

Guia para famílias

Como abordar o COVID-19 com pessoas com deficiência intelectual



Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão
Deficiente Mental de Coimbra

Abril 2020

Ficha técnica

Elaboração

António Martins (Psicólogo no CAO de São Silvestre)

Kathy Carvalho (Assistente Social no CAO de São Silvestre)

Revisão

Ana Isabel Cruz (Coordenadora do CAO de São Silvestre)

Edição

APPACDM Coimbra

Imagem da capa

WordClouds

Nota introdutória

Os cuidadores, em especial as famílias, têm um papel fundamental para que as pessoas com deficiência intelectual possam compreender a pandemia que vivemos e o seu impacto no nosso dia-a-dia.

Como é que isto pode ser concretizado?

- Partilhando informações fidedignas acerca da doença;
- Estabelecendo limites à exposição excessiva a fontes de informação, nomeadamente a televisão ou internet;
- Tendo consciência ou atenção plena às emoções e comportamentos da pessoa com deficiência intelectual.

Este Guia tem como objetivo oferecer às famílias de pessoas com deficiência intelectual informação válida e algumas estratégias para lidar com a pandemia de COVID-19, com o suporte dos profissionais que atuam nesta área (Psicólogos, Assistentes Sociais, Terapeutas Ocupacionais, Terapeutas da Fala, Monitores, Auxiliares, ou outros profissionais).

Todos temos necessidades. Os profissionais há muito têm afirmado que algumas necessidades são básicas. Para ajudar a compreender estas necessidades foi construída uma pirâmide que representa o que precisamos para viver e prosperar. As necessidades básicas como comida, água e sono são fundamentais. Também a segurança é uma dessas necessidades básicas, que se constitui como determinante para um bom desenvolvimento psicológico e ajustamento social. A situação pandémica atual - Covid-19 - faz com que *muitas pessoas se sintam inseguras.*



Muitas das informações que as pessoas com deficiência intelectual ouvem sobre o Covid-19 têm como destinatários adultos sem deficiência.

Assim, e como as pessoas com deficiência intelectual contam com problemas significativos a nível cognitivo (raciocínio, resolução de problemas, pensamento abstrato, formação de conceitos, causalidade, etc.), *terão mais dificuldades ou poderão mesmo não entender o risco da mesma maneira.* Isto significa que precisamos de conversar sobre os acontecimentos a um nível que seja adequado ao seu grau de desenvolvimento cognitivo e emocional.

Sabemos, porém, que nem todas as pessoas com dificuldades intelectuais precisarão das mesmas ferramentas para que se sintam seguras. Por exemplo, algumas pessoas com deficiência intelectual têm uma maior necessidade que o seu ambiente próximo (casa de família, lar residencial ou outro) se mantenha *constante e previsível*, outras têm condições de saúde que as tornam mais *vulneráveis a doenças* ou já se encontravam ansiosas ou demonstravam tristeza antes do aparecimento do Covid-19.

Isolamento Social em tempo de COVID-19

Sabemos que estamos numa fase de estabilização em termos de contaminação do COVID-19 e, embora os resultados mostrem que poderemos começar a voltar à normalidade relativa em breve, é importante que se mantenham todas as medidas de segurança recomendadas pela Direção Geral de Saúde.

Perante uma situação de isolamento social, onde todos somos obrigados a manter-nos em casa, *é natural sentirmo-nos mais sós e com maior dificuldade em socializar* com as pessoas que nos são próximas (amigos, vizinhos ou familiares).

As famílias de pessoas com deficiência intelectual vivem nesta altura de confinamento uma situação de ansiedade acrescida, seja porque já têm idade avançada, ou porque sabem que o seu filho/familiar integra também um grupo de risco. Em muitos casos, quando não é possível sair da residência, é necessário acionar a sua rede de suporte social, ou seja, as pessoas próximas que podem auxiliar em tarefas simples como idas às compras ou à farmácia.

Não hesite, esta é a fase em que deve procurar quem o possa ajudar de alguma forma, pois, por vezes, simples gestos farão toda a diferença na garantia da sua rotina diária.

Nesta fase conturbada, os relacionamentos são fundamentais para manter alguma normalidade e obter apoio emocional. Face à situação de isolamento, é imprescindível que garanta que a pessoa com deficiência mantém a proximidade com os seus colegas, amigos e familiares. Dê-lhes oportunidade de se comunicarem (videochamadas, telefones, ou outra estratégia) pois assim a distância e o afastamento serão vividos de forma mais positiva.

É natural que o seu filho/a ou significativo esteja mais ansioso e demonstre uma maior dificuldade em se manter ocupado e estável emocionalmente. Caso seja possível é importante que converse acerca do que é esta pandemia e das dificuldades associadas ao isolamento em casa .

Como combater o stress e a ansiedade e valorizar as relações pessoais significativas

Ao conversar com pessoas com deficiência intelectual, é importante **ter em consideração que:**

- Compreender o *conceito* de doença poderá ser difícil, a menos que possam ver os seus efeitos concretos (por exemplo, alguém a espirrar ou tossir).
- Poderão existir dificuldades em perceber o que causa a doença, os seus sinais e os sintomas.
- Para alguns, o foco é o *presente*, o aqui e agora, o que dificulta a compreensão de conceitos como o tempo e o futuro (por exemplo, quanto tempo poderá durar o isolamento).
- A dificuldade em assegurar algumas *necessidades básicas* como a comida, o sono, as atividades ocupacionais/lúdicas e a proximidade com os cuidadores, poderão causar impacto nas suas emoções e comportamentos.
- Embora possam compreender que os medicamentos e as orientações médicas são importantes, necessitam de suporte para cumprir essas indicações.

O que as
pessoas com
deficiência
intelectual
**podem dizer,
fazer ou
demonstrar:**

- Demonstrar alguma *confusão* ou más interpretações do que as pessoas à sua volta fazem ou dizem.
- Mostrar mais ansiedade com as mudanças de *rotinas* – tempos de ir à casa de banho, horários de refeições, de dormir, etc.
- Dizer coisas ou falar sobre assuntos que parecem não fazer sentido.
- Não compreender porque é que a família e os cuidadores estão assustados, preocupados ou tristes.
- Não querer expressar *preocupações* por medo de perturbar pais, amigos ou outras pessoas.
- Ter dificuldade em *verbalizar* o sofrimento - eles poderão, por exemplo, não saber por que se sentem preocupados ou stressados.
- É provável que sintam *stress*, manifestado por sintomas físicos, como dor de cabeça, dor de estômago ou que procurem mais contacto físico.
- Poderão fazer mais *perguntas* sobre o impacto da pandemia na vida das outras pessoas ou sobre mudanças mais amplas na vida.

O que os cuidadores podem fazer **para ajudar:**

- Dê explicações simples. Utilize *frases curtas, com linguagem concreta e acessível*.
- Seja *franco, claro e honesto*, não adicionando muitos detalhes ao que quer transmitir.
- Concentre-se na *estrutura* e na *rotina* - mantendo as coisas o mais normal possível.
- Passe algum tempo com o seu filho/familiar e façam *atividades* do vosso agrado.
- Certifique-se de que o seu filho/familiar entende a *causa e o efeito* (por exemplo, lavar as mãos ajudará a impedir que os germes se espalhem).
- Ajude o seu filho/familiar a perceber que um sintoma pode ter significados diferentes (por exemplo, quando alguém tosse, isso pode indicar que a pessoa tem Covid-19, mas também pode ter outras explicações além dessa).

O que os
cuidadores
podem fazer
para ajudar:

- Com o passar do tempo não complique as explicações - se já disse o suficiente ao seu filho/familiar, *repita as informações* que forneceu de forma consistente.
- Ajude o seu filho/familiar a rotular e nomear suas *emoções*.
- Incentive a *expressão emocional* através da partilha e conversa acerca de sentimentos e pensamentos.
- Tenha atenção ao fluxo de *notícias* acerca do COVID-19 - a exposição excessiva poderá criar uma sensação de *stress* e ansiedade.
- Assegure que o seu filho/familiar tem um papel e função na família, incentivando a *autonomia* (por exemplo, ajudar nas tarefas domésticas ou passear o cão).
- Caso haja a necessidade de alterar uma *rotina*, tente ser claro, simples e verdadeiro, dando explicações breves (por exemplo, vou ficar em casa a trabalhar, o que significa que vou estar em casa contigo em vez de estar a trabalhar no escritório).
- Evite o sedentarismo, sugerindo *atividades físicas* diariamente (por exemplo, passeios curtos a pé).

Mecanismos de apoio

A quem posso recorrer em caso de necessidade?

Para que se sinta apoiado nesta fase de incerteza, terá sempre à sua disposição um conjunto de mecanismos que pretendem servir de suporte às famílias, ajustando-se às necessidades e características de cada uma.

Apoio Psicossocial assegurado por Psicólogos e Assistentes Sociais

Continuaremos a contactá-lo regularmente, se assim desejar, para acompanhar a situação atual dos nossos clientes e de toda a família. Famílias mais vulneráveis poderão ter acesso a apoio alimentar. Em caso de necessidade, estaremos sempre disponíveis para definir uma estratégia específica que ajude a assegurar o bem-estar de cada família.

Serviços de apoio assegurados por Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais, Psicomotricistas, Fisioterapeutas ou outros

Os CAO têm serviços que poderão ser disponibilizados à distância ou utilizando plataformas digitais. Este apoio ajudará a manter as competências do seu filho/familiar ou proporcionar-lhe um momento de socialização diferente no seu dia-a-dia, com técnicos com quem tem uma relação de confiança.

Que outros direitos possuem as famílias?

Direito ao acompanhamento familiar de pessoas com deficiência nos hospitais

O acompanhamento da pessoa com deficiência em caso de internamento hospitalar é um direito enquanto utente do Serviço Nacional de Saúde, mesmo face ao contexto de COVID-19. No entanto, caso o seu familiar apresente sintomas suspeitos e o internamento se deva a esse motivo, este direito poderá ser suspenso, pela possibilidade de contágio de terceiros.

Medida de apoio excecional à família para trabalhadores por conta de outrem

Aplica-se aos trabalhadores que exerçam o seu trabalho por conta de outrem e falem ao trabalho por assistência a filhos/familiares com deficiência, independentemente da idade, decorrente do encerramento dos CAO. O trabalhador que requer este apoio, tem direito a manter dois terços da sua remuneração base. Deve ser preenchida a declaração Mod.GF88-DGSS e remetida à entidade empregadora.

Estaremos sempre à sua disposição para o aconselhar sobre estas e outras questões que surjam.

Recursos utilizados

- Human Rights Watch (2020). *Protect Rights of People with Disabilities During COVID-19*. Retirado de <https://www.hrw.org/news/2020/03/26/protect-rights-people-disabilities-during-covid-19>
- Inclusion Europe (2020). *5 steps to prevent harm to people with intellectual disabilities and their families in Coronavirus emergency*. Retirado de <https://www.inclusion-europe.eu/5-steps-prevent-harm/>
- Direção Geral da Saúde (2020). *Manual para Famílias - Como lidar com o isolamento em contexto familiar*. Retirado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-para-familias-como-lidar-com-o-isolamento-em-contexto-familiar-pdf.aspx>
- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (2020). *Acompanhamento em internamento hospitalar*. Retirado de <https://www.sns24.gov.pt/guia/direitos-e-deveres-do-utente/direitos-do-utente-dos-servicos-de-saude/acompanhamento-em-internamento-hospitalar/>
- The British Psychological Society (2020). *Talking to children about Coronavirus*. Retirado de <https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/Talking%20to%20children%20about%20coronavirus.pdf>