

**Asociația umanitară "Fantul Ștefan"**

"Doamne, da-mi... seninătatea de a accepta ceea ce nu pot schimba, curajul de a schimba ceea ce îmi stă în putere să schimb și înțelepciunea de a face diferența între ele."  
Reinhold Niebuhr

Codul IBAN: RO08BRDE441SV44562254410  
BRD, sucursala Marie Curie  
CIF: 27914590  
Persoana de contact: Ina Preda  
Telefon: 0722.49.62.39 / 0748.82.53.02  
Adresa de corespondență: Calea Șerban Vodă nr. 282, bl. 3B, sc. B, ap. 64  
Web: [www.asociatiasfantulstefan.ro](http://www.asociatiasfantulstefan.ro)  
E-Mail: [ina.preda@asociatiasfantulstefan.ro](mailto:ina.preda@asociatiasfantulstefan.ro)

## CE ESTE INFIRMITATEA MOTORIE CEREBRALĂ (IMC) SAU PARALIZIA CEREBRALĂ ?

### Ce este această afecțiune?

Când spunem despre un copil că suferă de IMC spunem că o parte a creierului lui nu funcționează sau nu s-a dezvoltat suficient. Aria, zona afectată, este de obicei una care controlează mușchii și anumite mișcări ale corpului. Leziunea creierului nu afectează mușchii copilului sau nervii conectați la măduva spinării, ci numai capacitatea creierului de a controla musculatura.

IMC face parte dintr-un grup mai larg de afecțiuni cerebrale numite *encefalopatii cronice infantile*. La unele persoane afecțiunea este aproape inobservabilă, la altele, severă. Nu există două persoane afectate într-un mod identic.

Este important de știut că leziunea care determină apariția acestei afecțiuni nu este reversibilă, nu este vindecabilă, dar în același timp, aceasta nu este nici progresivă.

**Incidența** afecțiunii este mare în lume (1 copil la 300 pe plan mondial) fără diferențieri semnificative legate de statutul etnic sau socioeconomic.

**Cauzele IMC:** leziunea cerebrală care determină IMC se petrece de obicei înaintea, în timpul sau imediat după naștere. Cauzele pot fi: o infecție în timpul primelor săptămâni de dezvoltare ale sarcinii, o naștere dificilă sau prematură, eventual o problemă respiratorie, hemoragii cerebrale care se pot produce la nou-născuții prematuri, anormalități de dezvoltare a creierului fără o cauză identificabilă, o tulburare genetică moștenită, chiar dacă uneori ambii părinți sunt sănătoși. Cu toate acestea, în multe dintre cazuri, cauzele producerii afecțiunii nu sunt evidente.

### Formele principale ale IMC

În IMC mesajele creierului către mușchi sunt dezordonate și încurcate. Există trei tipuri de IMC în funcție de predominanța mesajelor afectate: spastică, atetoidă și ataxică. Mulți dintre cei ce suferă de această afecțiune prezintă o combinație a acestor tipuri.

Complexitatea IMC și a efectelor sale diferă de la caz la caz și deseori este dificil de evaluat cu precizie tipul și gradul de IMC de care suferă un anumit copil.

### Forma spastică (sindromul piramidal)

Spastic înseamnă țepăn, și această formă a IMC determină o rigiditate a mușchilor printr-o contractură prea intensă, simultan cu o scădere a mobilității articulațiilor.

Această rigiditate este permanentă, ceea ce înseamnă că persoana cu IMC trebuie să depună un efort mai mare pentru a se mișca sau a merge, iar efortul susținut poate accentua contractura musculară. Aceasta este forma cea mai frecventă de IMC (aproape 80% din cazuri). Copiii spastici sunt ușor de recunoscut, ei își arcuiesc spatele, întind picioarele, stau cu plăcere în picioare, dar stau pe vârfuri și „foarfecă” sau încrucșează picioarele când sunt ridicați de la sol.

**Spasticitatea (sau sindromul piramidal)** poate fi descrisă ca:

- hemiplegie – în care este afectată fie partea dreaptă, fie cea stângă a corpului;
- diplegie – în care sunt afectate ambele picioare, dar brațele funcționează normal sau aproape normal;
- triplegie – trei membre ale corpului sunt afectate, de obicei ambele picioare și un braț;
- tetraplegie – în care sunt afectate ambele brațe și ambele picioare;
- monoplegia – în care este afectat un singur membru (braț sau picior), pe o singură parte a corpului. Este rară și deseori dispare cu timpul.

### **Forma atetoidă (sindromul extrapiramidal)**

Este vorba despre copiii care au mișcări involuntare generate de trecerea rapidă a mușchilor de la starea de tonus scăzut („flasc”) la starea de contractură prea puternică. Copiii cu tonus muscular fluctuant pot fi relaxați în timpul odihnei, dar spastici în momentul inițierii unor activități, cu alte cuvinte stângaci și neîndemânatici. Și comunicarea este uneori afectată, datorită dificultății de a controla mișcările limbii, respirația și coardele vocale.

### **Forma ataxică**

Copiii cu acest gen de afecțiune prezintă dificultăți de menținere a echilibrului și în general au mișcări necoordonate la nivelul întregului corp. În general vor fi capabili să meargă, dar cu un mers nesigur și un echilibru instabil.

Copiii cu sindrom extrapiramidal prezintă mișcări involuntare, aritmice, mai ales la nivelul feței, al brațelor și al trunchiului. Aceste mișcări interferează deseori cu procesul vorbirii, al mâncatului, cu apucatul obiectelor, cu articularea sunetelor.

### **Consecințele IMC**

Infirmitatea motorie cerebrală este o condiție/ stare care afectează motricitatea în grade diferite, de la foarte ușor la extrem de grav. Nu există două persoane care suferă de IMC în același mod. Unii nu sunt afectați aproape deloc, alții au dificultăți de vorbire, mers sau de folosire a mâinilor, alții nu pot sta pe scaun fără suport și au nevoie de ajutor pentru aproape toate sarcinile cotidiene.

Un copil care suferă de IMC poate prezenta în grad diferit, următoarele caracteristici:

- mișcări lente, neîndemânatică sau spasmodice;
- rigiditate;
- slăbiciune;
- spasme musculare;
- moliciune;
- mișcări involuntare;
- debutul unei anumite mișcări generează o mișcare diferită nedorită.

Pentru medici este dificil să determine prognosticul evoluției unui copil cu IMC, mai ales dacă copilul este foarte mic. IMC nu este o stare progresivă, nu se agravează pe măsură ce copilul crește, dar anumite dificultăți pot deveni mai ușor de observat. De exemplu, unii copii cu IMC tind să se întindă sau să stea în anumite moduri, lucru care, datorită spasticității, poate genera probleme ale articulațiilor.

Fizioterapia și tratamentul de la o vârstă timpurie pot reduce aceste probleme, și în același timp pot ajuta copilul să se adapteze la dizabilitate.

### **Tonusul muscular**

Puteți auzi frecvent doctorii care consultă copilul vorbind despre „tonus muscular”. Este vorba despre tensiunea din mișcarea sau relaxarea musculară. Medicii utilizează frecvent termenii:

- Hipertonie : tonus muscular excesiv care determină rigiditate.
- Hipotonie : tonus muscular scăzut care crează o musculatură flască.
- Distonie: tonus muscular fluctuant, musculatura este uneori flască, alteori rigidă.
- Rigiditate: înțepenire de lungă durată a unui membru.
- Spasm: contractură involuntară și posibil dureroasă a musculaturii.
- Tremor: mișcări ritmice, necontrolate și repetate ale unor părți ale corpului.

### **Dificultăți asociate IMC**

Anumite dificultăți și condiții medicale sunt mai frecvente la copiii cu IMC. Cu toate acestea, un copil cu IMC nu prezintă obligatoriu aceste dificultăți.

- Unii copii cu IMC suferă de constipație și au dificultăți de somn, dar sunt multe lucruri care se pot face pentru a-i ajuta.
- Unii copii cu IMC pot avea dificultăți de vorbire care sunt deseori asociate cu probleme de deglutiție și masticatie. Unii pot avea și dificultăți de înțelegere a limbajului oral.
- Unii copii cu IMC pot prezenta epilepsie (tulburări comițiale), care pot fi controlate cu ajutorul medicamentelor.
- Copiii cu IMC pot avea dificultăți de apreciere a distanțelor, vitezelor (abilități perceptiv-motorii), greutate de diferențiere și comparare a formelor (percepție a spațiului), sau dificultăți de conștientizare a mișcărilor și pozițiilor corporale (kinestezie). Unii dintre copiii cu IMC pot avea și dificultăți de coordonare ochi-mână, dificultăți de auz, de limbaj sau de reactivitate emoțională.
- Copiii cu ateză au mai frecvent dificultăți de auz decât alți copii cu IMC.

### **Dezvoltarea psihologică a copilului cu IMC**

Evaluarea psihologică a copilului cu IMC pune deseori atât probleme teoretice cât și practice.

Problemele teoretice se referă în primul rând la funcțiile vizate: ce se evaluează de fapt când se încearcă o evaluare a nivelului cognitiv fără a recurge la motricitate, mai ales când este vorba de stadiul sensorio-motor.

Această evaluare pune evident și probleme practice: cum să apreciem eficiența reală a unui copil dincolo de handicap? Și, în urma acestei evaluări, cum să-l orientăm către o educație adaptată fără a risca o substimulare și o supraprotecție, sau dimpotrivă, o expunere la eșecuri repetate legate de propunerea unor sarcini imposibile de realizat de către el.

Deficiența motorie face evaluarea dificilă, determinând atât la observator, cât și în mediul familial reacții afective, fie reparatorii, fie de respingere, care riscă să provoace o supraestimare sau o subestimare a posibilităților copilului. Aceste reacții trebuie analizate în timpul evaluării sau a interpretării rezultatelor.

De altfel, multe probe de evaluare (mai ales cele de performanță) nu sunt adecvate copilului cu IMC datorită importanței motricității. Obiectivul evaluării îl reprezintă diagnosticul diferențial între

tulburarile IMC cu inteligenta normala si deficienta mentala cu tulburari motorii asociate, cu scopul de a stabili masuri terapeutice adecvate. Precocitatea diagnosticului reprezinta un important factor de reusita, datorita sanselor sporite ale unei reeducari incepute la varste timpurii.

- ***dificultati de evaluare psihologica in mica copilărie***

Este varsta la care diagnosticul este cel mai util, dar si cel mai dificil de realizat. Exista o evolutie spontana pozitiva; la 4 ani majoritatea copiilor cu semne neurologice la 1 an, nu le mai prezinta. Testele de la aceasta varsta (baby-test) au o valoare constatativa, dar nu si prognostica.

- ***dificultati de evaluare la varsta prescolara si scolara***

Testul Columbia, Leiter International Performance Scale – 1969

Scorurile globale sunt doar partial utile, merita mai degraba studiat profilul competentelor si a deficitelor specifice.

- ***probleme legate de evaluarea preadolescentilor si adolescentilor***

Este vorba de evaluarea potentialitatilor, de un bilant al achizitiilor si al posibilitatilor de a utiliza aptitudinile in vederea unei insertii sociale si profesionale.

### **Nivelul intelectual al copiilor cu IMC**

Gravitatea deficientelor motorii umbreste deseori celelalte tipuri de dificultati. Multi dintre copiii cu IMC prezinta deficiente intelectuale mai mult sau mai putin severe, desi avem de a face cu profiluri extrem de heterogene. Eficienta intelectuala pare sa fie in legatura directa cu natura si localizarea leziunii, dar lipsesc din literatura datele sistematice legate de acest fapt.

Se vorbeste cam de 25% copii cu IMC si intelect normal sau superior, 25% intelect de limita si cam 50% cu IQ sub 70.

Se discuta de asemenea problema stabilitatii IQ, daca nivelul scazut al IQ este direct determinat de leziunile cerebrale initiale, sau daca nu este rezultatul cel putin partial al unui retard general de dezvoltare, caz in care ar evolua pe masura trecerii timpului.

### **Organizarea spatiala**

Tulburarile de organizare spatiala sunt prezente aproape la toti copiii cu IMC. Evaluarea acestei functii este importanta intrucat ea intervine in achizitia numerelor, a lecturii si a rationamentului logic. Se pare ca deficitul se datoreaza procesarii defectuoase a informatiei vizuale, strategiilor perceptiv slabe, frecventei mari a tulburarilor vizuale asociate.

### **Structurarea schemei corporale**

Activitatea corporala are un rol crucial in constructia schemei corporale, a notiunilor spatiale si a constiintei de sine. Datorita disfunctionalitatii diferitelor segmente corporale, copilul poate avea dificultati de reprezentare a unui corp unic.

### **Dezvoltarea motorie**

Dezvoltarea motorie este atipică și întârziată încă din primul an de viață. Marile etape, ca statul în sezut sau prinderea obiectelor cu mâna, apar cu întârziere și în același timp persistă reflexe arhaice ale noului-născut. Ulterior marile etape ale dezvoltării motorii sunt realizate sau nu, într-un ritm lent, în funcție de natura și gradul leziunilor și de măsurile educative și terapeutice.

### **Personalitatea copilului cu IMC**

Nu s-au descris trăsături de personalitate proprii sau tipice copilului cu IMC. Copilul mic ignora, cel puțin în primii ani, cum se prezintă un copil sănătos și nu-și elaborează o referință devalorizantă. Comportamentul și viața sa cotidiană se organizează în jurul handicapului.

Anumite caracteristici: anxietatea, hiperemotivitatea par să fie mai frecvente decât în cadrul populației generale. Copiii cu IMC sunt deseori în contact pozitiv, cu dorința de a coopera și comunica. Sunt caracterizați de un ritm lent al activității, uneori au un control slab al emoțiilor (ras sau plans facil); la adolescență sunt descrise frecvent tendințe depresive sau agresive, probabil legate și de constientizarea dificultăților. Manifesta deseori reacții de opoziție față de procedeele de reabilitare și recuperare.

### **IMC și deficiențele de învățare**

De multe ori se crede despre copiii care nu pot merge, nu-și pot controla bine mișcările sau nu pot vorbi că au și deficiențe de învățare. Totuși, mulți copii cu IMC au o inteligență medie și chiar peste medie. Unii copii cu IMC au deficiențe de învățare, cu alte cuvinte învață într-un ritm mai lent. Dificultățile lor pot fi ușoare, moderate sau severe. Copiii cu IMC pot avea o deficiență de învățare specifică, în sensul unei probleme legate de un anumit tip de activitate, cum ar fi cititul, desenul sau aritmetica, întrucât sunt afectate anumite zone cerebrale.

### **Poate fi tratată infirmitatea motorie cerebrală?**

IMC este o afecțiune provocată de o leziune a celulelor nervoase, și din acest motiv nu este reversibilă. Cu toate acestea, extinderea efectelor acestor leziuni poate fi limitată prin aplicarea unui tratament adecvat cât mai timpuriu.

Primul pas în efectuarea acestui tratament este *depistarea precoce* a afecțiunii. Ea se realizează prin controale sistematice ale noului născut de către medicul pediatru, ortoped și neurolog, cu verificarea sării sale generale și a apariției la timp a principalelor reflexe motorii ale copilului. O bună cunoaștere, de către părinți, a schemei de instalare a reflexelor motorii, reprezintă un element important în depistarea la timp a IMC. Tratamentul necesar include:

- **kinetoterapie** . Tratamentul kinetoterapeutic debutează cu o evaluare sistematică a abilităților motorii ale copilului, continuând cu achiziția treptată a mișcărilor complexe și ameliorarea controlului acestora: rostogolire, târâre, așezare, mersul în patru labe, mersul în genunchi, mers în picioare, etc.
- **ergoterapia și reeducarea precoce (psihomotricitate)**. Este vorba despre dezvoltarea unor scheme de mișcare normală la bebeluș, despre stimularea tuturor capacităților motorii și intelectuale ale copilului care intervin în viața cotidiană, pregătindu-se astfel terenul pentru accesul în grădiniță. Se axează deseori și pe antrenarea musculaturii fine în realizarea mișcărilor complexe.
- **logopedia**. Acest tip de intervenție se concentrează pe reeducarea mișcărilor limbii și a aparatului fonator în general, pe probleme de articulare, dar și pe cele legate de masticăție și deglutiție. Logopedul intervine ulterior și în educarea sau re-educarea scris-cititului.

## **COPILUL MEU ARE IMC, CE E DE FĂCUT ?**

**- Sugestii pentru părinți -**

### **La fel, dar diferit**

Copiii cu IMC sunt în primul rând copii, persoane cu personalitate proprie și potențial unic de dezvoltare. Toți copiii au nevoie de dragoste, de sentimentul că sunt în siguranță, de distracție, de încurajare, de ocazii de a învăța cât mai mult despre lumea care-i înconjoară. Copilului dvs. îi va fi de mare ajutor să fie tratat, pe cât mai mult posibil, ca oricare alt copil, de către familie și prieteni. Este firesc să vă preocupe viitorul lui, cât va fi capabil să realizeze, dar numai în curgerea firească a zilelor, pas cu pas, jucându-vă cu el și îngrijindu-l așa cum simțiți că este mai bine, va avea cele mai bune șanse pentru dezvoltare.

### **La aflarea diagnosticului**

Când vi s-a adus la cunoștință faptul că copilul dvs. suferă de IMC v-ați simțit cu siguranță neliniștiți și temători, v-ați întrebat ce înseamnă de fapt acest lucru și oare cum veți face față. Cei mai mulți părinți se simt astfel, mai ales dacă au beneficiat de prea puțină îndrumare și informație despre IMC. Nu vă fie teamă să puneți întrebări, indiferent cât de evidente v-ar putea părea răspunsurile. A ști mai mult, a realiza că există multe lucruri pozitive pe care le puteți face pentru a vă ajuta copilul să se dezvolte, diminuează temerile de care suferiți.

Mulți nou-născuți și copii mici cu IMC nu pot comunica cu voi la fel ca ceilalți copii, poate pentru că nu pot întoarce capul sau mișca ochii, nu pot întinde mâna pentru a vă atinge sau nu se pot cățara în brațele sau pe genunchii voștri. Dacă vă țineți copilul aproape și comunicați cât mai des posibil cu el, vorbindu-i, privindu-l sau atingându-l, veți învăța să recunoașteți micile semne prin care vă spune câte ceva.

Mulți părinți sunt tentați să-și supraprotejeze copilul care suferă de o dizabilitate, poate pentru că a vorbi despre dizabilitate este neplăcut sau pentru că simt că ei sunt singurii în măsură să acorde copilului atenția de care are nevoie. Totuși, a încuraja și pe alții să vă cunoască copilul este un lucru care-i poate fi foarte util copilului într-un viitor, atunci când se va pune problema integrării într-o grădiniță sau școală.

### **Cum vă simțiți după toate acestea**

Desigur, uneori simțiți că sunteți singurii care trec printr-o asemenea experiență. Fiecare persoană reacționează în felul său la aflarea diagnosticului propriului copil. Aveți sentimente dintre cele mai diverse și vă poate lua mult timp să vă obișnușiți cu gândul. Puteți fi ajutați când vă veți decide să stați de vorbă cu cineva; puteți beneficia de consilierea specialiștilor, puteți fi puși în legătură cu asociația părinților cu probleme similare, care vă pot oferi suport și informații relevante. Aveți cu siguranță multe întrebări la care nu se poate răspunde cu ușurință. Cu toate acestea mulți părinți descoperă că cu cât se informează mai mult despre IMC, cu atât se simt mai puțin neliniștiți.

A avea un copil cu IMC este un lucru care impune mari exigențe părinților, dar asta nu înseamnă că nu poate fi un lucru care să vă aducă fericirea și satisfacția creșterii unui copil.

Se spune : „Trebuie să aveți grijă de dvs. la fel de mult ca și de copil”. Ați putea crede că este ceva spus de cei care nu știu ce altceva să spună, că nimeni nu poate înțelege cu adevărat ce se petrece sau cât de puțin timp de gândire aveți. Totuși, când veți privi înapoi, veți vedea cât este de important.

### **Cum ne purtăm/ manevrăm un copil cu IMC**

Manevrarea unui copil se referă la modul în care-l ridicăm, purtăm, ține, la cum îl poziționăm și cum învățăm să controlăm în parte rigiditatea mușchilor sau mișcările lui involuntare. Modul optim de manevrare depinde de vârsta nou-născutului sau a copilului, de ce tip de IMC prezintă și de modul în care îi este afectat corpul.

În general încercați să poziționați copilul în așa fel încât să vadă cât mai mult din ceea ce se petrece în jurul lui. Dacă stă în picioare, încurajați-l să-și mențină greutatea pe toată talpa picioarelor, cu tălpile puțin depărtate una de cealaltă.

Bebeluşii nu trebuie să fie culcați pe burtă la ora somnului. Cu toate acestea, în timpul zilei, scurte perioade pe burtă pot favoriza mișcarea de ridicare pe mânuțe.

Pe măsură ce cresc s-ar putea să aveți nevoie de adaptări ale camerei sau ale mobilierului, domeniu în care sfatul kinetoterapeutului este extrem de util.

#### **Sugestii practice**

- încercați să nu mișcați copilul brusc sau cu mișcări prea rapide; musculatura lui are nevoie de timp pentru a răspunde schimbării de poziție;
- nu încercați să controlați un spasm muscular impunându-i o forță contrară, acest lucru doar înrăutățește situația;
- frica poate agrava spasmele musculare, prin urmare încurajați copilul în timpul manevrelor, dar feriți-vă să-i acordați mai mult suport decât are nevoie;
- chiar dacă este doar un bebeluş sau un copil cu handicap grav, asigurați-vă că petrece un timp suficient în poziții diferite.

Kinetoterapeutul vă poate arăta cum să manevrați și să purtați copilul în așa fel încât să-l ajutați cât mai mult să dezvolte un control cât mai bun asupra corpului și în același timp cum să vă protejați și să preveniți afecțiuni la nivelul coloanei vertebrale. Înainte de a încerca noi mișcări este bine să vă consultați cu pediatrul sau cu kinetoterapeutul pentru a afla dacă sunt potrivite pentru copil.

### **Îmbrăcatul**

Îmbrăcatul poate fi o operațiune dificilă deseori și cu atât mai mult dacă copilul trebuie să poarte atele sau alte mijloace auxiliare. Cel mai util lucru este să-l așezați pe genunchii voștri, asigurându-vă că sunteți în echilibru stabil și că hainele respective sunt la îndemână. Dacă este motivat, copilul este mult mai cooperant. Încurajați-l să facă unele lucruri de unul singur, chiar dacă vă ia ceva mai mult timp și laudați-l pentru fiecare realizare, indiferent cât de minoră. Activitățile cotidiene ca îmbrăcatul și mâncatul sunt ocazii perfecte pentru a-l învăța părțile corpului și modul lor de mișcare.

#### **Sugestii practice**

- alegeți haine largi, confortabile, de tipul bluzelor T-shirt și al salopetelor.
- cumpărați încălțăminte pe măsura potrivită, cu suport stabil; unii copii cu IMC au nevoie de încălțăminte specială, care poate fi obținută cu relativă ușurință prin sistemul de asigurări la recomandarea medicului.

- îmbrăcați totdeauna mai întâi partea cea mai afectată a corpului.
- rigiditatea gleznelor și a tălpilor, ca și contractura degetelor de la picioare poate fi redusă dacă îndoim picioarele înainte de a pune ciorapii și pantofii.

### **Orele de masă și mâncatul**

Unii copii cu IMC nu pot suge, mesteca și înghiți cu ușurință, iar din acest motiv mesele (uneori chiar alăptatul) durează mai mult și crează o mare dezordine în jur. Este bine să vă sfătuiți cu logopedul și kinetoterapeutul în legătură cu modalitatea în care vă puteți ajuta copilul să mănânce cât mai independent. Pe măsură ce copilul crește, el trebuie încurajat să se hrănească singur, să aleagă mâncarea și băutura preferată. Există câni și chiar tacâmuri speciale care îi pot fi de folos.

### **De ce este importantă igiena dinților?**

Datorită dificultăților din timpul mesei, resturile alimentare pot ușor rămâne între dinții și gingiile copilului, provocând carii și afecțiuni ale gingiilor. Este bine să încercați să periați dinții copilului după fiecare masă și să reduceți cantitatea de dulciuri și băuturi dulci pe care i-o oferiți. Vizitele regulate la dentist sunt foarte importante.

### **Spălatul și îmbăiatul**

Pentru majoritatea copiilor mici momentul îmbăiatului este distractiv, dar în cazul copiilor cu IMC o baie obișnuită se poate dovedi dificilă. Există obiecte auxiliare care vă pot fi de folos, sau puteți constata că dușul este o soluție mai eficientă. Sfatul unui kinetoterapeut sau schimbul de experiență cu alți părinți vă pot transforma chinul într-un moment plăcut al zilei.

### **Mersul la toaletă**

Educarea controlului sfincterian și mersul la toaletă se pot dovedi dificile pentru copilul cu IMC. Controlul musculaturii se dobândește cu greutate, și uneori incontinența rămâne o problemă. Încercați să obțineți sfatul specialiștilor și în această problemă.

### **Pregătirea pentru culcare**

Mulți copii care prezintă IMC nu adorm cu ușurință sau nu reușesc să doarmă o perioadă de timp mai îndelungată datorită spasmelor și a rigidității musculare care le provoacă discomfort în pat. Crearea unei rutine a culcării, poate cu ceva de băut și o poveste de seară, poate facilita liniștirea și pregătirea pentru somn.

Dacă copilul prezintă o formă spastică de IMC, se mișcă singur cu dificultate în pat, s-ar putea să fiți nevoiți să-l întoarceți de câteva ori în timpul nopții. Kinetoterapeutul vă poate arăta în ce mod puteți utiliza perne pentru a-l sprijini în timp ce stă culcat pe o parte.

Copiii foarte mici, în special nou-născuții, nu trebuie niciodată să doarmă pe burtă și nici nu trebuie să se încălzească prea tare. Un copil cu IMC forma atetoidă se mișcă foarte mult în pat. Este bine să vă sfătuiți în legătură cu lenjeria de pat și genul de îmbrăcăminte de noapte pentru a evita răcelile.

### **Trezitul în timpul nopții**



Ca și alți mulți copii, copiii cu IMC se trezesc deseori noaptea. Acest lucru se poate datora unor neliniști, sau temeri (întuneric, zgomote stranii) sau unui discomfort (doriința de a se întoarce pe cealaltă parte în pat). Sau ar putea fi rezultatul descoperirii unei metode eficiente de a vă atrage atenția, solicitând chiar mâncare sau de băut.

Este întrutotul firesc să vă preocupe acest lucru. Dacă nu se simte bine, sau îi ies dințișorii, sau nu stă comod? Unii părinți permit copilului să doarmă cu ei în pat. Desigur această metodă va ajuta pentru moment, dar pe termen lung nu vă va feri de alte probleme.

### **Ceilalți frați sau surori**

În familie, întrucât copilul cu IMC vă solicită mai mult timp și atenție, se poate întâmpla ca frații sau surorile să se simtă oarecum neglijați. Este foarte important să vă amintiți că și ei au nevoie de timpul, dragostea și atenția dumneavoastră. Încercarea de a acorda un timp special și unic fiecăruia dintre copii poate facilita depășirea unor sentimente de gelozie.

Uneori copiii se simt răspunzători pentru starea/boala fratelui sau a surorii, sau se poate întâmpla să manifeste neliniște sau frică legată de posibila apariție a bolii și în cazul lor. Cel mai bun lucru este să le explicați afecțiunea în termeni simpli de îndată ce încep să pună întrebări, chiar dacă aveți impresia că nu pot încă înțelege.

Unii dintre prietenii și colegii de clasă ai copilului pot avea atitudini ostile și îl pot face să se simtă foarte “diferit”. Încercați să explicați celorlalți copii afecțiunea copilului vostru.

### **Tu și partenerul tău**

Unele cupluri descoperă că prezența unui copil cu dizabilități le întărește relația, mai ales dacă cei doi parteneri sunt capabili să-și împărtășească sentimentele și se bucură de sprijinul familiei și al prietenilor. Cu toate acestea, pentru alții, stresul creat de îngrijirea unui copil cu dizabilități are efectul opus.

Este important să vă acordați un timp pe care să-l petreceți singuri, departe de restul familiei, deși, desigur, acest lucru pare imposibil. Încercați să solicitați ajutorul altora, al familiei lărgite, al prietenilor, sau chiar servicii de babysitter. Dacă simțiți nevoia să discutați cu cineva, vă puteți adresa unui psiholog sau asistent social cu experiență în domeniu, pentru consiliere.

### **Aducerea pe lume a unui alt copil**

IMC este o afecțiune foarte rar moștenită. Totuși, dacă sunteți îngrijorați și vă gândiți la o nouă sarcină, discutați cu medicul, pediatrul sau alți specialiști în domeniul familiei și al dezvoltării copilului. Puteți să vă sfătuiți și cu un specialist în consiliere genetică.

Psiholog Sanda Lepoiev

