>
- Tobii - <http://www.tobii.com/en/assistive-technology/north-america/products/hardware/>
- Acessibilidade PC - http://www.clik.com.br/clik_01.html - prodcom
- Dasher - <http://www.inference.phy.cam.ac.uk/dasher/portuguese/>
- Câmera Mouse - <http://cameramouse.org/>
- Acessibilidade nos produtos da Apple - <http://www.apple.com/accessibility/>

- Acessibilidade no Microsoft Produtos - <http://www.microsoft.com/enable/products/default.aspx>
- Tecnologia Assistiva Rato Eye Tracking - <http://www.youtube.com/watch?v=UMeaoRZKpc>
- Acesso Open Source Software especial para PC - <http://www.oatsoft.org/Software/SpecialAccessToWindows>

TA para a Mobilidade

A mobilidade é a capacidade de um indivíduo para executar atividades associadas à sua movimentação num determinado ambiente. Mobilidade refere-se ainda à possibilidade de usar instalações devidamente adaptadas, transportes públicos e privados.

Dentro desta área, vamos considerar, entre outros, os seguintes itens: mobilidade manual que inclui o uso de cadeiras de rodas manuais, bastões, muletas, andadores, bicicletas e triciclos, cadeiras de transporte e guindastes manuais e auxiliares de transferência. Mobilidade motor, incluindo cadeiras de rodas, scooters, carros, motocicletas, auxiliares movidos para elevação e transferência, interfaces para controle de cadeira de rodas, braços robóticos para cadeiras de rodas

Atenção também será dada a todos os aspetos do transporte privado (incluindo controles especiais para condução, assentos especiais, rampas e plataformas) e transporte público (como a adaptação de veículos públicos, rampas, plataformas e elevadores) existentes na maioria dos países

Acessibilidade

Os meios auxiliares de acesso no exterior e no interior são também vitais para a inclusão social e adaptação de crianças com PC e as adaptações na casa podem fazer a diferença na sua qualidade de vida. Existem catálogos de domótica (Ambient Assisted Living) que podem fornecer boas soluções, sempre que estamos a considerar a autonomia e independência das crianças com deficiência. Outros aspectos de acessibilidade e mobilidade são aqui também considerados, como sejam, componentes de assentos e sistemas de posicionamento, almofadas de pressão, órteses e auxiliares de próteses, etc

Desporto Adaptado

As atividades esportivas também têm sido muito utilizados para a reabilitação e recreio e estão sendo cada vez mais usadas como tratamento complementar aos métodos convencionais de fisioterapia [5]. Elas ajudam a desenvolver a força, coordenação e resistência, mas também a recuperar a auto-estima, promover o desenvolvimento de atitudes mentais positivas e alcançar a reintegração social.

São uma boa oportunidade para estabelecer contacto social e interação humana. Desportos como Boccia, Goalball, atletismo, podem ser uma boa oportunidade para o desenvolvimento pessoal e social.

Leituras Sugeridas

- Dispositivos auxiliares de Tecnologia para Crianças | eHow.co.uk -
- http://www.ehow.co.uk/info_8315500_assistive-technology-devices-kids.html #ixzz1jpSPMteT
- Modelos Cadeira Neatech : <http://www.neatech.it/index.php>
- Apple - Capacitar condicionada usuários do Apple : <http://atmac.org/>
- Home Solutions : <http://www.escadafacil.pt/index.htm>
- Handy - Ocasão : <http://mashable.com/2011/10/05/tech-disabled/>
- iBot: <http://www.youtube.com/watch?v=xK5uAeEV7tI>

TA para a manipulação

Manipulação é a capacidade de um indivíduo em controlar o ambiente físico à sua volta, com o objetivo de executar uma atividade. Também se refere à habilidade para regular mecanismos de controle, usando qualquer tipo de ferramenta, independentemente da parte do corpo utilizada para esse fim .

Embora esta área se encontre essencialmente no âmbito da terapia ocupacional, também é importante que os professores e os pais saibam sobre a existência de muitos dispositivos que podem tornar a sua vida mais fácil, mesmo que isso signifique apenas um tempo extra para si. Assim, e do ponto de vista da tecnologia de apoio, os itens sob manipulação incluem atividades de vida diária como:

- Autocuidados (higiene; incontinência; sexualidade; vestuário),
- Serviço de limpeza (cozinha, limpeza),
- Segurança (alarme e de sinalização luminosa, unidades de controle ambiental),
- Interfaces de controlo (reconhecimento de voz, ultrassom, interruptores),
- Robótica (os robôs de desktop, torneiros página, robôs de alimentação, etc ...)
- Recreação (ajudas para jogos, exercícios, desportos, fotografia, tabagismo, brinquedos adaptados)
- Instrumentos musicais e ferramentas artesanais para desporto e lazer

Referências

- Ambient Assisted Living - <http://www.aalforum.eu/>

- NeaterEater - <http://www.youtube.com/watch?v=RVjU3jfKHAc>

TA para Orientação

A orientação é a capacidade do indivíduo para localizar-se em relação às dimensões de tempo e espaço. Ela representa também a capacidade do indivíduo para receber estímulo vindo de várias entradas sensoriais (visão, audição, olfato, tato), assimilar essas entradas e dar a resposta adequada (saída). Itens dentro da área de orientação são, por exemplo, a orientação e os sistemas de navegação, que incluem guias de orientação e mobilidade, guias sonoros, etc.

Mas esta área também inclui a orientação cognitiva e cognição com, por exemplo, ajudas para compensação de memória, ajudas para apoio à gestão do tempo e noções de espaço ou, num sentido mais amplo, todos os tipos de material educativo e software didático que ajudem compensar deficiências cognitivas.

Leituras Sugeridas

- Trekker Sistema: <http://www.youtube.com/watch?v=gsTZqKGtkyl>
- Animação: <http://goanimate.com/>
- Mindmapping: <http://www.mindmapping.com/>
- Podcasting: <http://vocaroo.com/>
- Realidade virtual: http://www.vrlogic.com/html/head_mounted_displays.html
- Wiki: <http://www.wikispaces.com/>
- Zaid Aprendizagem: <http://zaidlearn.blogspot.com/2008/04/free-learning-tool-for-every-learning.html>

Seção 4

Componentes Socioeconômicas

Resultados de Aprendizagem

Os participantes serão capazes de procurar informações relacionadas com soluções de financiamento no seu próprio país e demonstrar destrezas na definição do seu plano de aquisição, com base em informações fornecidas por bases de dados nacionais ou internacionais. Serão também capazes de avaliar o estado da arte das tecnologias de apoio, tendências de mercado e evolução, a nível europeu e internacional.

Conteúdos do Capítulo

Fatores de escolha

Fornecer dispositivos de AT é um processo complexo que envolve a criança / utilizador, mas também familiares, cuidadores, amigos e colegas. O processo de aquisição ou financiamento é diferente de país para país, dependendo da legislação nacional, mas há uma tendência europeia para a uniformização com recurso a uma base de dados comum coordenada pelo grupo EASTIN. [6]

Os profissionais estão cientes da necessidade de interação o contexto social, e do modo como um dispositivo auxiliar afetará também as pessoas que interagem com a criança com PC. A avaliação da utilidade de um dispositivo de apoio deve incluir o treino das pessoas que estão ajudando a criança a interagir com o dispositivo. Como consequência, os membros da família, amigos, terapeutas, colegas, colegas de trabalho, etc, são uma parte crítica e importante no respetivo apoio. A aceitação pelos pares é sempre uma importante fonte de estímulo para a utilização de equipamento.

Os profissionais devem, por isso, ser treinados para ter plena consciência destes aspetos importantes no desenvolvimento ou fornecimento de dispositivos de apoio. Nesta área também vamos incluir todos os itens relacionados com o conhecimento dos recursos disponíveis para o utilizador, que é o conhecimento das vantagens e desvantagens dos diferentes modelos de serviços de entrega, restrições e perspetivas de fabricantes, distribuidores e fornecedores.

Prestação de serviços

É importante que todos os agentes (e especialmente os pais) estejam bem cientes de toda a legislação relacionada com o fornecimento de TA e saibam onde a consultar. A Internet pode ser de grande valor e uma boa fonte de informação.

Este tipo de informação inclui todos os procedimentos para a obtenção de financiamento, dependendo do país.

A negociação de condições com os fornecedores também é uma questão importante e, por vezes, a mais difícil. Há uma infinidade de equipamentos similares e a escolha nem sempre é fácil.

Recursos de informação

Informação é poder. A internet oferece uma ampla gama de recursos de tecnologias de apoio, desde simples fichas de apoio à utilização de um dispositivo até discussões aprofundadas das melhores práticas e da pesquisa emergente. Outros elementos de informação ou melhor incluem:

- Bases de dados sobre a TA, oficialmente aprovada e financiada
- Catálogos, revistas e outras publicações sobre aspetos técnicos dos dispositivos
- Exposições e eventos, bem como informações sobre os mais recentes desenvolvimentos
- Centros de informação para escolha de ajudas técnicas
- Apoio profissional à escolha

Leituras Sugeridas

- <http://www.eastin.eu/pt-PT/searches/products/index>
- <http://www.vlibank.be/>
- <http://www.handicat.com/>
- <http://www.dlf-data.org.uk/>
- <http://www.hmi-basen.dk/r0x.asp?ldbid=1>
- <http://www.rehadat.de/eastin.htm>
- <http://portale.siva.it/>
- Resna: <http://resna.org/>
- SNOW: <http://snow.idrc.ocad.ca/>
- Wati: <http://www.wati.org/>
- Unesco: <http://www.unesco.org/new/en/education/themes/strengthening-education-systems/inclusive-education/>
- EASTIN: <http://www.eastin.eu/en-GB/searches/products/index>

Bibliografia

- Heerkens YF, Bougie T, de Kleijn-de Vrankrijker MW. 2012. Classificação e terminologia de produtos de assistência. Em: JH Stone, M Blouin, editores. Enciclopédia Internacional de Reabilitação. Disponível on-line: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/265/>
- COOK, A., M. & HUSSEY, SM (2001). Tecnologias Assistivas: Princípios e Prática. ISBN: 0323006434. Mosby Inc - um livro academicamente orientada sobretudo, dirigidas a estudantes universitários de graduação e pós-graduação. Tem como objectivo “criar um quadro de tecnologia assistiva que é tanto um escopo amplo e específico no conteúdo.”
- Hutinger, PL, e outros. Estado de Prática: Como tecnologias assistivas são usados em programas educacionais de crianças com deficiências múltiplas - um Relatório Final do Projeto. Uso efetivo da tecnologia para cumprir as metas educacionais de crianças com deficiência. Washington, DC: Departamento de Educação Especial e Serviços de Reabilitação (1994).
- Bain & Leger (1997), tecnologia assistiva: uma abordagem interdisciplinar, escrito para “provedores de reabilitação de serviços que não são necessariamente a especialistas” e, como tal, tem mais de um viés de aplicações práticas.
- Church & Glennen - O manual da tecnologia assistiva, centra-se na “aplicação prática” de tecnologia assistiva e se destina a ser usado como um livro de mão e guia de recursos para os profissionais em seu trabalho diário (.1992),
- Fundamentos da tecnologia assistiva, RESNA (1999), é um manual de recurso projetado para ser usado em conjunto com os fundamentos RESNA em Curso de Tecnologia Assistiva. Ele contém doze módulos escritos por especialistas na área, juntamente com outros materiais de curso útil.
- Azevedo L, H Féria, Nunes da Ponte M, Wann JE, Zato Recellado J (1994). Currículos europeus de formação em Tecnologia de Reabilitação. Relatório E.3.2, European Heart Comissão Linha E Reabilitação projecto de Formação Tecnológica.
- Consórcio IMPACTO (1998). Aumentar o impacto da tecnologia assistiva, WP2 entrega, Dos sonhos à realidade.
- TELEMATE consórcio (1998), Análise de Tecnologia Assistiva (AT) formação e as necessidades do usuário. Nota: Este documento é restrito a membros do consórcio TELEMATE.
- <http://www.eaccessibility.org/>
- <http://www.ataccess.org/>
- <http://atnetworkblog.blogspot.com/2010/04/so-what-is-atacp.html>
- <http://www.cited.org/index.aspx>
- http://www.dinf.ne.jp/doc/english/index_e.html

- Organização Mundial da Saúde, a OMS (1980), Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens.
- Organização Mundial da Saúde, a OMS (1997). ICDH-2. Classificação Internacional de Deficiências, Atividades e Participação. Um manual de Dimensões de incapacidade e deficiências.
- Turner-Smith, A., Abrahamsson, B., e Wann, JE. (1995) Qualificações em Engenharia de Reabilitação - processos de ensino no Reino Unido e Suécia. Em: Porrero IP e R. P de la Bellacasa, eds. O Contexto Europeu de Tecnologia Assistiva, 136-139). Amsterdam: IOS imprensa
- [1] <http://www.who.int/classifications/icf/en/> OMS
- [2] Zabala, JS, & Korsten, JE (1999). Implementação de Tecnologia Assistiva e Resumo do Plano de Avaliação. Fazendo a diferença mensurável com Tecnologia Assistiva: Avaliação da Eficácia da Tecnologia Assistiva. <http://sweb.uky.edu/~jszaba0/ZabalaImpleSummary.pdf>
- [3] Blackstone, SW, e Cassatt-James, EL (1988). Comunicação aumentativa. Em NJ Lass, McReynolds LV, JL Norte, & Yoder DE (Eds.), Manual de fonoaudiologia e audiologia (pp. 986-1013). Toronto: BC Decker.
- [4] Um programa de previsão de palavras, exhibe uma lista de palavras com base nas letras que já foram digitados. O datilógrafo economiza teclas, selecionando a palavra correta em vez de digitar as letras restantes.
- [5] Promover a Participação das Pessoas com Deficiência em Atividade Física e do Desporto na Irlanda Outubro de 2005. Frances Hannon - Pesquisador Senior NDA
- [6] Rede Europeia de Informação de Tecnologia de apoio