

VIVENDO COM PARALISIA

# Parentalidade com paralisia



CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Primeira edição 2020

Este guia foi preparado com base na literatura científica e profissional. Ele é apresentado para fins de educação e informação; não deve ser interpretado como diagnóstico médico ou aconselhamento para tratamento. Por favor, consulte um médico ou profissional de saúde apropriado para dúvidas específicas sobre a sua situação.

Créditos:

Escrito por Liz Leyden

Produzido por Sheila Fitzgibbon e Bernadette Mauro

---

## Fundação Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
(800) 539-7309 ligação gratuita  
(973) 379-2690 telefone  
ChristopherReeve.org

# Parentalidade com paralisia

## ÍNDICE

- 4** O que esperar durante a gravidez
- 6** Dias cheios: bebês, crianças e caos feliz
- 11** Pequenos exploradores: a vida com pré-escolares
- 13** Dias da escola primária
- 16** Crescendo: a vida com pré-adolescentes e adolescentes
- 18** Da graduação aos netos
- 21** Recursos



CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

## CHRISTOPHER REEVE

*Christopher Reeve era pai de três filhos quando sofreu uma lesão na medula espinhal em 1995. O acidente mudou sua vida de inúmeras maneiras. Ele não podia mais andar ou respirar por conta própria. Ele precisava de ajuda para comer, vestir-se e ir ao banheiro,*

*Mas a paralisia não o impediu de ser pai: Christopher assistia aos jogos de beisebol de Will da borda do campo; ele sorriu da plateia quando Matthew se formou na faculdade; e ele comemorou na cozinha com Alexandra depois que ela recebeu sua carteira de motorista.*

*A cadeira de rodas se tornou parte da vida de Christopher, mas não definiu quem ele era; sua capacidade de amar seus filhos permaneceu intocada.*

**E**xistem mais de 4 milhões de pais com deficiência cuidando de crianças com menos de 18 anos nos Estados Unidos. A partir do momento em que nascem, as crianças mudam a vida de todas as famílias, criando um mundo imprevisível, estressante e alegre - às vezes tudo isso no período de alguns minutos. Todos os pais, vivendo ou não com deficiência, devem adotar estratégias e filosofias que funcionem para suas famílias específicas, seja enfrentando a birra da criança em um supermercado ou construindo tradições em torno de jogos de tabuleiro e churrascos no quintal.

As deficiências mudam a forma de uma vida - mas não precisam limitar seu potencial. Embora viver com paralisia crie diferentes desafios para os pais, recursos e suporte estão disponíveis para ajudar a mapear a jornada.

Comece acreditando que isso pode ser feito. Planeje, crie estratégias e seja criativo para encontrar as adaptações que funcionam para você. Aceite que haverá desafios, mas também grandes recompensas. E não se esqueça de aproveitar cada minuto - fraldas sujas, manhãs de olhos turvos e todo o resto; isso passa voando.



## O QUE ESPERAR DURANTE A GRAVIDEZ

A paralisia não impede que uma mulher engravide e tenha um bebê. Enjoos matinais, dores de cabeça e tornozelos inchados estão entre os efeitos colaterais familiares e normais da gravidez que as mulheres com lesão na medula espinhal provavelmente experimentarão como qualquer outra mulher.

Mas a gravidez amplificará as condições de saúde secundárias, incluindo infecções do trato urinário, feridas por pressão e espasticidade. Para mitigar os riscos, as mulheres que vivem com paralisia que engravidam devem garantir o melhor atendimento possível, encontrando médicos especializados em lesões na medula espinhal. Quanto mais informados forem os indivíduos que supervisionam a gravidez, melhor ficarão a mãe e o bebê.

Não existe um guia definitivo para a gravidez. Toda mulher tem uma experiência diferente, mas todas as mulheres que vivem com paralisia devem entender e antecipar possíveis complicações decorrentes de problemas de saúde existentes.

Comece visitando um urologista antes de engravidar para fazer um exame inicial dos rins, bexiga e ureteres; isso ajudará os médicos a monitorar quaisquer alterações que ocorram durante a gravidez. O controle da bexiga é fundamental para a saúde geral das pessoas com lesões na medula espinhal. As mulheres grávidas devem estar especialmente alertas para infecções do trato urinário, pois podem causar trabalho de parto prematuro.

O cateterismo será monitorado durante a gravidez. O bebê em crescimento se apoia na bexiga, deixando menos espaço para a coleta de urina. Em algum momento da gravidez, provavelmente será necessário o uso de um cateter para drenar a urina continuamente.

Procure encaminhamentos obstétricos de outros pais com deficiência ou de fisiatras, médicos de reabilitação que tratam de condições médicas relacionadas ao cérebro, ossos, nervos e músculos, incluindo aquelas sofridas por lesão medular. A Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação fornece um banco de dados pesquisável de membros praticantes em todo o país.

Um obstetra de alto risco pode estar melhor equipado para gerenciar cuidados abrangentes para mulheres grávidas com lesões na medula espinhal. Terapeutas respiratórios, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais podem ajudar a monitorar e abordar mudanças adicionais na saúde geral causadas pela gravidez. Certifique-se de que novos



médicos estejam cientes de todas as condições de saúde subjacentes e medicamentos atuais; ajustes na prescrição podem ser necessários durante a gravidez para garantir um bebê saudável.

Mulheres com lesões na medula espinhal no T6 ou acima têm maior risco de desenvolver disreflexia autonômica (DA) durante a gravidez. Essa condição potencialmente fatal, desencadeada quando o

corpo sente dor abaixo do nível da lesão, causa pressão sanguínea perigosamente alta e seus sintomas, incluindo dores de cabeça e náuseas, podem ser confundidos com os efeitos colaterais normais da gravidez. É fundamental que os médicos entendam como detectar e monitorar esses sintomas durante a gravidez.

As mulheres grávidas que correm risco de DA devem considerar levar um cartão da carteira de DA contendo a pressão arterial basal, nível da lesão e contatos de emergência. As cópias estão disponíveis on-line para download ou ligue para o Centro de Recursos para Paralisia da Fundação Reeve diretamente no número 800-539-7309 para receber uma cópia por e-mail.

## **Parto**

No terceiro trimestre, os médicos provavelmente estarão monitorando de perto a respiração e a circulação da mãe. O peso adicional de um bebê pode diminuir o fluxo sanguíneo; é recomendável usar meias de compressão e elevar os pés, quando possível.

O ganho de peso pode dificultar a movimentação, mas é importante que as mulheres que vivem com paralisia estejam conscientes de mudar regularmente a posição do corpo; examine a pele com frequência para evitar feridas por pressão, especialmente se for prescrito repouso no

leito. Além disso, algumas mulheres com atrofia muscular correm risco de fraturas patológicas; transferências devem ser realizadas com cuidado nesta fase.

Discuta e decida um plano de parto com os médicos o mais cedo possível. O parto vaginal é viável para muitas mulheres com lesões na medula espinhal. Planeje assistir a uma aula de parto. Visite o hospital e fale com a equipe com antecedência, para garantir que ele seja totalmente acessível e preparado para questões trabalhistas exclusivas de pacientes com lesões na medula espinhal.

Mulheres com paraplegia poderão aprender a sentir o útero para monitorar o trabalho de parto; outras podem precisar usar um monitor de contração em casa. Mulheres com sensação uterina limitada devem receber exames cervicais semanais a partir de 28 semanas e devem ser admitidos no hospital assim que a dilatação ou o apagamento cervical começar.

Durante o trabalho de parto, as mulheres devem ser reposicionadas a cada duas horas para evitar lesões por pressão. A pressão sanguínea, a frequência cardíaca e a temperatura corporal precisam ser monitoradas, e os médicos e a equipe do hospital devem estar particularmente alertas para sinais de disreflexia autonômica (DA), mesmo que não se manifestem mais cedo durante a gravidez. Mulheres com lesão medular devem ser avaliadas por um anestesiológico antes do trabalho de parto para planejar anestesia peridural precoce e contínua, a fim de evitar o aparecimento de DA.

## DIAS CHEIOS: BEBÊS, CRIANÇAS E CAOS FELIZ

A vida com um bebê é uma curva de aprendizado para cada novo pai. Cada dia traz desafios inesperados, desde tentar freneticamente acalmar um bebê com cólica até decifrar o código de assentos de carro complicados. Para os pais que vivem com deficiência, também haverá um período para descobrir quais adaptações são necessárias. Não existe uma maneira certa ou errada de abordar os pais, nem um conjunto de regras que funcione para todas as famílias. Seja paciente; haverá buracos na estrada. Mas lembre-se, pais com deficiência não são algo novo. Muitas pessoas fizeram isso antes de você - e muitas outras estão fazendo isso neste exato momento.

### **Construa um sistema de suporte**

Comece criando uma rede de suporte, dentro e fora de casa. Antes de o bebê nascer, abasteça as estantes com livros sobre parentalidade adequados ao seu estilo e complemente-os com recursos e conselhos específicos para pessoas que vivem com paralisia.

## **SHERMAN GILLUMS, JR.**

*Sherman Gillums, Jr. é pai de seis filhos e veterano da Marinha que sofreu uma lesão na coluna cervical durante uma capotagem de veículo. Ele e sua família gostam de cozinhar e jogar jogos que cultivam o trabalho em equipe. Sherman acredita que a construção de um amplo sistema de apoio é fundamental para os pais com deficiência.*

*"Não há um único problema que você enfrentará como pai ou mãe com uma deficiência que outra pessoa não tenha enfrentado e que já tenha superado. A pergunta é: 'como você vai lidar com isso e o que você pode aprender com os outros?'" Procure o suporte e as informações necessárias para tomar decisões informadas. Use o músculo mais forte do seu corpo - sua língua - para pedir ajuda quando precisar. Isso exige verdadeira força quando você vive com uma lesão na medula espinhal."*

Procure grupos de treineiros locais, mas também participe de fóruns on-line usados por pais com deficiência. O Centro Nacional de Pesquisa para Pais com Deficiências da Universidade Brandeis oferece recursos on-line, incluindo seminários on-line, vídeos com instruções e blogs da comunidade que abordam tópicos que vão da tecnologia adaptativa ao gerenciamento da alimentação noturna.

O Centro de Recursos para Paralisia da Fundação Reeve pode ligar os pais a mentores com deficiências ou níveis de lesão semelhantes. O apoio emocional é fundamental para todos os novos pais. Conhecer outros pais com deficiência pode ajudar a superar dúvidas, aumentar a confiança e servir como um lembrete em tempo real de tudo o que é possível.

### **Pense fora da caixa**

Os primeiros dias da vida de um bebê podem parecer um ciclo interminável de fraldas, alimentação e sono. Os pais com deficiência devem considerar quais adaptações específicas precisam para esse período ocupado. As soluções podem vir de dicas de pais experientes no fórum ou simplesmente tentando novas estratégias até que algo persista; ser criativo é o segredo.

Quando se trata de arranjos para dormir, faça uma estratégia com seu cônjuge ou parceiro para determinar o que é melhor para a família: cestos de Moisés e co-dormentes que se prendem à cama mantêm o bebê por perto e eliminam a necessidade de transferências noturnas; berços sobre rodas ou presos a plataformas portáteis podem ser movimentados pela casa; e os berços tradicionais podem ser encurtados para uma altura acessível para cadeirantes.

A alimentação segura de um bebê pode ser um desafio para os pais com destreza limitada ou mobilidade dos braços. As mães podem pedir ajuda de um membro da família para levantar e posicionar o bebê ou usar produtos que ofereçam suporte adicional; carregadores em forma de estilingue projetados especificamente para a amamentação podem segurar o bebê no lugar e liberar as mãos da mãe, enquanto travessieiros de amamentação especialmente projetados diminuem a tensão nos braços e na parte superior do corpo da mãe.

As mamadeiras vêm em uma ampla variedade de formas e tamanhos diferentes, um luxo de escolha que pode ajudar os pais com deficiência a se adaptarem. O mesmo vale para centenas de outros produtos para bebês disponíveis em diversos modelos, desde dormentes feitos com zíperes, em vez de encaixes, até suportes de mãos livres que podem apoiar o bebê no peito, nas costas ou no quadril.

O consumidor do século 21 tem mais opções do que nunca para produtos tradicionais e adaptáveis. O AbleData, um banco de dados pesquisável desenvolvido pelo Instituto Nacional de Pesquisa sobre Incapacidade, Vida Independente e Reabilitação da Administração para Vida Comunitária, fornece informações sobre tecnologia assistencial, recursos e produtos que variam de recreativos a serviços domésticos e auxiliares terapêuticos. Os pais com deficiência podem



Sherman Gillums, Jr.

tirar proveito das muitas opções disponíveis no mercado para encontrar soluções que atendam às suas necessidades específicas.

## **Superando desafios logísticos**

A vida é imprevisível. Antecipar tudo o que pode dar errado não é possível. Em vez disso, os pais com deficiência devem se concentrar em como empilhar o baralho para garantir que a maioria das coisas dê certo.

Mapear o layout da vida de um bebê é algo que os pais podem controlar inteiramente. Esqueça para aonde as coisas “deveriam ir” e projete uma

planta baixa em torno do que funciona melhor para suas necessidades individuais. Para um pai com problemas de mobilidade, isso pode significar que, em vez de usar uma mesa de troca central no quarto do



Kieran O'Brien Kern

bebê, os trocadores seriam posicionados em toda a casa. Não há razão para que cestas ou sacolas cheias de fraldas, uma muda de roupa e outros itens essenciais não possam ser colocados em todos os quartos; uma cesta ao lado da cama, junto com um aquecedor de mamadeira ou uma cinta para amamentar, pode ajudar as mães a gerenciar com mais facilidade as refeições noturnas.

À medida que o bebê se torna criança, os pais podem expandir essa estratégia além das fraldas. Mover cestas de brinquedos e livros bem abastecidos de um cômodo para outro ou

## **Adaptações de acordo com as habilidades**

A realidade para os pais com deficiência é que certas tarefas em torno dos cuidados com o bebê precisarão ser aprimoradas. Lembre-se, não existe uma fórmula única para ser pais. Como aprender a dirigir novamente após uma lesão na medula espinhal, o método pode parecer diferente, mas o destino final permanece o mesmo; não importa como você chega lá.

É provável que algumas adaptações já façam parte da rotina diária dos pais. Uma pessoa com destreza limitada pode usar um pedaço de macarrão na piscina ou alças de borracha para abrir um pote de molho de tomate. Se bolsas e recipientes de comida para bebê forem um desafio, veja se a mesma estratégia funciona.

Garras usadas para acessar prateleiras de cozinha fora de alcance também podem ser usadas para pegar fraldas, lenços e até brinquedos sob a mesa da sala de jantar. Outros truques - como vestir uma criança com macacão, não só porque é fofo, mas também porque fornecem uma tira pronta para vestir a criança - vão se revelar por meio de tentativa e erro.

Os assentos de carro podem ser pesados, dependendo de deficiências específicas. Antes de comprar, examine as diferentes opções nas lojas para avaliar qual sistema de afivelamento funciona melhor para você. Se o acesso ou a elevação do assento for uma preocupação, deixe essa tarefa para um cônjuge ou companheiro; se eles não puderem sair, peça a um amigo para encontrá-lo no destino para ajudar a transferir o bebê para dentro e para fora do carro.

Mobilidade limitada ou problemas sensoriais causados por uma lesão na medula espinhal podem dificultar o banho de bebês e crianças. As adaptações podem incluir o uso de uma pia na altura da cadeira de rodas e o teste da temperatura da água com um termômetro. Se isso não for suficiente, torne a hora do banho uma atividade para toda a família, para que haja muitas mãos para ajudar.

Cuidar de bebês e crianças muito pequenas pode ser avassalador, não importa quão criativa ou engenhosamente os pais se adaptem para acomodar uma deficiência. Naqueles primeiros anos, lembre-se de que para todos os pais - vivendo com paralisia ou não - há força nos números. Peça ajuda a um cônjuge, parceiro, familiar ou amigo, se necessário. Uma criança nunca pode ser amada por muitas pessoas.

### **KIERAN O'BRIEN KERN**

*Kieran O'Brien Kern é uma mãe de 43 anos de duas meninas, com idades entre 2 e 7. Ela tem olhos castanhos, sardas e paralisia cerebral quadrangular espástica; suas filhas estão crescendo ao redor da scooter de Kern, apelidada de A Fera.*

*“Uma das melhores coisas que você encontrará como mãe é que seus filhos se adaptarão a você. Você não precisa ser perfeito. Faça o seu melhor. Sente. Pense. Planeje. Faça. E não importa como você faça as coisas, isso será normal para seus filhos. E seus filhos vão te amar, não importa o quê.”*



## Navegando em um mundo em expansão

As famílias de crianças em idade pré-escolar provavelmente se aventuram cada vez mais fora de casa. Navegar em novos espaços será necessário; um pouco de pesquisa antecipada pode ajudar os pais com deficiência a manobrar mais facilmente.



Parques e playgrounds são uma fonte de alegria para muitas famílias e desempenham um papel crítico no desenvolvimento físico de uma criança; os parques e playgrounds projetados para crianças com deficiência provavelmente fornecerão o acesso que os pais com deficiência também

precisam. Algumas cidades, como Nova York, oferecem um banco de dados pesquisável especificando os níveis de acessibilidade em cada local. Outra opção é simplesmente ligar para o Departamento de Parques e Recreação para ver o que está disponível. Se as opções acessíveis são poucas e distantes, torne-se um defensor para criá-las - o aumento de espaços inclusivos beneficia toda a comunidade.

Fazer amigos é importante para crianças dessa idade, mas a casa de nem todos os amigos será acessível aos pais com deficiência. Os pais podem sugerir encontros em locais neutros, como a YMCA local ou a biblioteca, além de se oferecerem para sediar encontros regulares ou grupos de jogos em sua própria casa, garantindo a inclusão para eles e seus filhos.

## Construindo a vida em família

Toda família é diferente; alguns gostam de visitar museus, outros acampam sob as estrelas. À medida que a personalidade do seu filho se desenvolve, comece a explorar as atividades e os rituais que criarão uma base para a vida familiar. Contorne as deficiências - e não descarte nada até investigar o que é possível.

Há muitas coisas que uma família pode fazer juntos em casa que apoiam vários níveis de mobilidade e destreza: jovens adolescentes podem encenar seus contos de fadas favoritos, com os pais interpretando vilões; pequenos chefs podem assistir a programas de culinária e recriar desafios



de cupcakes na cozinha; cientistas iniciantes podem fazer vulcões de bicarbonato de sódio e ouvir pássaros através de janelas abertas; e as crianças que amam competições podem criar uma biblioteca de jogos de tabuleiro para torneios familiares.

Ser criativo também pode ajudar os pais com deficiência a fazerem parte de brincadeiras ativas. As

sessões de maratona de Lego podem se desdobrar nas mesas, em vez de no chão. As viagens de pesca podem ser realizadas em um píer acessível. Se uma bola não puder ser chutada, talvez ela possa ser rolada com a ajuda de uma vassoura.

Não há deficiência que impeça os pais de se envolverem com seus filhos. Independentemente das adaptações necessárias, estar presente é o que mais importa.

## DIAS DA ESCOLA PRIMÁRIA

O primeiro dia do jardim de infância marca o início do que serão muitos anos centrados na escola para crianças e famílias. Grande parte da vida de uma criança agora gira em torno do aprendizado e da socialização que acontecem dentro e fora da sala de aula.

Os pais com deficiência devem começar este estágio identificando quaisquer desafios que envolvam as visitas às escolas, a fim de evitar surpresas. As escolas públicas e privadas são vinculadas pela Lei dos Americanos com Deficiência; a acessibilidade não deve ser um problema, mas ainda podem ocorrer problemas logísticos. Antes de participar de conferências de pais e professores ou de noites de volta às aulas, converse com os funcionários da escola para garantir que haja espaço entre as mesas para acomodar uma cadeira de rodas ou verifique novamente se os elevadores de edifícios de vários andares estão funcionando e prontos para uso. Chegue cedo, sempre que possível, pois as vagas de estacionamento acessíveis serão limitadas.

Seja voluntário para servir como pai na sala ou ajudando a planejar a captação de recursos, os pais com deficiência podem estar tão

envolvidos na vida em sala de aula quanto qualquer outro pai. Mas, às vezes, planejamento e pesquisa extras podem ser necessários. Embora as escolas devam permanecer acessíveis, as viagens de campo podem representar um desafio. Os pais que desejam acompanhar essas viagens precisarão garantir que o destino seja acessível, consultando os professores ou a equipe no local com antecedência. Converse com os funcionários da escola antes de shows, peças teatrais e outros eventos de toda a escola para determinar quais opções de assentos e pontos de entrada e saída servirão melhor às suas necessidades específicas.

### **Campos enlameados e chutes de pênalti: chegando ao jogo**

O exercício é vital para a saúde física e mental das crianças em crescimento. Para muitos, participar de esportes organizados ajuda a manter a boa forma e a desenvolver confiança, habilidades e capacidade de resolver problemas.

Mas acessar o esporte infantil é uma frustração recorrente para pais com deficiência. Eventos internos, como ginástica e natação, podem representar desafios logísticos para pessoas com mobilidade limitada. E embora os campos abertos de esportes ao ar livre possam parecer uma alternativa fácil, a aparência pode enganar: As condições do campo podem variar de áspero e rochoso a lamacento e irregular. Embora os estacionamentos ofereçam espaços acessíveis, os pais frequentemente precisam se esforçar para encontrar o jogo ideal com seus filhos.

Problemas de saúde também causam complicações. Passar muito tempo ao sol é um risco para muitas pessoas com paralisia. Com a pele menos sensível, as queimaduras solares podem acontecer facilmente e despercebidas. As cadeiras de rodas podem superaquecer e ficar quentes ao toque.

A regulação da temperatura corporal em ambientes quentes e frios é outra consideração para pais com lesões medulares de alto nível, cujos corpos não podem sinalizar ao cérebro sobre mudanças de temperatura. O excesso de tempo gasto sob o céu ensolarado nos campos de futebol

#### **BERNADETTE MAURO**

*Bernadette Mauro é uma mãe tetraplégica de dois filhos adultos que nunca a conheceram sem uma lesão na medula espinhal. Quando seus filhos eram jovens, ela procurou maneiras criativas de se adaptar aos desafios físicos que enfrentava, encontrou apoio através de um grupo de amigos e escolheu ser mãe como se não houvesse obstáculos.*

*“A melhor coisa que você pode fazer pelo seu filho é dar seu coração, seu cérebro e suas emoções. Estar presente. A paralisia não impedirá você de fazer isso.*



Bill Cawley

Comece pedindo ajuda com o acesso. Ligue para as escolas para determinar que tipo de assentos e espaço estão disponíveis. Se possível, sente-se na arquibancada mais baixa ou use as áreas designadas para cadeiras de rodas para assistir a eventos internos. Para jogos ao ar livre, peça aos pais da equipe que o encontrem no estacionamento para navegar pela jornada em vários campos ou informe-se sobre o estacionamento no próprio campo. Um dispositivo de assistência elétrica SmartDrive, que ajuda a mover cadeiras de rodas manuais sobre grama e terrenos acidentados, pode ser um investimento valioso para pais com jovens atletas cujos jogos dominam a programação da família.

Esteja atento à saúde pessoal: Sempre leve muita água para evitar a desidratação, procure áreas sombreadas para assistir a jogos e considere um dossel para torneios mais longos.

### **BILL CAWLEY**

*Bill Cawley é pai de quatro filhos com idades entre 16, 15, 13 e 10. Paralisado do peito para baixo antes de nascerem, sua cadeira de rodas é uma parte normal da vida da família, não algo que a limita. A abordagem de Bill à paternidade é simples: Estar lá.*

*"Aprendi que as crianças realmente não se importam se você está construindo o castelo de areia com elas, o que importa é que você esteja conversando com elas sobre isso. No final das contas, elas saberão que você estava lá. Não importa se você cavar o buraco ou jogar a bola ou colocá-las nos ombros. O que importa é que você está lá. É disso que elas se lembram."*

coloca os pais em risco de hipertermia, enquanto uma pista de hóquei no gelo ou corrida de esqui pode causar hipotermia.

Não há respostas fáceis, mas para os pais que desejam torcer pelos filhos, a solução mais simples pode ser não deixar que o perfeito seja o inimigo do bem.

Mas, às vezes, adaptações não são suficientes. Faça o melhor que puder, seja ajudando a vender cachorros-quentes ou assistindo ao jogo à distância em um carro com ar-condicionado. A realidade é que nem sempre é possível ficar ao lado do campo, e não faz mal; seu filho saberá que você está o mais próximo possível.

## CRESCENDO: A VIDA COM PRÉ-ADOLESCENTES E ADOLESCENTES

Orientar as crianças durante a adolescência turbulenta que começa no ensino médio é um desafio para todos os pais. Com o início da puberdade, os adolescentes farão malabarismos com uma série de mudanças físicas, sociais e mentais. Esses anos podem ser especialmente emocionais e imprevisíveis; temperamentos curtos, mau humor e respostas de uma palavra podem se tornar a norma temporária. Embora as crianças se afastem naturalmente dos pais nesse estágio, elas também precisam desse amor e apoio mais do que nunca.

Os pais com deficiência enfrentarão os mesmos desafios que os outros pais em criar, incluindo um dos mais irritantes: ser ignorado. Mas manter as linhas de comunicação abertas é fundamental, mesmo quando as crianças desaparecem em seus quartos.

Para os pais cujos problemas de mobilidade os impedem de se mover facilmente pela casa, adotar a tecnologia assistencial, como alto-falantes inteligentes, pode ajudar. A colocação estratégica desses dispositivos em toda a casa cria um sistema de interfone que facilita o acesso a adolescentes fora do alcance. E se as crianças preferem conversar por texto, os pais com problemas de destreza podem usar a ativação por voz para "digitar" e até pré-carregar mensagens em seus telefones para manter as conversas fluindo mais facilmente.

### Perguntas e conversas

Em algum momento, crianças que só conheceram seus pais com a deficiência podem pensar sobre isso através dos olhos de um estranho.

Para adolescentes que de repente se preocupam com a aparência e sua posição social no mundo, o problema pode surgir indiretamente. Lembre-se do desejo de um adolescente - e talvez da relutância - de fazer perguntas.

Nessa idade, uma crescente conscientização sobre discriminação no mundo pode criar uma preocupação difícil de definir sobre os pais, que um adolescente não consegue articular facilmente. Novas amizades também podem levar a novas perguntas sobre famílias; sem saber como explicar as deficiências específicas com as quais elas estão tão acostumadas pode gerar ansiedade.



Ofereça-se para responder a perguntas sobre sua vida e deficiência sem julgamento; isso pode ajudar as crianças a desenvolver o vocabulário necessário para se envolver com os amigos ou facilitar suas próprias preocupações. Nunca os deixe desconfortáveis em perguntar; as deficiências são normais e a curiosidade sobre os outros. Lembre-se, as crianças veem seus pais como uma extensão de si mesmas. Se você se sentir confortável com sua deficiência, eles se sentirão também.

## **Permanecendo conectado**

À medida que adolescentes expandem seus círculos sociais, é importante que os pais permaneçam informados. Oferecer a casa como um local de convívio permite que os pais com deficiência conheçam novos amigos sem precisar trabalhar em espaços inacessíveis. Isso também cria mais chances de pais e adolescentes ficarem juntos.

Uma sensação de tempo perdido permanece ao longo desses anos. Não são apenas as crianças que crescem, elas estão cada vez mais longe de casa, viajando com uma equipe esportiva ou fazendo um trabalho depois da escola. As realidades que acompanham deficiências específicas podem exacerbar esse sentimento de perda para alguns pais. As aulas do ensino fundamental e médio começam cedo, e os adolescentes costumam sair muito antes dos pais que vivem com paralisia terem completado suas próprias rotinas matinais, incluindo vestir-se, tomar banho e controlar o intestino e bexiga.

Adapte-se construindo um tempo extra para a família mais tarde. Se jantares regulares em conjunto não forem possíveis, incentive todos a se reunir em torno da sobremesa. Os adolescentes provavelmente se tornarão mais resistentes a jogos regulares de tabuleiro e noites de cinema, mas continue a perguntar. Às vezes eles podem dizer que sim.

Muitas escolas exigem que os alunos prestem serviço comunitário; se

possível, encontre uma oportunidade de voluntariado que você possa fazer com seu adolescente. E não descarte o carro como um espaço para ficar conectado; os pais que levam os adolescentes de uma atividade para a outra podem se surpreender com a qualidade das conversas que ocorrem durante a viagem.

## DA GRADUAÇÃO AOS NETOS

A vida após o ensino médio é diferente para todos. Para algumas crianças, mais estudos na faculdade estão à frente, enquanto outros buscarão oportunidades juntando-se às forças armadas ou conseguindo um emprego. Novas aventuras para os graduados estão no horizonte, mas provavelmente acontecerão fora da casa da família.

Os pais com deficiência devem considerar antecipadamente quais limites estabelecerão em seus relacionamentos com seus filhos adultos. Algumas crianças podem querer se envolver mais nos cuidados físicos dos pais. Essa é uma decisão pessoal que será diferente em todas as famílias, mas limites claramente definidos podem ajudar os pais e o filho a evitar se tornar excessivamente dependentes um do outro. Se a ajuda for bem-vinda, tente manter um equilíbrio; é importante que os filhos adultos criem vidas independentes longe dos pais.

Ver os filhos adultos se tornarem pais trará muita alegria a muitas famílias. Os avós proporcionam uma camada extra de amor às crianças e, em algumas famílias, ajuda adicional aos pais que trabalham. Se puder e estiver disposto a ajudar com os cuidados da criança, determine quais atividades você se sente à vontade para supervisionar, seja transportar crianças para uma prática esportiva ou voluntariado na sala de aula da escola.

### ALAN BROWN

*Alan Brown sofreu uma lesão na medula espinhal que o paralisou do pescoço para baixo antes de seus dois filhos nascerem. Embora ele tenha recuperado o uso de seus braços, aceitar que sua mobilidade limitada tornava impossível algumas coisas ajudou Alan a apreciar todas as maneiras pelas quais ele podia se conectar com seus filhos, de ir pescar a torcer pelo New York Rangers e jogar gamão juntos.*

*“Seja realista. Muitas coisas são possíveis. Prepare-se e tenha recursos para te ajudar. E peça ajuda quando precisar, para que sua parceira também tenha alívio. É aí que sogros, pais, tios, tias e amigos entram em cena. Tenha uma equipe em que possa confiar.”*

## **DONNA LOWICH**

*Donna Lowich sofreu uma lesão na medula espinhal que a paralisou dos ombros para baixo quando seu filho Jeff tinha 4 anos de idade. Ela estava preocupada com a forma como sua paralisia o afetaria, mas quando ela voltou do hospital, a resiliência de Jeff e os estímulos animados - "Você consegue fazer isso se acreditar em si mesmo!" - a ajudaram a perceber que a vida poderia ser diferente, mas que ela não era menos mãe.*

*"Se eu pudesse dizer aos pais com novas lesões na medula espinhal uma coisa, seria que, mesmo que pareça assustador, tudo dará certo: a deficiência não altera o relacionamento entre pais e filhos."*

Os avós são uma parte essencial da vida de muitas crianças. E, assim como os pais com deficiência, será necessário adaptar-se às necessidades de uma nova família. Mas, quando forem avós, aqueles que vivem com deficiência terão muitos truques em seu arsenal. Lembre-se das atividades e truques que funcionaram com seus próprios filhos, seja lançando bolas de beisebol da cadeira de rodas ou fazendo suas melhores vozes de personagens enquanto lê Cinderela. Como sempre, o que mais importa no final é o amor que você compartilha.

### **Parentalidade com deficiência: pode ser feito**

As deficiências não determinam se uma pessoa pode ser mãe ou pai. Quando Christopher Reeve ensinou seu filho Will a andar de bicicleta, ele já não conseguia fazer isso; ele não podia correr ao lado da bicicleta ou mantê-la firme até a hora de soltar.

Mas Christopher treinou Will em sua cadeira de rodas. O método foi diferente, o resultado foi o mesmo: O menino aprendeu a andar de bicicleta e o pai demonstrou seu amor.

Se você deseja se tornar um pai, saiba que isso pode ser feito. Crie adaptações adequadas à sua família. Encontre uma comunidade de suporte. E esteja lá - da maneira que puder - pelos seus filhos. É simples. É complicado. É uma aventura acessível a todos.

## Direitos dos pais: o que saber

As pessoas que vivem com deficiência obtiveram ganhos significativos ao longo do último meio século. Naquela época, a Lei de Reabilitação de 1973 e a Lei dos Americanos com Deficiência de 1990 (ADA) tornaram-se pedras angulares de uma estrutura legal que não apenas proíbe a discriminação nas práticas de moradia e emprego, mas também protege os direitos civis daqueles que vivem com deficiências.

No entanto, apesar da intenção dessas leis, os pais com deficiência continuam enfrentando discriminação e preconceito de órgãos médicos e governamentais; compreender seus direitos como pai ou mãe é fundamental.

Começando com os esforços de concepção, os direitos das pessoas com deficiência são protegidos. Se você tiver problemas de fertilidade ao tentar engravidar, tem o direito de acessar a fertilização in vitro ou outras tecnologias de reprodução assistida. Os médicos que fornecem esses tratamentos devem cumprir a ADA e, se receberem financiamento federal, a Lei de Reabilitação.

Da mesma forma, a ADA e a Lei de Reabilitação se aplicam a agências de adoção públicas e privadas, proibindo especificamente a discriminação contra possíveis pais adotivos que vivem com deficiência.

Se você se tornar pai ou mãe, o kit de ferramentas “Parentalidade com deficiência: conheça seus direitos” da Fundação Reeve fornece uma visão



Donna Lowich

geral das leis sobre deficiência e as salvaguardas existentes para proteger seus direitos como pai ou mãe, incluindo informações sobre adoção, custódia, lei de visitação, lei de família e sistema de bem-estar da criança. As cópias estão disponíveis on-line ou ligue para o Centro de Recursos para

Paralisia da Fundação Reeve diretamente no número 800-539-7309 para receber uma cópia por e-mail.

Se você estiver procurando mais informações sobre parentalidade com deficiência ou tiver alguma pergunta específica, os Especialistas em Informações da Fundação Reeve estão disponíveis de segunda a sexta-feira, gratuitamente, no número 800-539-7309, das 9h às 17h EST.

**A Fundação Reeve oferece recursos e folhetos abrangentes em centenas de tópicos relacionados à convivência com paralisia, incluindo:**

### **Disreflexia autonômica**

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia>

### **Programa de Apoio a Colegas e Família (PFSP)**

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

Você pode solicitar ao PFSP um mentor que seja pai ou mãe.

### **Folheto sobre direitos dos pais**

[https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital\\_Finalv2.pdf](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf)

### **Folheto sobre sexualidade e saúde reprodutiva após paralisia**

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf>

**Abaixo estão alguns recursos adicionais relacionados à parentalidade com deficiência:**

### **AbleData: banco de dados de produtos e recursos**

<https://abledata.acl.gov>

Um banco de dados de informações abrangentes e imparciais sobre produtos, soluções e recursos para melhorar a produtividade e a qualidade de vida

### **Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação: localizador de fisiatra**

<https://www.aapmr.org>

Fisiatras são médicos especializados em medicina física e reabilitação.

**Centro de Tradução de Conhecimento de Sistemas de Modelos: gravidez e mulheres com lesão medular**

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

**Centro Nacional de Pesquisa para Pais com Deficiência**

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

**Lesão da medula espinhal no estado de NSW: falando com seus filhos sobre lesão da medula espinhal: um guia prático para famílias**

[https://www.aci.health.nsw.gov.au/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/194399/Talking\\_to\\_children\\_about\\_SCI\\_-\\_guide\\_for\\_families\\_A4\\_book\\_LR.pdf](https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_-_guide_for_families_A4_book_LR.pdf)

**Série de vídeos do Shepherd Center com mulheres com lesão na medula espinhal**

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

Inclui um vídeo sobre Parentalidade e um vídeo sobre Gravidez e Parto





**Estamos aqui para ajudar.**

Saiba mais hoje mesmo!

**Fundação Christopher & Dana Reeve**

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 ligação gratuita

(973) 379-2690 telefone

[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

Este projeto foi apoiado, em parte, pelo número de concessão 90PRRC0002, da Administração dos EUA para a Vida Comunitária, Departamento de Saúde e Serviços Humanos, Washington, D.C. 20201. Os beneficiários de concessões que realizam projetos sob patrocínio do governo são incentivados a expressar livremente suas descobertas e conclusões. Pontos de vista ou opiniões, portanto, não representam necessariamente a política oficial da Administração para a Vida Comunitária.