



CONCLUSÕES DO CONGRESSO

“Encontros e Desencontros na Paralisia Cerebral”

12 e 13 de Dezembro 2014

Fundação Calouste Gulbenkian

Introdução

Em Portugal, vivem cerca de 20.000 pessoas, de todas as idades, com Paralisia Cerebral. A FAPPC, em conjunto com as suas associadas, tem como objetivo desencadear os processos necessários para a verdadeira igualdade de oportunidades das pessoas com Paralisia Cerebral e das suas famílias.

Encontra-se num momento de afirmação, através do desenvolvimento de ações conjuntas, concertadas e de âmbito nacional com efeitos efetivos nas mudanças necessárias a uma sociedade verdadeiramente inclusiva e participada.

O congresso destacou a necessidade de:

Fomentar a pesquisa e investigação em medidas de prevenção nas oportunidades que surgem nas áreas da genética.

Melhorar o processo de comunicação entre profissionais e famílias, desde o primeiro momento, incluindo a elaboração de protocolos técnicos quer para que esta comunicação seja efetiva, quer para a formação de futuros profissionais.

Capacitar as famílias, pela abrangência das intervenções, e que respeitem e envolvam a rede de suporte e serviços.

Incrementar oportunidades de participação, adequando as atividades ao ciclo do desenvolvimento da pessoa com paralisia cerebral, dado que o nível de participação é preditor de melhor qualidade de vida.

Organização



Apoio



Financiamento



Encontros e desencontros

na Paralisia Cerebral

CONGRESSO NACIONAL
12-13 DEZ 2014
FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN



Uma prática médica baseada na evidência, incluindo a utilização de meios de avaliação de última geração. Algumas intervenções de menor complexidade ajustam-se muitas vezes às necessidades e expectativas. Para além das recomendações deverá ser demonstrada a eficiência da utilização de determinadas estratégias.

Centrar a intervenção no binómio evidência científica / desejos e expectativas das famílias e das pessoas com Paralisia Cerebral. A intervenção a realizar deve ter correspondência com uma decisão informada das famílias e/ou das pessoas com Paralisia Cerebral.

Problemas específicos merecem um acompanhamento especializado e qualquer sinal deverá ser valorizado dado que a eficácias das intervenções tem aumentado nos últimos anos, nomeadamente nas áreas da urologia e perceção visual.

As tecnologias de apoio são um facilitador a nível da igualdade de oportunidades e ficou demonstrado o esforço que algumas empresas realizam no desenvolvimento de produtos inclusivos.

A Paralisia Cerebral é uma condição que faz parte do plano de ação dos cuidados paliativos, dado ser uma condição de saúde crónica e de necessidades múltiplas. É necessário incrementar o apoio ao denominado 'descanso dos cuidadores'.

Existe falta de preparação a nível da formação médica e dos profissionais de saúde sobre os adultos com Paralisia Cerebral, sendo diminutos os programas especificamente dirigidas à prevenção (p.e., rastreio do cancro da mama) e de acompanhamento a nível dos cuidados de saúde primários.

Ações de extensão nacional permitem incrementar a reflexão sobre práticas e abordagens nos diferentes níveis, melhorando a participação das famílias e das próprias pessoas com Paralisia Cerebral. Criam condições para ações comuns e melhoram a coesão, perspetivando a adoção de melhores práticas.

Organização



Apoio



Financiamento



Encontros e desencontros

na Paralisia Cerebral

CONGRESSO
NACIONAL
12-13 DEZ 2014
FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN



Continuidade dos projetos de abrangência nacional e criação de novos serviços que venham colmatar lacunas ou complementar os existentes.

Melhorar o nível de informação das pessoas com Paralisia Cerebral e suas famílias de forma a ser possível utilizarem os instrumentos legais já existentes e disponíveis.

Ser obrigatório a criação de centros de referência a nível da saúde para o acompanhamento desta condição.

Ideias para agir

- Aumentar o nível informativo e de participação dos cidadãos envolvidos na Paralisia Cerebral (pessoas com Paralisia Cerebral, famílias, profissionais).
- Potenciar as sinergias desencadeadas a partir do trabalho partilhado no último ano.
- Elaborar o Livro Branco da Paralisia Cerebral.

Organização



Apoio



Financiamento

