



pier



Quem
cuida
de
mim?

MANUAL PARA PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO
E OUTROS ATRASOS NO NEURODESENVOLVIMENTO





Material elaborado a pedido do Vereador de Curitiba **Pier Petruzziello** pela equipe nacional do Programa da Organização Mundial da Saúde Caregivers Skills Training (CST): **Professora Dra. Maria de Fatima Joaquim Minetto, Me. Elyse Matos, Psic. Eduardo Oliveira Cassanho e Psic. Cláudia Rabel** baseado da sessão n. 9 do material, sob autorização do Instituto Ico, coordenador do programa no Brasil.





Índice

1. Sobre os sentimentos	03
História da Rosa - Parte 1: aprendendo a cuidar de mim	03
Como estou me sentindo? Estou no meu limite?	04
Você se sente incompetente no momento? Vontade de desistir de ensinar seu filho?	04
Evito falar dos meus sentimentos?	06
2. Sobre os sentimentos	07
O que eu posso fazer?	07
História da Rosa - Parte 2: aprendendo a cuidar de mim	12
Tenha em mente	18
Final	20



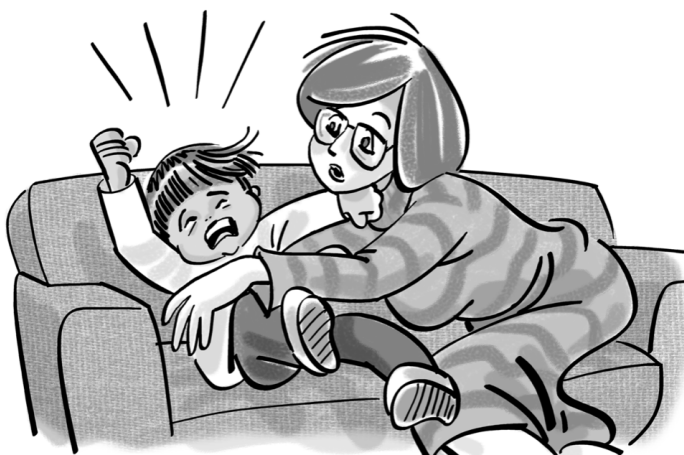
A sobrecarga emocional e física nos pais de filhos atípicos é uma realidade! Será que podemos minimizar isso e encontrar estratégias de enfrentamento para vivermos melhor?

Vamos pensar juntos!

História da Rosa - Parte 1: aprendendo a cuidar de mim



| Rosa vive com a filha, Lúcia, e com o filho André, de 4 anos.



André tem um transtorno de desenvolvimento e frequentemente se zanga e grita. Isso tem sido cada vez mais estressante para Rosa conforme ele cresce.

Como estou me sentindo? Estou no meu limite?

Reconhecer o estresse e a sobrecarga é muito importante. Eles podem se manifestar como cansaço, irritação, problemas para dormir, dor de cabeça, perda ou aumento do apetite, dentre outros. Pais são pessoas em desenvolvimento e podem adoecer.

Você se sente incompetente no momento? Vontade de desistir de ensinar seu filho?

Também é possível que você experimente um sentimento de incompetência quando o comportamento do seu filho não melhora apesar dos esforços que faz. Isso acontece por inúmeros fatores, temos que identifica-los e atendê-los. Que tal parar por um instante e enumerar as conquistas que você já teve, mesmo que pequenas?



Às vezes, Rosa diz para si mesma “eu não devo estar fazendo um trabalho muito bom”. Outras vezes, ela pensa: “qual a função de continuar praticando as estratégias que aprendi? O comportamento dele só piora”.





Com o passar do tempo, Rosa começou a se sentir cansada e irritada. Ela passou a ter dificuldades para dormir e, às vezes, chorava. Tinha fortes dores de cabeça na maioria dos dias e perdeu o apetite.



Um dia, Rosa viu sua amiga, a Franciele, no mercado. Franciele queria conversar, mas Rosa disse que precisava ir para casa. Rosa pensou consigo mesma: “eu não deveria perder meu tempo conversando, enquanto tenho tarefas em casa para fazer”.

Eu evito falar dos meus sentimentos?

É comum que não queiramos contar para os outros nossos sofrimentos, angústias e medos. O sentimento de culpa, que surge em alguns momentos, precisa ser compartilhado para que possamos perceber que não podemos nos responsabilizar por tudo.

Falar do que sentimos ajuda a organizar os pensamentos e estabelecer estratégias de ação para aliviar a situação.

Escolher uma pessoa que você possa confiar e se abrir, é muito importante. Estresse prolongado afeta a saúde física e os nossos relacionamentos sociais.



O que eu posso fazer?

Primeiramente você precisa saber que esses sentimentos são comuns e naturais diante da situação inesperada ou que foge ao que desejamos. Entender o que está acontecendo é o primeiro passo para se ter estratégias de enfrentamento e trará alívio.

Existem situações que temos o controle, por exemplo, modificar a rotina de casa para que todos vivam melhor. Isso dá trabalho, mas com ajuda é possível.

Há outras situações que fogem ao nosso controle, não dependem da sua vontade ou esforço. Um exemplo disso é compreender o diagnóstico e saber que não está ao nosso alcance mudar isso. Independente do diagnóstico podemos melhorar muito o desenvolvimento da criança com estratégias efetivas. Aceitar o que não podemos mudar e investir no que está sob nosso controle é o caminho para vivermos melhor.



Quando Rosa levou André à sua próxima consulta, ela começou a chorar na frente da enfermeira. Rosa não queria que ninguém soubesse que ela estava passando por dificuldades e sentiu-se envergonhada.



A enfermeira disse que estava feliz pelo fato de Rosa ter lhe contado sobre suas dificuldades. Ela explicou que o estresse é comum entre cuidadores de crianças com dificuldades no desenvolvimento.

Ela também comentou que existem vários motivos pelos quais o comportamento de André pode ter piorado e que isso não significa que Rosa deveria parar de tentar colocar em prática as estratégias que aprendeu.



A enfermeira explicou que algum nível de estresse é normal, mas quando nos sentimos estressados por um período de tempo longo, isso pode ter um impacto grande em todos os aspectos de nossas vidas, incluindo nossas emoções, nossos relacionamentos, nossa saúde e nossas habilidades de realizar tarefas.

Algumas atitudes ajudam a cuidar de si mesma em pequenos movimentos. Conversar sobre seus sentimentos e pensamentos, não se cobrar tanto. Ter uma vida social, não se isolar. Pedir ajuda e manter-se conectado com os outros. Melhorar a alimentação e o sono. Fazer o que você gosta aos poucos vai trazendo a sensação de bem-estar e a saúde física e mental.



A enfermeira explicou que a aceitação de aspectos imutáveis pode ser benéfica. Aceitação não significa que você gosta da situação. Apenas significa que você compreende realmente o que está acontecendo ao invés de lutar contra.





Falar com a enfermeira ajudou Rosa a sentir-se melhor sobre suas emoções e pensamentos. Ela também percebeu que ela não precisa ser tão rígida consigo mesma.



A enfermeira marcou nova consulta com Rosa, para que elas pudessem se encontrar e conversar novamente.

Quando entramos num avião os comissários de bordo dizem: “Ponha a máscara de oxigênio primeiro em si e depois na criança”, parece estranho. No entanto é uma boa forma de entendermos que se os pais não estiverem vivos e com saúde os filhos não sobrevivem.



Os filhos absorvem nosso sofrimento e acabam sofrendo junto, pois não entendem o que se passa. Se você estiver bem vai poder cuidar melhor do seu filho. Pense nisso com carinho.



Cuide de si mesmo para ajudar a você e a sua criança:

- Cuide de você mesmo da melhor forma que conseguir, tentando comer bem, dormir o suficiente e cuidar da sua saúde;
- Faça atividades que são importantes para você e atividades que gosta;
- Peça ajuda e mantenha-se conectado a outros;
- Faça do seu bem-estar uma prioridade! Assegure-se que você está bem para que possa dar suporte a seu filho;



- Organize-se para que consiga fazer mudanças efetivas, que possam ajudar e trazer alívio;
- Faça uma lista de seus problemas, identifique os que você pode ter controle e tente pensar junto com alguém possíveis saídas;
- Concentre suas energias no que é possível mudar.

História da Rosa - Parte 2: Aprendendo a cuidar de mim



Antes de Rosa deixar a clínica, a enfermeira pediu que ela fizesse uma coisa pequena para melhorar seu bem-estar. No início, Rosa não estava certa de que deveria, mas a enfermeira disse que isso poderia ajudar no comportamento de André. A enfermeira pediu para que Rosa escolhesse algo que fosse significativo (importante) para ela e planejasse. Então, Rosa decidiu ligar para sua amiga Franciele naquele mesmo dia.



Rosa falou com Franciele e isso fez com que ela se sentisse melhor. Ela até contou, para Franciele, sobre as dificuldades que anda enfrentando e Franciele foi muito encorajadora.

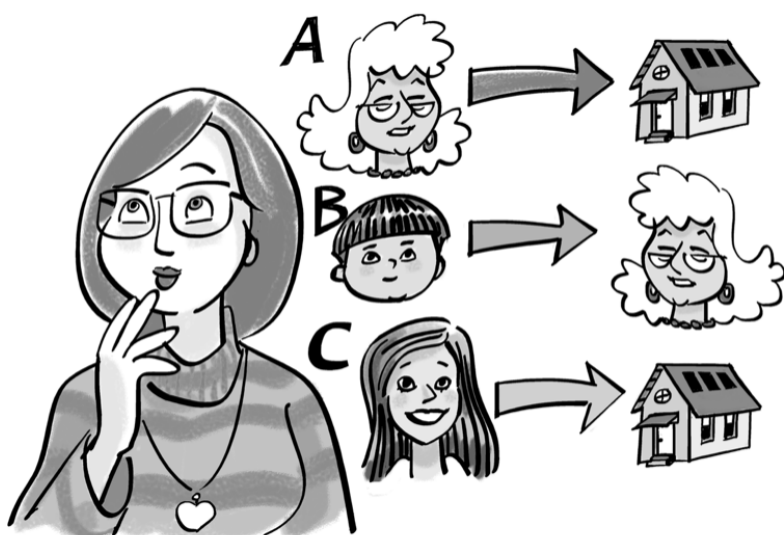


A enfermeira disse que elas fariam algumas resoluções de problemas juntas, porque isso tende a ajudar pessoas a se preocuparem menos com seus problemas. Ela pediu para que Rosa escolhesse um de seus problemas para trabalhar naquele dia. Um problema sobre o qual ela tivesse controle. Ela explicou que não é útil escolher um problema como “a saúde da minha mãe pode piorar”, por isso ser algo que pode acontecer, mas não está acontecendo agora. Além disso, a saúde de sua mãe não é algo sobre o que Rosa tem muito controle.



Rosa explicou que ela gostaria de visitar Franciele, mas ela não sabia quem cuidaria de André. A enfermeira disse que elas deveriam primeiramente pensar em todas as possíveis soluções para o problema, mas sem julgá-las.

Cuidar de si não é egoísmo mas amor pelos filhos. Mesmo que as primeiras tentativas não tenham grande sucesso, já é um começo. Não desista! Mudanças levam tempo.



Rosa sugeriu essas soluções possíveis:

- Pedir para minha sogra ir até nossa casa para cuidar de André enquanto estou na casa de Franciele;

- Levar André até a casa da minha sogra para que ela cuide de André enquanto estou na casa da Franciele;
- Pedir para que Franciele venha até minha casa para a visita (então André pode ficar em casa comigo).



A enfermeira então perguntou se Rosa conseguia lembrar de outra alternativa e Rosa adicionou:

- Pedir para Maria (do curso de cuidadores);

O filho de Maria tem quase a mesma idade de André, e Maria e Rosa tinham conversado sobre a possibilidade de cuidar do filho uma da outra para que a outra pudesse descansar.



Uma vez que a lista estava completa, a enfermeira pediu para que Rosa pensasse sobre as soluções que não seriam tão apropriadas. Ela comentou que sua sogra é uma pessoa ocupada.



A enfermeira a encorajou a pensar sobre as duas possibilidades que sobraram na lista e as vantagens e desvantagens de cada uma. A seguir, estão as ideias que Rosa teve:

Pedir para Franciele para vir até minha casa (então André pode ficar em casa comigo):

Prós

Eu não preciso desperdiçar tempo indo até a casa de Franciele.

Contras

- Franciele precisará ir até minha casa;
- Eu gosto de andar até a casa de Franciele;
- Eu não tirarei um tempo de André.



Pedir para Maria cuidar de André:

Prós

- Maria sabe o que fazer caso André fique irritado;
- André pode ficar perto do filho de Maria.

Contras

- Eu teria que cuidar de Lucas em outro momento;
- Eu fico um pouco nervosa para perguntar, pois não vejo Maria desde o fim do curso.

Quando a enfermeira pediu para que Rosa escolhesse a solução mais adequada, ela escolheu pedir para Maria. A enfermeira pediu para que Rosa escolhesse um plano de ação com tudo que ela precisa fazer para que a solução aconteça.



Rosa decidiu, assim, ligar para Maria e perguntar se ela poderia cuidar de André.



Rosa sentiu-se bem de ter um tempo para ela. No passado, ela não achava que cuidar de si era muito importante, mas agora ela pensa que é importante para ela, para o filho e para os demais da família.

Tenha em mente:

Você pode achar soluções para seus problemas por meio do estabelecimento de Resolução de Problemas.

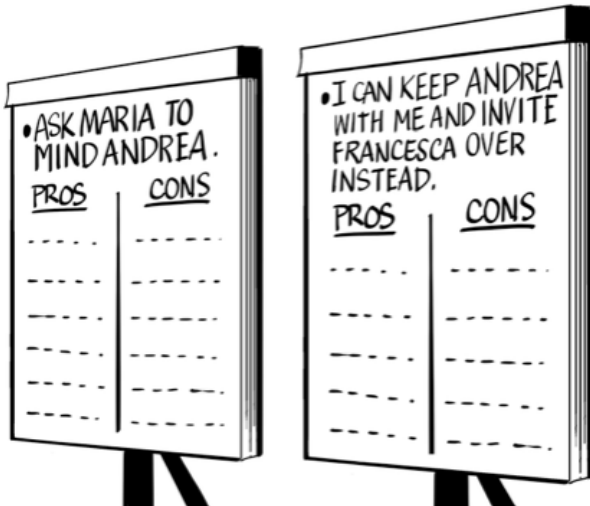
Siga estes passos para encontrar solução para problemas reais, que estão acontecendo agora e que você tem algum controle sobre eles:



1. Pense em todas as possíveis soluções que conseguir.



2. Elimine soluções que não são possíveis.



3. Pense nas vantagens e desvantagens das soluções restantes para ajudá-lo a decidir qual a melhor opção



4. Escolha pelo menos uma solução e faça um plano de ação claro e específico.



5. Tente seu plano!



Aos poucos você pode se fortalecer. E superar com mais tranquilidade os obstáculos.

ENTÃO, POR AMOR A SEU FILHO, CUIDE DE VOCÊ COM MUITO CARINHO!





ELABORAÇÃO:

pier

