

Conselhos para gerir a epidemia por COVID-19 e os fatores de mal-estar psicológicos associados para pessoas com deficiência intelectual e perturbação do espectro do autismo com necessidades de apoio elevadas e muito elevadas

Versão 1.6

SIDiN (Sociedade Italiana para Distúrbios do Neurodesenvolvimento)

Em colaboração com

CREA (Centro de Investigação e Ambulatório), Fundação San Sebastian da Misericórdia, Florença

ASMED (Associação para o Estudo da Assistência Médica a Pessoas com Deficiência)

Federação Italiana para o Síndrome de Prader Willi

ANGSA (Associação Nacional de Pais de Pessoas com Autismo) Onlus

FIA (Fundação Italiana do Autismo)

e os Grupos de Trabalho sobre Deficiência Intelectual e Perturbação do Espectro do Autismo do Plano de Ação da Associação Psiquiátrica Mundial 2021-23



FONDAZIONE
SAN SEBASTIANO
DELLA MISERICORDIA DI FIRENZE
Onlus - Impresa Sociale



PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus



WORLD
PSYCHIATRIC
ASSOCIATION

Versão Italiana 1.6 (27/4/2020)

Tradução e adaptação para Língua Portuguesa (19/08/2020) por Sara Gésero Neto e Carla Silva, FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social.



Conselho Consultivo Plano de Ação da Associação Psiquiátrica Mundial 2021-23 Grupos de Trabalho sobre Desordem de Desenvolvimento Intelectual e Desordem do Espectro do Autismo

Marco O. Bertelli, Maria Luisa Scattoni, Afzal Javed, Muhammad Waqar Azeem, Luis Salvador-Carulla, Kerim M. Munir, and Ashok Roy

Marco O. Bertelli¹, Daniela Scuticchio¹, Annamaria Bianco¹, Elisabetta F. Buonaguro², Fiorenzo Laghi³, Filippo Ghelma⁴, Michele Rossi¹, Giulia Vannucchi¹, Roberto Cavagnola⁵, Giuseppe Chiodelli⁵, Serafino Corti⁵, Mauro Leoni⁵, Silvia Gusso⁶, Corrado Cappa⁷, Luca Filighera⁸, Silvia Simone⁸, Mattia Zunino⁸, Raffaella Belotti⁸, Francesca Perrone⁸, Rita Di Sarro⁹, Roberto Keller¹⁰, Maurizio Arduino¹¹, Natascia Brondino¹², Pierluigi Politi¹², Michele Boschetto¹³, Marino Lupi¹⁴, Eluisa Lo Presti¹⁵, Pasqualina Pace¹⁶, Marco Armellini¹⁷, Jacopo Santambrogio¹⁸, Corrado Barbui¹⁹, Davide Papola¹⁹, Patrizia Ceccarani²⁰, Roberto Franchini²¹, Consuelo Bergamin²², Maria Luisa Scattoni²³.

1. CREA (Centro de Investigação e Ambulatório), Fondazione San Sebastiano della Misericordia de Florença, Florença
2. Centro Don Orione, Ercolano; Universidade de Nápoles "Federico II", Nápoles
3. Departamento de Psicologia dos Processos de Desenvolvimento e Socialização, Universidade Sapienza de Roma, Roma
4. Milano DAMA (Assistência Médica Avançada para Deficientes), Milão
5. Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro, Cremona
6. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
7. Unidade Operativa de Ligação Psiquiátria e Inclusão Social AUSL PC, Piacenza
8. Federação Italiana de Prader-Willi
9. Programa Integrado de Deficiência e Saúde, DSM-DP AUSL Bolonha, Bolonha
10. Centro Regional de Peritos em Doenças do Espectro Autista na vida adulta, DSM ASL Cidade de Torino
11. Centro Autismo e Síndrome de Asperger - SSD Psicologia e psicopatologia do desenvolvimento ASL CN1, Cuneo
12. Universidade de Pavia e ASST Pavia, Departamento de Saúde Mental e Dependências
13. Fundação F. Turati - Agrabah Onlus, Pistoia; PAMAPI, Florença
14. Associação Toscana de Autismo
15. ASMED (Associação para o Estudo da Assistência Médica à Pessoa com Deficiência)
16. Fundação Marino para o Autismo Onlus
17. Direção de Saúde Mental, Infância e Adolescência USL Toscana Centro
18. Fundação AS.FRA. Vedano al Lambro, Monza e Brianza; Presidio Corberi, Limbiate
19. Centro de Investigação em Saúde Mental da OMS, Universidade de Verona
20. Liga de Fio Dourado
21. Universidade Católica do Sagrado Coração, Ópera Don Orione Itália
22. Centro de Diagnóstico, Cuidados e Investigação do Autismo - Empresa ULSS 9 Scaligera, Verona
23. Observatório Nacional do Autismo, Instituto Superior de Saúde

Índice

- A pandemia por COVID-19	5
- Comunicação sobre a doença e os meios para a sua prevenção e gestão	6
- Stress e preocupações	8
- Vulnerabilidade psicológica	10
- Gestão de crises de ansiedade	11
- Barreiras	12
- Ultrapassar barreiras	12
- Riscos associados ao isolamento	13
- Como combater os riscos de isolamento	14
- Riscos associados a mudanças drásticas nos locais e estilos de vida quotidianos	15
- Contrariar os riscos associados a mudanças drásticas nos locais e estilos de vida quotidianos	16
- Recomendações Chave	17
- Ambientes protegidos	17
- A utilização de máscaras e luvas	18
- Recomendações para os/as cuidadores/as	19
- Referências	22

A pandemia por COVID-19

Os indivíduos com maior risco de sofrer formas mais graves da doença são os idosos, especialmente os homens, e aqueles com condições de saúde pré-existentes, tais como hipertensão, problemas cardíacos, doenças respiratórias crônicas, diabetes, ou cancro, e doentes imunodeprimidos (quer congénitos, adquiridos ou em tratamento com medicamentos imunossupressores).

A elevada atividade da glicoproteína ECA-2 (enzima conversora da angiotensina 2) e as predisposições genéticas para a variação da expressão desta proteína foram também associadas a uma maior suscetibilidade às complicações pulmonares desencadeadas pela doença. De facto, o vírus SRA-CoV-2 utiliza recetores ECA-2 para infetar as células do epitélio respiratório. A expressão do ECA-2 nos tecidos pulmonares está ligada à atividade do sistema de regulação da pressão arterial e do equilíbrio hidro-electrolito chamado Sistema Renina-Angiotensina (SRA) e aumenta em caso de hipertensão, hiperglicemia, com fumo de tabaco e, talvez, no sexo masculino, com a idade, com atividade física intensa e com alguns tratamentos com drogas anti-hipertensivas.

Em pessoas com deficiência intelectual e perturbações do espectro do autismo (PcDI/PEA), a prevalência de doenças e perturbações físicas é cerca de 2,5 vezes maior do que na população geral. Estas doenças podem também incluir as doenças que são fatores de risco para o desenvolvimento de formas graves de COVID-19.

As PcDI e PEA *per si* não parecem ser fatores de risco para a COVID-19, embora ainda não estejam disponíveis dados epidemiológicos específicos.

Algumas investigações sobre infeções respiratórias virais anteriores, incluindo H1N1 e VSR, indicam que os doentes com Síndrome de Down são mais suscetíveis de desenvolver complicações e requerem mais hospitalização do que a população em geral. Outros estudos relacionaram algumas formas de autismo com certas estruturas genéticas da ECA e com alterações no número dos seus recetores no sistema nervoso central, mas não existem dados que indiquem um aumento da ECA-2 no tecido pulmonar em comparação com a média da população em geral.

A 9 de Março de 2020, o Conselho de Ministros Italiano adotou o Decreto do Primeiro-Ministro "Novas normas de aplicação do Decreto Legislativo n.º 6 de 23 de Fevereiro de 2020, sobre medidas urgentes para conter e gerir a emergência epidemiológica causada pela COVID-19, aplicável em todo o país". O decreto estipula que em Itália as medidas introduzidas pelo decreto do Primeiro-Ministro de 8 de Março são alargadas a todo o território nacional. Qualquer forma de reunião de pessoas em locais públicos ou abertos ao público é proibida, e os regulamentos para

eventos e competições desportivas são modificados. É igualmente decidido que todos os cidadãos, incluindo aqueles com PcDI/PEA, têm de ficar em casa o mais possível e manter uma distância física de pelo menos um metro entre eles.

Se as PcDI/PEA acreditarem que foram infetadas com COVID-19, ou se um membro da família/responsável tiver razões para acreditar que um familiar com PcDI/PEA contraiu COVID-19, aconselhamo-las a não se dirigirem diretamente às urgências, mas a contactar o seu médico de família, outro médico de confiança ou assistente social, para que possam mediar com os serviços de saúde de emergência e exercer medidas de proteção em relação às PcDI/PEA durante a triagem e qualquer tratamento hospitalar subsequente.

Comunicação sobre a doença e os meios para a sua prevenção e gestão

As PcDI/PEA podem ter um certo grau de dificuldade em absorver e compreender a informação sobre a COVID-19, as regras de higiene determinadas, e as medidas do governo para a prevenir e combater. Podem também ter dificuldades em compreender como gerir a sua saúde se forem afetadas pela doença.

Recomenda-se que esta informação seja comunicada com expressões claras, precisas e concretas. As pessoas com autismo têm dificuldades em compreender abstrações, metáforas, significados implícitos, inferências, ênfase, figuras retóricas, expressões idiomáticas, e discrepâncias entre o conteúdo da fala, tom de voz, mímica, e gestos. Nestes casos, recomenda-se o uso de sistemas de comunicação aumentativos e alternativos, como objetos, gestos, comunicação com recurso a pictogramas (imagens e símbolos). Para as pessoas que também têm deficiências sensoriais, podem ser utilizados sistemas tecnológicos avançados baseados em *microswitch* (sensores) e *VOCA* (comunicadores com saída de voz).

Para pessoas com deficiência intelectual e com maiores dificuldades linguísticas, são recomendados métodos não-verbais; estes métodos abrangem comunicações com objetos, gestos, imagens e símbolos.

A delegação em Cremona da ANFFAS (Associação Nacional das Famílias de Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Relacional), e a Cooperativa Sociale Ventaglio Blu, da mesma cidade, sob a supervisão da ANFFAS Nazionale, traduziram os conselhos dados pelo Ministério da Saúde Italiano sobre como evitar a transmissão do coronavírus para um conteúdo em leitura fácil, tornando-o acessível às PcDI/PEA.

Esta adaptação (em italiano) está disponível em pdf no seguinte URL:

http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf

Por outro lado, a Associação La Matita Parlante de Piacenza elaborou um documento (também em italiano) dedicado às crianças (com e sem deficiência) que pode ser descarregado no seguinte endereço: <https://www.lamatitaparlante.it/il-coronavirus-spiegato-ai-bambini/>.

A equipa digital do departamento sobre deficiência da organização Open Group realizou outra adaptação baseada em Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) que se encontra disponível (em italiano) em: <http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia.pdf>

Também está disponível uma história social sobre a COVID-19 (em italiano) no *website* da organização CREA, ao qual se poderá aceder através do URL: <http://www.crea-sansebastiano.org/IT/articolo.php?id=332&t=storia-sociale-per-la-covid-19>

Por fim, poderá ser consultada uma história sem palavras, composta por bonitas ilustrações, que poderá ser útil para as pessoas com deficiência intelectual ligeira a moderada compreenderem o que devem fazer caso tenham contraído COVID-19, bem como informação sobre como cumprir os regulamentos de segurança e de isolamento: <https://booksbeyondwords.co.uk/downloads-shop/beating-the-virus>.

Esta história também mostra como ajudar de forma segura outras pessoas que possam estar em situação de autoisolamento.

Em Portugal, A FENACERCI disponibilizou no seu *website* (www.fenacerci.pt) um conjunto de informação dirigida às pessoas com deficiência intelectual, às suas famílias e profissionais. Essa informação poderá ser consultada em COVID-19 Centro de Recursos Organizacional (<https://www.fenacerci.pt/servicos/covid-19-centro-de-recursos-organizacional/>).

Alguns recursos específicos acessíveis e dirigidos às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias:

- [Distanciamento Social](#)
- [Como usar máscaras e luvas](#)
- [O que é o Estado de Emergência?](#)
- [O que é importante fazer para ajudar as pessoas com deficiência durante o surto da COVID-19](#)
- [Como proteger-se](#)
- [COVID-19 e problemas de saúde](#)
- [COVID-19 e se ficar doente?](#)
- [Violência Doméstica](#)

Alguns recursos específicos dirigidos a profissionais:

- [COVID-19 O impacto nas associada da FENACERCI: Um Instantâneo](#)
- [COVID-19 O impacto nas associadas da FENACERCI: Seguimento](#)

Conteúdo não incluído na versão original do documento.

Informação específica constante apenas na versão portuguesa do documento.

Stress e preocupações

Durante uma epidemia causada por um agente patogénico altamente virulento e mortal, é normal que as pessoas se sintam stressadas e preocupadas. Algumas PcDI/PEA podem estar ainda mais stressadas e preocupadas devido às suas características cognitivas e de regulação, a dificuldades de adaptação a mudanças rápidas e drásticas no estilo de vida.

Os principais fatores geradores de transtorno psicológico podem ser:

- Medo de ficar doente e de morrer.
- Medo da quarentena (de estar afastado/a das pessoas de contacto mais importantes).

- Medo de utilizar os serviços de saúde por receio de ser infetado/a.
- Medo de perder o próprio sustento.
- Desmoralização devido à impossibilidade de realização de algumas das atividades preferidas, sejam elas profissionais ou de lazer (incluindo atividades desportivas).
- Medo de perder entes queridos por causa da epidemia e sentimentos de impotência para proteger os mesmos.
- Sentimento de impotência, aborrecimento, solidão e depressão devido ao isolamento.
- Tensão e sofrimento dos outros membros da família e prestadores de cuidados.
- Incapacidade de compreender as razões das restrições relacionadas com as regras de higiene e segurança, e a forma como todas as regras devem ser implementadas (incluindo as disposições governamentais que limitam as viagens e as atividades ao ar livre).
- Dificuldade em mudar os hábitos e o estilo de vida para cumprir as regras de higiene.

Nos fatores de stress específicos relacionados com a epidemia por COVID-19 estão incluídos:

- Alto risco de contagiar-se e de que se contagem os/as profissionais e familiares de referência.
- O facto de não ser totalmente claro como se transmite o vírus SRA-CoV-2.
- Sintomas de infeção semelhantes à apresentação clínica de outros problemas de saúde (por exemplo, febre).
- Incapacidade de aceder aos serviços de apoio, profissionais e educativos para pessoas com deficiência.
- Risco de deterioração da saúde física e mental, especialmente se os profissionais de saúde de referência forem colocados em quarentena ou quando os serviços são suspensos sem oferecer outras opções de tratamento e apoio.

As PcDI/PEA podem reagir de diferentes formas à pandemia por COVID-19 e às regras de higiene adotadas para a conter. De seguida apresentam-se alguns exemplos de reações perante situações de mal-estar psicológico:

- Sintomas físicos (tremores, dor de cabeça, fadiga, perda ou aumento do apetite, dor).
Sinais de alerta: Se estes sintomas não estiverem associados a febre e tosse seca, evite considerar que podem ser devidos a infeção por SRA-CoV-2.
- Crises de choro, tristeza e desmoralização.
- Angústia e medo.
- Estado de crescente vigilância ou nervosismo.
- Sensação de apreensão de que algo de mau está prestes a acontecer.

- Insónias e pesadelos.
- Irritabilidade e raiva.
- Comportamento autolesivo e/ou agressivo sobre objetos ou outras pessoas.
- Sentimentos de culpa e vergonha (nas situações em que as pessoas foram infetadas, sobreviveram, infetaram outras pessoas e não foram capazes de as ajudar).
- Confusão, ausência emocional ou sentimentos irrealis.
- Retraimento social ou comunicativo (por exemplo, deixar de responder mais).
- Comportamento psicomotor alterado (lentidão ou agitação).
- Desorientação (para si próprio, lugares ou o tempo).
- Perda de competências ou recursos (por exemplo, a pessoa deixar de ser capaz de comer e de beber).

Vulnerabilidade psicológica

As perturbações psiquiátricas em PcDI/PEA são frequentes mesmo em condições ambientais consideradas normais, com taxas até quatro vezes superiores (ou uma manifestação mais precoce das mesmas) quando comparados com a restante população em geral. Tem sido relatado que 25%-44% das PcDI/PEA têm pelo menos uma perturbação psiquiátrica durante a sua vida, 21% têm duas (com características diferentes) e 8% têm três.

A taxa de comorbidade psiquiátrica oculta é também muito elevada nestas pessoas, com taxas de prevalência que podem exceder 50% mesmo em ambientes especializados que beneficiam de apoio psicológico. A ansiedade e as perturbações do humor são as mais frequentes.

A prevalência de psicopatologias aumenta ainda mais no caso das pessoas que possuam critérios para perturbação do espectro do autismo e deficiência intelectual. Nesses casos, a probabilidade de desenvolver outro transtorno psiquiátrico é até cinco vezes maior do que para quem tem apenas PEA ou Deficiência Intelectual.

Os fatores de stress e ansiedade associados à pandemia COVID-19 e as regras de higiene adotadas para contê-la podem aumentar a vulnerabilidade psíquica de PcDI/PEA e, desta forma, gerar um risco maior de desenvolver transtornos psiquiátricos.

Apresentam-se alguns exemplos de sinais observáveis e comportamentos mais frequentes através dos quais os sintomas de ansiedade podem ser manifestados nesta população¹:

¹ Descrições mais detalhadas acerca dos sintomas de ansiedade, transtornos do humor e todos os outros transtornos psiquiátricos podem ser encontradas na ferramenta de diagnóstico SPAIDD-G (Avaliação Psicológica Sistemática para Pessoas com Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento - Triagem Geral) e no manual do usuário relacionado (disponível apenas em

- Oposição ou sinais de medo, em circunstâncias que não justificam tais reações.
- Evitação ou fuga de certos objetos, pessoas ou situações.
- Perda de confiança no ambiente conhecido ou no próprio corpo, o que está associado ao medo ou à agitação.
- Episódios repentinos de suor, tremor, dificuldade respiratória, respiração rápida, tosse, fricção no peito como percepção de dor ou desconforto, vômitos, instabilidade motora ou tendência para a queda, arrepios ou vermelhidão súbita.

Gestão de crises de ansiedade

Na atual situação de emergência devido à epidemia COVID-19, algumas PcDI/PEA podem manifestar estados de grande angústia ou perturbação, o que pode provocar situações de grande ansiedade ou reações de pânico. Nestes casos, podem exibir confusão mental, agitação motora severa, comportamento problemático e reações físicas tais como tremores, dificuldades respiratórias, palpitações, taquicardia, diarreia, vômitos, alterações de pressão arterial e, mais raramente, desmaios.

Expomos de seguida algumas técnicas para ajudar as PcDI/PEA a superar estas crises:

- Manter sempre um tom de voz calmo e suave quando se dirige a estas pessoas.
- Procurar um ambiente tranquilo com poucos estímulos visuais e auditivos.
- Evitar tocar na PcDI/PEA sem antes lhe ter perguntado ou advertido para essa situação.
- Limitar os movimentos bruscos enquanto fala com a pessoa e tentar posicionar-se para que ambos tenham a possibilidade de sair da sala;
- Controlar as expressões faciais e gestos para que correspondam ao conteúdo tranquilizador do seu discurso.
- Tentar manter o contacto visual com a pessoa enquanto fala.
- Informar a pessoa de que está ali para a ajudar e que ela/ele está segura (se isso for verdade).
- Se a pessoa parecer desorientada ou ausente, ajude-a a voltar ao "aqui e agora", dando-lhe instruções verbais (ou apoiando-a fisicamente caso necessário):
 - "Coloque os seus pés no chão para que possa sentir o chão".
 - "Toque lentamente os dedos de uma mão ou a mão inteira na outra mão".
 - "Dirija a sua atenção para objetos ou estímulos relaxantes no ambiente".
 - "Concentre-se na sua respiração" ou "inspire e expire lentamente".

italiano). Informações no site Giunti Psychometrics, no seguinte link: <https://www.giuntipsy.it/catalogo/test/spaiddg-test-valutazione%20psicologica-persone-disabilit%C3%A0-intellettiva-autismo>

- "Descreva o que se vê" (ouve, sente, prova, cheira...).

Estas mensagens devem ser adaptadas às necessidades de apoio da pessoa em causa.

Barreiras

As PcDI/PEA e os/as seus/suas cuidadores/as enfrentam barreiras que as podem impedir de aceder aos cuidados e informações essenciais para reduzir os riscos pessoais e sociais durante a epidemia por COVID-19. Entre estas barreiras incluem-se as seguintes:

▪ Ambientais

- A comunicação sobre riscos é essencial para promover a saúde, prevenir a propagação da infeção e reduzir o stress na população. No entanto, a informação nem sempre é desenvolvida e partilhada de forma adequada com as pessoas com deficiências cognitivas e comunicacionais.
- Muitos centros de saúde não são acessíveis a pessoas com deficiências físicas ou cognitivas.

▪ Institucionais

- Falta de protocolos destinados às pessoas com deficiência sem situação de quarentena preventiva ou com infeção confirmada.
- Falta de protocolos sobre como gerir a escassez de recursos humanos adequados, bem como a falta de respostas sociais (centros de reabilitação ou unidades residenciais).

▪ Atitudinais

- Preconceito, estigmatização e discriminação de PcDI/PEA, incluindo a falsa crença de que não podem contribuir para a resposta à pandemia ou tomar as suas próprias decisões.
- Falta de conhecimento sobre a qualidade de vida real das pessoas com deficiência.

Estas barreiras podem causar stress adicional às PcDI/PEA e aos/às seus/suas cuidadores/as durante o período de pandemia.

Ultrapassar barreiras

Para ter em conta a voz e as necessidades das PcDI/PEA quando se planeia e implementa uma resposta à pandemia e às eventuais emergências com ela relacionadas, é essencial assegurar tanto a sua saúde física como mental, assim como reduzir o risco de contágio:

- É necessário tornar a informação acessível e utilizar formas de comunicação adaptadas às necessidades de apoio das PcDI/PEA (sensoriais, intelectuais, comunicativas e/ou psicossociais).

- Quando um/a cuidador/a for obrigado/a a ficar em quarenta, deve existir um plano que assegure a manutenção de um apoio contínuo à PcDI/PEA.
- Os responsáveis comunitários e as organizações da área da deficiência e reabilitação podem ser parceiros úteis para comunicar e apoiar as PcDI/PEA que tenham sido separadas das suas famílias e cuidadores/as.
- As PcDI/PEA e os/as seus/suas cuidadores/as devem ser envolvidos/as em todas as fases da resposta à epidemia.

Riscos associados ao isolamento

A fim de contrariar a propagação e as complicações relacionadas com a pandemia da COVID-19, numa primeira fase, em Itália e outros países europeus, ordenou-se a todos os cidadãos (incluído as PcDI/PEA) que permanecessem em casa o maior tempo possível e mantivessem uma distância física de pelo menos 1 metro de outras pessoas.

No entanto, numerosos estudos têm demonstrado que o isolamento prolongado aumenta o risco de perda de competências práticas diárias; de desenvolvimento de doenças e distúrbios físicos e mentais, particularmente depressão, ansiedade e pensamentos suicidas. Inclusivamente, mesmo nos casos em que o isolamento não conduza a graves problemas de saúde, continua frequentemente associado a sentimentos negativos tais como tristeza, intolerância, irritabilidade ou raiva, bem como a comportamentos problemáticos como agravamento de estereótipos, comportamentos agressivos ou desafiantes.

Certos comportamentos podem agravar os riscos de isolamento mencionados anteriormente, tais como:

- Não comunicar com outras pessoas utilizando todas as tecnologias disponíveis.
- Alteração dos ritmos e atividades domésticas que poderiam manter-se inalterados apesar do período de isolamento.
- Passar muito tempo no computador, a ver televisão ou a jogar jogos de vídeo.
- Não aproveitar as poucas oportunidades para sair de casa que sejam permitidas.
- Dormir demais ou dormir a horas diferentes das habituais.
- Comer em excesso ou muito pouco (menos comum).

Como combater os riscos de isolamento

De seguida encontram-se listadas algumas atividades que podem evitar alguns dos riscos associados ao isolamento:

- Tentar manter os ritmos fisiológicos habituais (não ir para a cama demasiado tarde, acordar à mesma hora todas as manhãs, tomar o pequeno-almoço, almoço e jantar às horas habituais).
- Expor-se à luz solar (por exemplo, sair para ir ao jardim, à varanda ou a uma janela), especialmente ao acordar ou nas primeiras horas do dia.
- Manter as rotinas de higiene e autocuidado habituais (lavar, barbear, pentear, vestir, etc.).
- Fazer exercício em casa. Existem numerosos vídeos que demonstram cada passo dos exercícios e apresentam várias repetições e explicações que podem ajudar a pessoa a exercitar-se corretamente. A pessoa pode recorrer a um temporizador de cozinha, um alarme, um despertador ou uma ampulheta para controlar os tempos. Programar e registar num diário estas sessões de exercícios pode ser um elemento motivador.
- Manter o contacto, por telefone ou computador, com os/as professores/as (se a pessoa frequenta a escola), com os/as profissionais de reabilitação (se a pessoa frequenta centros de reabilitação), bem como com outras pessoas que são importantes.
- Usar as redes sociais, como o Facebook ou o Instagram, de forma moderada, para manter o contato com outras pessoas.
- Ter cuidado para não exagerar na utilização de smartphones, tablets, computadores, consolas de videojogos ou ecrãs de TV. Esse uso excessivo pode ter consequências a nível psicológico e comportamental, incluindo a compulsão ao uso, o reforço do isolamento social, alterações de humor e a diminuição da criatividade. Para prevenir o uso excessivo, pode ser útil pré-definir a duração do mesmo, comunicá-lo adequadamente e apoiar essa comunicação com ferramentas de informação visual relacionadas com o tempo, a fim de ajudar a tornar os conceitos mais acessíveis.
- Realizar atividades ocupacionais, recreativas e desportivas dentro de casa, a fim de manter alguma rotina similar há que existia anteriormente.
- Manter, ou acrescentar às rotinas diárias, algumas atividades com implicações espirituais, tais como momentos de silêncio e meditação, momentos de exposição a formas de beleza natural ou artística (música, arte, etc.), leitura, entre outras.
- Repetir pelo menos uma vez por dia as razões pelas quais é importante respeitar o isolamento e todas as outras normas de higiene relacionadas com a epidemia por COVID-19.
- Considerar que o facto da PcDI/PEA estar em permanência em contacto com outras pessoas durante o período de isolamento pode levar a que necessite de algum tempo sozinha, de tempo só para si. Nestas circunstâncias, deve ser promovido um espaço e tempo adequados às suas necessidades de privacidade.
- No caso de pessoas com autismo que não toleram permanecer em casa durante muito tempo, pode ser recomendável dar-se um passeio pelo bairro (tendo o cuidado de manter as distâncias de segurança) ou um passeio de carro (para muitas pessoas com autismo estar num carro em movimento tem um efeito relaxante). Para que estas saídas (que em todos os casos devem ser o mais limitadas possível) sejam seguras poderá ser solicitado

aos/às profissionais de saúde de referência a emissão de um certificado sobre o estado de saúde e os benefícios desta atividade para a PcDI/PEA.

A proibição absoluta de sair de casa permanece em vigor para qualquer pessoa com sintomas de COVID-19, para aquelas que testarem positivo para COVID-19, e para aquelas que foram submetidas a quarentena domiciliária.

Abaixo encontra-se um exemplo do certificado nos termos do Decreto do Primeiro-ministro Italiano de 11 de março de 2020, para apoio à autocertificação do estado de necessidade.

Certifico que, nascido em, possui (i.e. Perturbação do Espectro do Autismo com grandes necessidades de apoio). Como consequência dessa condição, para reduzir a ansiedade, a hiperatividade e evitar comportamentos desafiantes, pode sair a pé ou de carro, acompanhado/a por familiares ou outros/as cuidadores/as, ainda que por períodos superiores a uma hora. Esta indicação deve ser considerada inaplicável se a pessoa possuir sintomas de COVID-19, tiver um teste positivo para a COVID-19 ou tiver indicação para quarentena obrigatória.

Riscos associados a mudanças drásticas nos locais e estilos de vida quotidianos

A restrição drástica ou interrupção das atividades habituais; de interações sociais com pessoas importantes (ou a impossibilidade de evitar a habitação/coabitação partilhada forçada) e, em termos gerais, a liberdade, pode provocar nas PcDI/PEA uma regressão, perda de competências, sentimentos de confusão, solidão, medo e frustração. Para algumas destas pessoas, a mera interrupção da rotina diária e a necessidade de sair dos locais normalmente frequentados é uma causa de profunda confusão e sofrimento. Saber antecipadamente o que vai acontecer no dia e na semana é uma forma de tornar o presente e o futuro imediato previsível para as PcDI/PEA e, conseqüentemente, de contribuir para a redução dos seus níveis de ansiedade.

Os riscos associados a estas experiências emocionais podem conduzir a quadros de depressão e ansiedade, assim como a condutas comportamentais problemáticas, tais como a autoestimulação, autoagressão, agressões a objetos ou a outras pessoas, ou comportamentos desafiantes.

Uma prolongada ausência de atividade física e desportiva também pode ter efeitos negativos sobre o controlo do peso e o metabolismo, que por sua vez são fatores de risco para o desenvolvimento e agravamento de certas doenças.

Contrariar os riscos associados a mudanças drásticas nos locais e estilos de vida quotidianos

A melhor maneira de facilitar a adaptação das PcDI/PEA às mudanças impostas pela emergência sanitária por COVID-19 consiste em substituir gradualmente as rotinas que não podem ser mantidas por uma nova rotina. Estas devem ter em conta os espaços disponíveis e a programação das outras atividades quotidianas, sem descurar as preferências pessoais. É necessário diferenciar algumas áreas para que possam ser associadas a acontecimentos ou atividades específicas, apesar dos espaços disponíveis poderem ser muito limitados (a própria casa). Isto significa que é necessário, mesmo que se trate de um espaço limitado, tentar diferenciar algumas zonas para que possam ser associadas a um evento ou atividade específica. Por exemplo, saber que de manhã estará numa área dedicada à atividade escolar; depois irá deslocar-se para a cozinha para preparar uma refeição; de seguida irá descansar ou dormir uma sesta noutro espaço, sendo mais benéfico do que enfrentar um dia sem horários, sem programação.









Apresenta-se a listagem de algumas atividades consideradas úteis para reduzir os riscos associados a mudanças drásticas nos locais e estilos de vida quotidianos:

- Fazer o possível para manter as PcDI/PEA ativas, reprogramando as suas rotinas quotidianas de maneira a que incorpore atividades que possam ser realizadas em casa, incluindo atividades ocupacionais, motoras e recreativas (por exemplo, autocuidado e higiene pessoal, limpeza da casa, cuidar de um animal de estimação e exercício). Recorrer a uma "agenda visual" pode ser uma grande ajuda, com a inclusão de sequências de imagens, desenhos, ou mensagens escritas que ilustrem, com antecedência, o que irá acontecer durante o dia. Para planificar toda a semana, podem usar-se outros recursos visuais, tais como calendários personalizados.
- Manter, na medida do possível, as mesmas rotinas diárias (por exemplo, levantar-se à mesma hora, tomar o pequeno-almoço, fazer atividades intelectuais e físicas, relaxar, comer, realizar novas tarefas, tempos de lazer e jantar).
- Para aumentar a probabilidade de as PcDI/PEA se sentirem motivadas em estar ativas, devem ser envolvidas no processo de planeamento dos seus dias.
- Pode ser útil e reconfortante para a PcDI/PEA saber onde estão as pessoas que normalmente fazem parte do seu dia-a-dia. Por exemplo, esclarecer que a voluntária que o/a acompanhava ao cinema todas as semanas é também ela obrigada a permanecer em casa. O uso de videochamadas pode reforçar estas mensagens e ajudar a tranquilizar a PcDI/PEA.

Em caso de problemas de comportamento que não são passíveis de resolver através das sugestões descritas, deve ser equacionada a avaliação por parte de um/a especialista e a possibilidade de prescrição de um novo medicamento ou de ajuste da posologia.

Recomendações Chave

Apresenta-se um conjunto de 8 recomendações que visam combater as causas de ansiedade relacionadas com a COVID-19, bem como reduzir o risco de contágio.

	Promover a compreensão do que está a acontecer e do que precisa de ser feito
	Manter uma rotina e desenvolver novas rotinas
	Manter a calma
	Encorajar a autoexpressão, particularmente sobre preocupações
	Manter contacto com as pessoas de referência através de videochamadas
	Adaptar os diferentes espaços da casa em função das atividades que serão realizadas
	Realizar atividade física
	Estar preparado para gerir qualquer comportamento problemático

Ambientes Protegidos

Durante a pandemia por COVID-19 deve ser dada uma forte atenção às potencialidades e aos recursos existentes nas comunidades e não às suas fraquezas e vulnerabilidades.

Neste sentido, devem ser envidados esforços para criar ou manter ambientes seguros e protegidos para os cuidados que são necessários prestar, aproveitando os recursos e as potencialidades existentes. Do mesmo modo, todos os atores sociais envolvidos e toda a comunidade devem assegurar que as ações desenvolvidas protegem e promovem o bem-estar. Todas as iniciativas devem inspirar-se em princípios psicossociais chave, tais como esperança, segurança, calma, moralidade, respeito, e reciprocidade entre as pessoas e a comunidade.

Deve ser dada especial atenção à proteção dos grupos mais vulneráveis da população, tais como as crianças, as pessoas com deficiência, os idosos, as pessoas imunodeprimidas, com doenças crónicas graves, assim como as pessoas estigmatizadas, discriminados e marginalizados.

Os números de telefone gratuitos poderão servir como uma ferramenta eficaz para apoiar as pessoas da comunidade que se sentem preocupadas. Seria importante assegurar que os/as profissionais e os/as voluntários/as que trabalham nestas linhas tenham formação e supervisão adequadas, assim como informação atualizada sobre a situação da COVID-19, para que possam atuar adequadamente e evitar danos desnecessários para as pessoas que recorrem aos seus serviços.

As redes sociais e outras tecnologias de comunicação (como o WeChat, WhatsApp) podem ser utilizadas para desenvolver grupos de apoio/estabelecer apoio social, especialmente para as pessoas em situação de isolamento.

A utilização de máscaras e luvas

As PcDI/PEA podem ter dificuldade em aceitar e/ou utilizar de forma apropriada e contínua as máscaras e luvas descartáveis, as quais são uma regra de saúde e higiene fundamental para as saídas e atividades realizadas fora de casa.

Para se acostumar à sua utilização pode ser útil adotar uma abordagem gradual na utilização destes artigos, aumentando progressivamente o tempo de uso e recorrendo a reforços positivos e motivadores para a sua utilização.

Quanto às máscaras, se uma pessoa não aceita usar nada de estranho sobre o rosto, sugere-se que se faça a introdução do uso da mesma em atividades regulares, aplicando-a suavemente sobre o nariz e boca sem apertar. Quando a pessoa aceitar a sua utilização, deve ser reforçado o seu comportamento, por exemplo, elogiando. À medida que o tempo for passando e a pessoa se sentir mais familiarizada com o uso da máscara, poderá ajustar-se a mesma à posição adequada de total proteção do nariz e boca.

É recomendável que se repita a intenção de uso da máscara várias vezes ao dia, explicando previamente a necessidade do seu uso (por exemplo, comunicando que é uma nova forma de se preparar para sair) ou criar uma situação na qual recordem em que momento é necessário usar a máscara fora de casa.

Tal como tem vindo a ser descrito, as formas de comunicação devem ser o mais ajustado possível às necessidades de apoio da pessoa (pictogramas, objetivos, informação verbal, etc.). Também é fundamental que os/as profissionais usem a sua própria máscara para mostrar à pessoa como a mesma deve ser usada, agindo como uma referência e elemento motivador para as PcDI/PEA.

Para o uso de luvas pode ser utilizado o mesmo método de aproximação gradual descrito para as máscaras, começando apenas por inserir o punho da luva na ponta dos dedos de uma mão. Mais uma vez, será necessário fornecer explicações e encorajamento.

As luvas devem ser removidas tentando evitar, tanto quanto possível, o contacto entre a parte externa da luva e a pele das mãos. Uma vez retirada a primeira mão, a primeira luva precisa de ser fechada dentro da segunda, e a segunda luva é removida; depois devem ser colocadas num recipiente fechado para resíduos não selecionados. Seguidamente é necessário limpar novamente as mãos, lavando-as com água e sabão durante cerca de um minuto ou esfregando-as com uma solução desinfetante para as mãos. As luvas têm de ser deitadas fora e trocadas sempre que se termine a atividade/ razão pela qual estavam a ser utilizadas, por exemplo, depois de efetuadas as compras no supermercado.

Recomendamos um cuidado especial para evitar tocar na boca, nariz e olhos enquanto se usa luvas, tal como no caso das mãos; de facto, a falsa convicção de que o uso de luvas irá proporcionar proteção pode sugerir que não há problema em tocar no rosto. Segundo alguns autores deste documento, o uso de luvas tem um valor protetor muito inferior ao uso de máscaras e para algumas PcDI/PEA, as luvas podem mesmo ser menos úteis do que a lavagem frequente das mãos, especialmente nos casos em que não é possível alcançar o mínimo em termos de correção de uso.

Recomendações para os/as cuidadores/as

Na continuidade deste documento, apresentam-se alguns conselhos para os/as cuidadores/as principais de PcDI/PEA. Alguns destes conselhos poderão ser mais adequados para crianças e jovens, outros serão mais aplicáveis a pessoas adultas.

- Ajudar a PcDI/PEA a encontrar formas positivas de expressar sentimentos perturbadores, tais como medo e tristeza. Cada pessoa tem a sua própria forma de expressar sentimentos. Por vezes, a prática de atividades criativas, como um jogo ou desenho, pode facilitar este processo. Muitas PcDI/PEA sentem-se aliviadas quando podem expressar e comunicar os seus sentimentos num ambiente seguro e de apoio.
- Partilhar informações simples e claras sobre o que se está a passar, como reduzir os riscos de contágio, recorrendo a uma linguagem acessível. Repetir a informação sempre que for necessário. Todas as instruções devem ser comunicadas de forma clara, concisa, respeitosa e paciente. Deve envolver-se as famílias e outras redes de apoio na transmissão de informação.

- Ensinar à PcDI/PEA as práticas de higiene recomendadas através de sessões de formação adequadas às necessidades de apoio de cada pessoa. Recomenda-se que se recorra a supervisão após a sua realização. Também se pode recorrer a informação e orientação para as PcDI/PEA utilizando vídeos ilustrativos (preferencialmente protagonizados por pares) ou outros métodos de comunicação visual. É importante que estas ações sejam reforçadas positivamente (satisfação tangível, satisfação social, etc.) aumentando, assim, as possibilidades de êxito.
- A maioria das crianças sente-se mais segura perto da sua família assim, na medida do possível, deve ser evitada a sua separação. No entanto, deve ser sempre dada prioridade à prevenção da infeção. Se as condições familiares não forem seguras, deve suspender-se a interação física entre a criança e os/as seus/suas cuidadores/as familiares. Nas situações em que uma criança precise de ser separada dos/as cuidadores/as habituais, deve ser assegurado que existe um cuidado alternativo adequado e contínuo. Assim, nestes casos, deve assegurar-se, igualmente, que haja um contacto regular entre a família e os prestadores de cuidados durante o período de separação, por exemplo, através de chamadas telefónicas ou vídeo, pelo menos duas vezes por dia, ou outras comunicações adequadas à idade (por exemplo, redes sociais, dependendo da idade da criança).
- Deve manter-se a rotina familiar, especialmente se as crianças ficarem em casa. Devem oferecer-se atividades adequadas à idade das crianças. É desejável que as crianças sejam encorajadas a continuar a brincar e a falar com outras pessoas, mesmo que apenas no seio da família.
- Em períodos de stress e crise é comum que as crianças procurem mais intimidade e façam exigências maiores aos pais. É aconselhável falar com a criança sobre a epidemia por COVID-19, facultando informação honesta e apropriada à idade. Se as crianças manifestarem dúvidas, é melhor falar com elas em conjunto para acalmar os seus receios. As crianças observarão o comportamento e as emoções dos adultos para obter informação sobre como lidar com as suas emoções em tempos difíceis.
- Os adultos, especialmente os que estão isolados e os que sofrem de perturbações cognitivas, possuem demência, podem sentir-se mais ansiosos, zangados, stressados, agitados e retraídos durante a epidemia e o tempo de quarentena. É recomendável que recebam apoio prático e emocional por parte de redes informais (famílias) e de profissionais de saúde.
- Encorajar os adultos mais velhos com competências, experiência a responder à epidemia COVID-19, tornando-se mentores para outros pares, respeitando sempre as regras de higiene e proteção individual.

- Sempre que possível introduzir horários de trabalho que proporcionem um certo tempo de descanso ao/à prestador/a de cuidados. De facto, a gestão e a prestação de cuidados contínua a PcDI/PEA pode levar o/a cuidador/a a sentir-se esgotado/a, especialmente no caso de comportamentos mais desafiantes. É importante ter este aspeto em atenção, na medida em que uma situação de esgotamento de um/a cuidador/a significativo/a tem um impacto negativo em toda a família e/ou no sistema de cuidados.
- No caso das pessoas com síndromes que requerem cuidados de atuação muito específicos (como as pessoas com síndrome de Prader-Willi), recomenda-se aos/às prestadores/as de cuidados que consultem profissionais experientes para assegurar a melhor adaptação desses cuidados às necessidades do momento.
- Muitas PcDI/PEA perderam familiares e pessoas significativas durante a pandemia. Foram elaborados diferentes guias para gerir o luto das PcDI/PEA. Estes guias podem ser descarregados nos seguintes URL:
<https://static1.squarespace.com/static/551cfff9e4b0f74d74cb307e/t/5e9578f7dfe0ba5c79f84659/1586854144872/Jack+plans+ahead+for+coronavirus+V1.pdf>
<https://static1.squarespace.com/static/551cfff9e4b0f74d74cb307e/t/5e9578851288b77c2683f29a/1586854025277/When+someone+dies+from+coronavirus+V1.pdf>

Referências

- ANFFAS. Coronavirus, 10 consigli in facile da leggere!
<http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10-consigli-in-facile-da-leggere/>
(l.a. 27/4/20)
- Global Down Syndrome Foundation. Global's Statement on COVID-19 Coronavirus.
<https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/> (l.a. 27/4/20)
- European Centre for Disease Prevention and Control. Novel coronavirus disease 2019 (COVID19) pandemic: increased transmission in the EU/EEA and the UK - sixth update - 12 March 2020. Stockholm: ECDC; 2020.
- Governo Italiano, Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità. Coronavirus: Nota dell'Ufficio Disabilità al Dipartimento di Protezione Civile. 23 febbraio 2020.
<http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-diprotezione-civile/>
- Hume K, Waters V, Sam A, Steinbrenner J, Perkins Y, Dees B, Tomaszewski B, Rentschler L, Szendrey S, McIntyre N, White M, Nowell S, & Odom S. (2020). Supporting individuals with autism through uncertain times. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.
<https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times> (l.a. 27/4/20)
- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference group for Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings. Briefing note on addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 Outbreak - Version 1.0. IASC Reference Group MHPSS, 2020.
- Istituto Superiore di Sanità. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2.
- Osservatorio Nazionale Autismo ISS 2020. Rapporti ISS COVID-19 n. 8/2020 Rev.
<https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+8+autismo+REV.pdf/4217a028-3b73-0d42-4453-f5f65f37a663?t=1588854887130>
(l.a. 8/5/20)
- Ministero della Salute. Nuovo coronavirus. <http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>
(l.a.14/3/20)
- Open Group. Coronavirus in Comunicazione Aumentativa Alternativa.
<http://www.opengroup.eu/corona-virus-in-comunicazione-aumentativa-alternativa/> (l.a. 27/4/20)

- World Health Organization (WHO). Mental Health Considerations during COVID-19 Outbreak. WHO, 3/6/20 https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-healthconsiderations.pdf?sfvrsn=6d3578af_2