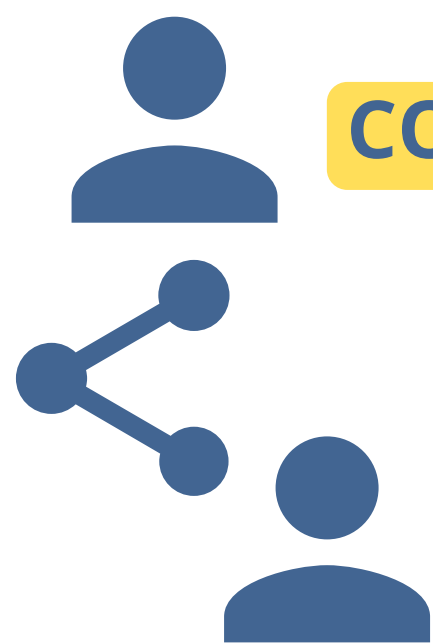


## Apoderant els infants i les famílies

Guies pels terapeutes que treballen amb infants i joves amb paràlisi cerebral

Quan treballem amb infants i joves amb paràlisi cerebral, és important pel personal clínic establir una connexió amb les famílies, considerar necessitats individuals i preferències i apoderar a les famílies per tal que sentin que tenen les habilitats i els coneixements necessaris per recolzar el seu fill/a.



### CONNECTAR

Construir una relació de col·laboració amb els infants i les famílies és la clau per l'efectivitat de la intervenció. Les famílies coneixen el seu fill/a millor que ningú i haurien de ser considerats experts en la seva cura.

Escoltar, entendre les necessitats i preferències individuals de cada família i construir una relació sòlida de col·laboració facilita que les famílies tinguin més probabilitats de seguir les recomanacions clíniques, que condueixen a millors resultats per l'infant.

### COMPARTIR CONEIXEMENT I EVIDÈNCIA

El personal de salut hauria de proporcionar proactivament als infants i a les famílies evidència actualitzada i opcions terapèutiques per habilitar-los per prendre decisions informades sobre quina intervenció és la que millor s'adapta al seu fill/a i a la família. Les intervencions terapèutiques que la recerca suggereix que no siguin adaptables pel nen, en base a l'edat, habilitats o diagnòstic haurien de ser desestimades, de la mateixa manera que les intervencions on s'ha demostrat que són inefectives.

Les famílies amb nens petits poden estar interessades i agrair informació sobre desenvolupament i aspectes de pronòstic amb nens amb paràlisi cerebral. Aquesta informació hauria de ser transmesa amb un llenguatge positiu que es focalitzi en la potenciació i desenvolupament del nen.

La informació pot ser aclaparadora per algunes famílies. Cal adaptar la quantitat d'informació que proporcionem d'acord amb el què va millor per cada infant i família.



### APODERAR L'AUTO-PRÀCTICA

S'ha demostrat que practicar a casa és la manera més efectiva d'aconseguir un objectiu quan a les famílies se'ls proporciona coneixement, recursos i suport. El personal clínic hauria d'assegurar-se que les famílies senten confiança per dur a terme la pràctica dels objectius fora de l'entorn de teràpia, caldrà també ajudar a les famílies a accedir a altres serveis i equipaments que puguin necessitar.

El personal de salut pot utilitzar un enfoc de "coaching" o "acompanyament" per apoderar als nens i a les famílies perquè sentin que poden afrontar nous reptes i intentar nous reptes, sense la necessitat de dependre del personal clínic per recolzar el procés.

### ADAPTAR-SE A LES NECESSITATS I PREFERÈNCIES INDIVIDUALS

La intervenció hauria de focalitzar-se en l'exercici pràctic directe de l'objectiu del nen/a. Un pla de com i quan la pràctica es pot dur a terme hauria de fer-se juntament amb el nen i la família per assegurar que sigui factible i acceptable pel nen/a i la família. La quantitat/o durada de l'exercici pràctic que es necessita variarà segons l'infant i la complexitat de l'objectiu.

Les intervencions haurien de ser agradables i motivadores per l'infant i suficientment desafiantes per a què millori. Les intervencions que són doloroses o angoixants haurien de ser modificades i s'haurien de considerar i proposar alternatives.

