

GUIA DE SUPORT PER A FAMÍLIES I PERSONES AMB DISCAPACITAT PER LA SITUACIÓ DE CONFINAMENT PER L'EPIDÈMIA DE LA COVID-19

Introducció

La COVID-19 ens genera, a tots per igual, diferents i variades emocions i ens planteja nous i inesperats desafiaments. Però has de reconèixer que, d'alguna manera, aquesta pandèmia s'assembla una mica al que ja hauràs viscut moltes vegades:

- Sentiments de solitud
- Incertesa davant del futur
- Inseguretat per gestionar allò desconegut
- Sensació de pèrdua de control de les rutines i de la pròpia vida

Tot i això, també és cert que, tant tu com el teu entorn familiar més proper, haureu viscut una transformació a partir del que us ha passat, caracteritzada per:

- Creença i reconeixement del teu esperit de superació, tot i les circumstàncies
- Tenacitat, per tornar a recomençar cada dia
- Viure les situacions adverses com un desafiament i no com una calamitat
- Relativitzar, considerant les situacions difícils com una part de la vida però no com el final de la mateixa

Actualment vivim una situació nova, estranya, incòmoda i incerta per a tots. Afrontar-la individual i col·lectivament és exigent però necessari. Cada persona i grup familiar, per les seves pròpies circumstàncies, rols o condicions, ho viurà de manera particular.

Les diferents diversitats funcionals que es donen a la nostra societat també generen diversitat d'enfrontaments, que són més evidents en l'excepcionalitat de la difícil etapa que vivim amb la pandèmia de la COVID-19.

En el teu cas, ens permetem recordar-te que ets una persona acostumada a lluitar contra les adversitats. Sens dubte, aquesta situació que ens envolta i iguala a tots és difícil i inèdita, i tindrà unes conseqüències negatives per a tots. Però, així com has superat molts altres moments difícils a la teva vida, d'aquesta te'n sortiràs i, com en d'altres crisis, també es donaran oportunitats per al canvi i per a nous aprenentatges.

Per això, et convidem a que recuperis el més valuós de la teva pròpia història vital, la teva vàlua.

Recomanacions generals

- Evita exposar-te a una contínua informació sobre la situació de la COVID-19; així preveus caure en preocupacions excessives que poden angoixar-te a tu i al teu nucli familiar.
- Mantenir-te en contacte (telefònic, missatgeria instantània - com WhatsApp o Telegram - i correu electrònic) amb els professionals que t'atenguin habitualment a la xarxa de salut, et permetrà realitzar les consultes necessàries per a mantenir el teu benestar físic i mental.
- Assegura't, en la mesura del possible, de seguir amb els teus tractaments tant mèdics com fisioterapèutics i psicològics indicats de manera habitual, per evitar posteriors dificultats derivades de la discapacitat. I, si veus que la situació et supera, demana ajuda psicològica (recorda que pots trucar al telèfon gratuït del COPC i rebre assessorament psicològic).
- Tingues cura i mantingues actiu el teu cercle de relacions (comunica't assíduament amb familiars, amigats, companys/es, etc.), perquè són una font d'energia i t'ajudaran a no caure en l'aïllament. Per a fer-ho comptes amb moltes eines tecnològiques.
- Aprofita l'oportunitat que ens dona la pandèmia per treballar en la convivència familiar; el compartir sobretauls i realitzar activitats lúdico-recreatives amb els teus enforteix les relacions. Tenir el propòsit de mantenir i tenir cura d'un bon clima de relació familiar, és fonamental per tal que el temps passi ràpid i bé per a tots. Sempre serà necessari respectar els temps en què necessitem estar sols o fer activitats individuals. Parlar i arribar a acords és fonamental per a una bona convivència.
- Organitza el teu dia a dia amb rutines d'activitat diària que incorporin tasques físiques, cognitives i d'oci, per mantenir-te actiu i estimulat.

Recomanacions per a la discapacitat intel·lectual

Cal tenir en compte que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen diverses capacitats. Aquest document dona unes pautes generals però s'han d'adaptar a cada individu/situació.

La dificultat més important en aquest col·lectiu és la comprensió i la comunicació. Haurem d'adaptar la informació per assegurar-nos que la seva recepció és correcta. Si és necessari, per mitjà de pictogrames.

Què necessiten saber?

- La discapacitat intel·lectual és diversa i, per tant, la necessitat varia en cada persona. En general, han de saber allò que els afecta directament, ja sigui perquè altera les seves rutines com per l'afectació que pugui tenir la família a partir del contagi. Evitar donar missatges negatius ajuda a que puguin controlar les seves pors.

Com els comunicarem la situació de la COVID-19?

- La comunicació ha de ser mitjançant frases curtes, en les que explicarem coses concretes i, a ser possible, expressades en positiu, com: “estarem a casa, podràs escoltar música, sortirem a la terrassa, etc.” i preguntarem què han entès del missatge i si volen fer-nos preguntes. Cada persona precisarà la informació segons la seva capacitat. Donar més informació de la que poden entendre, els pot confondre. Tot això mitjançant SAAC o altres eines comunicatives.

Què fer si es dona el cas de la pèrdua d'un familiar directe?

- Fer partícip i informar a la persona des de l'inici, quan es produeixi una situació de gravetat extrema, si la seva capacitat de comprensió ho permet. Facilitar que es senti partícip, útil i que estigui acompanyant a la persona malalta mitjançant accions concretes, segons les seves possibilitats i recursos (consolar els familiars, fer dibuixos alusius i dedicats, gravar vídeos pel malalt donant-li ànims i expressant-li el seu apreciació, etc.). Això facilitarà el procés de dol en cas de decés. Sempre, però, se l'ha de vincular d'acord amb el seu nivell de comprensió amb la realitat del que està vivint, malgrat sigui dolorosa.

Com mantenir la dinàmica diària?

- Creant rutines diàries que marquin horaris concrets per realitzar les tasques previstes. Poden ser activitats que ja formessin part de la seva rutina habitual i podem incorporar-ne de noves (ajudar a cuinar, a netejar, fer algun exercici físic, etc.). Si es fan les mateixes activitats, es poden compartir amb algun membre de la família per convertir-les en tasques d'aproximació emocional i companyia. D'aquesta manera, evitem que estiguin passius i disminuïm el seu aïllament.
- És molt recomenable responsabilitzar-los d'algunes tasques concretes que els siguin fàcils de realitzar per augmentar la seva autoestima i fer que es sentin útils i autònoms.

Com pactarem les rutines diàries?

- Podem crear conjuntament l'agenda d'activitats. D'aquesta manera, es sentiran partícips de l'organització i estaran més predisposats a realitzar les activitats. L'agenda haurà d'estar exposada en un lloc significatiu per a la persona, així li donem importància al

recurs. Hem de respectar l'agenda i, si s'ha de modificar alguna cosa, consensuar-ho primer per no trobar-nos amb resistències al canvi.

Han de tenir temps lliure?

- Sí, necessiten el seu espai i han de poder gaudir de les coses que els agraden (objectes, música, sèries, jocs, pintar, etc.). L'excessiva exigència d'activitats durant el dia pot estressar-los i dificultar el seu control a casa.
- Recordem que les coses que els agraden, tenen l'avantatge de relaxar-los, també. És per això que és recomenable que, en moments d'inici d'alteracions, desviem la seva atenció a tasques gratificants.
- Si hi hagués problemes greus d'autocontrol, seria recomanable realitzar la consulta als professionals de salut mental que supervisen el seu cas de forma habitual.

Podem sortir al carrer?

- Les persones amb discapacitat i/o trastorns del desenvolupament poden realitzar sortides terapèutiques amb un acompanyant. Per a fer-ho, han de dur sempre el certificat o carnet de discapacitat.

Com preparar-los per la tornada a la normalitat?

- És important que, quan s'activin els centres, ells sàpiguen per avançat que reiniciaran l'activitat fora de casa. Se'ls ha d'avisar amb temps, marcant les dates d'inici, per que se'ls prepari i el retorn sigui una situació prevista.
- Iniciar l'activitat sense preparar-los pot generar estrès i derivar en conductes inadequades o patiment emocional per desorientació.

Pàgines web recomanades:

- DINCAT <https://www.dincat.cat/persones-families-professionals/> i específicament <https://www.dincat.cat/altaveudincat/>

Recomanacions per a discapacitat visual

En el cas de les persones amb discapacitat visual, baixa visió o ceguera, ens podem preguntar si es donen aspectes diferents o dificultats afegides per la seva diversitat sensorial.

Podem tenir problemes d'adaptació al confinament?

- La discapacitat visual pot ocasionar limitacions o dificultats en la relació amb objectes, espais o persones en determinades tasques o accions de la vida diària, però la llar, el lloc on vivim, és on es dona el major control de l'entorn i on la visió perd el caràcter primordial que té en la interacció en espais exteriors o desconeguts. De fet, quan es donen pèrdues de visió sobrevingudes, la reacció psicològica i conductual és "confinar-se" a casa, on un es sent segur i confiat. Per això, podríem concloure que la vivència de confinament per la quarantena de la Covid-19, no comporta majors dificultats per a les persones amb discapacitat visual.

Quines dificultats podem tenir?

- Les sortides a l'exterior, per comprar o realitzar altres tasques necessàries, són difícils a l'haver de mantenir la distància social d'un metre o dos. Al precisar el tacte per a reconèixer l'entorn, no es pot saber a quina distància estan les persones si no estan al costat.

Quines solucions tenim davant d'aquestes dificultats?

- Realitzar les compres necessàries *online*. Hi ha diversos supermercats que ofereixen aquest tipus de servei.
- Si és necessari sortir a comprar, anar acompanyats/ades, portant sempre el certificat de discapacitat per si ens el requereixen en algun moment. D'aquesta manera, amb l'ajuda de l'acompanyant, podem respectar la distància de seguretat per evitar el contagi.
- En molts barris hi ha grups de voluntariat que s'han format per ajudar en el proveïment: fan la compra i la porten a casa.
- Recolzar-se en la família, amics i entitats socials amb les que ja estem involucrats/ades, que amb els seus professionals especialitzats poden oferir intervencions psicològiques puntuals o acompanyament emocional.

Què passa quan el grau de dependència és alt i necessitem suport a casa?

- Persones amb graus de dependència i que viuen soles, que normalment reben assistència de treballadors familiars, socials i voluntaris poden estar veient mermades aquestes ajudes diàries per la prevenció del contacte social. Tot i que han patit modificacions, aquests serveis es segueixen duent a terme per les entitats habituals i, si es donen alteracions, hem de buscar les solucions oportunes pel moment a través d'aquestes entitats.

Després del confinament, desapareixeran aquestes limitacions?

- Quan s'acabi el confinament, encara amb mesures de distància social i menor contacte amb l'entorn, les limitacions pròpies de la discapacitat visual poden mantenir-se, ja que la distància recomenada entre les persones, segueix dificultat la interacció amb l'entorn.

Pàgines web recomanades:

- ONCE: <https://www.once.es/>
- Associació Discapacitats Visuals Catalunya: <https://www.b1b2b3.org/es/>

Recomanacions per a discapacitat auditiva

De la mateixa manera que les persones amb discapacitat visual, les limitacions de les persones sordes o amb audició residual deriven de la seva limitació sensorial i la comunicació/informació que poden tenir amb el seu entorn.

Quines dificultats podem tenir i quines solucions tenim?

- Algunes persones sordes tenen dificultats de comunicació amb les persones que porten mascareta. Per això, recomanem portar mòbil i/o llibreta i bolígraf i comunicar per escrit a través de la pantalla del mòbil o del paper.

Com afecta la comunicació mitjançant la llengua de signes?

- Les persones que precisen de llengua de signes per a comunicar-se, es toquen la pròpia cara quan signen. Això va en contra dels protocols de prevenció, així que recomanem fer l'esforç conscient d'evitar-ho. Les configuracions dels signes es poden mantenir entenedors sense realitzar contactes amb el rostre.

Com podem accedir a la informació sobre la COVID-19?

- Algunes persones sordes tenen dificultats per accedir a les informacions que no estan en formats accessibles. Molts canals d'informació oficials han trigat a utilitzar subtítolació i interpretació en llengua de signes. Així que pot haver-hi un important grau de desinformació i confusió. Recomanem accedir als webs de les associacions de referència i dels portals de notícies en llengua de signes. En aquests llocs web, han penjat de manera fidedigna notícies i recomanacions respecte la COVID-19 en formats adaptats per al perfil dels seus associats.

El telèfon d'informació 061 ha creat recentment un servei d'atenció en llengua de signes: <https://bit.ly/2V4tfW7>. Pel seu ús necessitaràs les APPs "Telegram" i "Lifesize" al mòbil. A la pàgina web indicada s'ofereixen les instruccions d'ús.

Pàgines web recomanades:

SORDOCEGUERA

- APSOCECAT: <https://www.apsocecat.org/noticies/apsocecat-suneix-a-les-mesures-publicques-de-prevencio-sanitaria/>

AUDITIU - FESOCA

- <http://www.fesoca.org/es/>
- <https://www.webvisual.tv/ca/actualitat/>

SERVEI DE VIDEOINTERPRETACIÓ

- SVISUAL: www.svisual.org

Recomanacions en discapacitat combinada auditiva i visual

La sordoceguera és una discapacitat sensorial doble que implica dificultats en l'accés a la comunicació i a la informació, entre d'altres.

Moltes persones amb sordoceguera utilitzen sistemes de comunicació basats en el tacte en les mans com, per exemple, la llengua de signes recolzada o altres sistemes alfabètics. No podem aïllar a aquestes persones que necessiten comunicar-se amb les persones del seu entorn, conèixer la situació i com prevenir-la. En aquests casos, recomanem assumir unes mesures de prevenció estrictes i extremar la higiene juntament amb l'ús rigorós de guants i mascareta i mantenir aquesta via de comunicació.

Recomanacions per a discapacitat física

En aquest tipus de discapacitat hem de tenir en compte que, a més d'haver-hi diferents graus de dependència funcional, el grau més sever sol incloure una o més de les discapacitats abans abordades. Per això, us recomanem que, en cas de pluridiscapacitat, es tinguin en compte el conjunt de recomanacions que es donen en aquesta guia.

És necessari mantenir les rutines diàries?

- És necessari tenir una rutina diària i estar actius.
- Sempre adequat al grau de discapacitat.

Com ho podem fer?

- Establir horaris, tot i que siguin flexibles, per mantenir el nostre físic, salut mental i nucli familiar (horaris dels àpats, hores de descans, espais per a activitats, etc.). En aquests horaris, hi han de figurar espais compartits en família i espais individuals, on puguem gaudir de les activitats que ens gratifiquen.
- Si tenim un espai exterior accessible, balcó o jardí, podem sortir a l'exterior cada dia per alliberar-nos de la sensació d'aïllament i prendre l'aire. Si no, podem treure el cap per una finestra diverses vegades al dia.
- Prendre les mesures de protecció i higiene recomanades en cada moment, tenint en compte que algunes discapacitats físiques comporten vulnerabilitat davant de les infeccions. Sempre respectant l'autonomia personal sense augmentar la sobreprotecció.

Com podem gestionar les necessitats d'assistència personal?

- Si es precisa atenció continuada, repartir-la entre els membres de la llar per torns, evitar la sobrecàrrega d'un sol vetllador/a.
- Si hi ha limitació de moviment físic, realitzar canvis posturals per evitar llagues.
- Realitzar exercici físic adaptat, si es precisa amb ajuda, sempre sota les recomanacions dels fisioterapeutes habituals.
- Mantenir una comunicació fluïda, encara que sigui per mitjà de mètodes de comunicació alternatius per evitar l'aïllament a la llar.

Com podem evitar l'aïllament?

- Podem mantenir el contacte amb l'exterior a través de les noves tecnologies, ja sigui per contactar amb referents dels centres, escoles o llocs de formació o feina on es realitza l'activitat diària, com per contactar amb amics i família.

Hem d'estar informats en tot moment de la situació de la COVID-19?

- Hem d'estar informats de la situació i de les novetats, evitant que sigui una informació continuada que ens angoixi i no permeti baixar el nivell d'activació d'alerta emocional.

Què hem de fer en cas de pèrdua d'un familiar?

- Sobreprotegir no ajuda. Notificar en cada moment com està el familiar i quina és la situació de risc.

I en cas d'un grau de discapacitat severa?

- Si creiem que la seva capacitat de comprensió no li permetrà entendre-ho, hem d'adaptar la comunicació. Un cop comunicat, animar-lo a expressar les seves emocions ja sigui verbalment, mitjançant SAAC o altres eines comunicatives: dibuixos, etc.

Pàgines web recomanades:

- Institut Guttman: <https://siidon.guttmann.com/es/siidon/covid-19>
- Ecom: <https://www.ecom.cat/es/actualidad/noticias/ecom-y-dincat-piden-mas-proteccion-para-las-personas-con-discapacidad-y-mas>
- COCEMFE: <https://www.cocemfe.es/coronavirus/>

Algunes persones amb discapacitat orgànica, ja viuen un confinament continuat per motius mèdics i/o físics. Per tant, aquesta és una dificultat crònica per a algunes persones.

Aquests trastorns que comporten lamentablement invisibilitat social, confinen a moltes persones que, aparentment, semblen no tenir cap dificultat.

Encara que, per a elles, el confinament seria similar a la de la resta de la població sense cap tipus de dificultat afegida, hi ha alguns punts que mereixen ser tinguts en compte.

Hi ha més risc d'infeccions que en d'altres persones?

- En alguns casos, sí. Això és degut a les vulnerabilitats mèdiques que impiquen les malalties cròniques orgàniques. En aquest sentit, aquestes persones són vulnerables i per elles, s'ha de ser curós en les mesures de protecció per prevenir el contagi de la COVID-19.

S'ha de mantenir el mateix nivell d'activitat durant el confinament?

- Per preservar el benestar personal i emocional, recomanem establir una rutina respectant els horaris de son i alimentació habituals, incorporant alguns espais d'inactivitat amb altres d'activitat, tant físiques com d'oci, que resultin motivadores. Sobretot, és important mantenir els tractaments iniciats per les dificultats de salut cròniques ja siguin mèdics, fisioterapèutics, etc.

Com en d'altres discapacitats, podem sortir al carrer?

- Durant el confinament, el que s'està demanant és que evitem sortir. Si és necessari, per motius mèdics d'inactivitat o per necessitats essencials, s'aprofitaran els moments en els que els establiments estiguin més buits i sempre protegits amb guants, mascareta i portant desinfectant, per si fos necessari. Hem de protegir als altres i també a nosaltres mateixos.
- També portarem sempre la targeta o certificat de discapacitat, per si ens el requereixen o per si el necessitem en algun moment.

És important tenir cura de la salut mental en aquests moments de confinament?

- Sí, és imprescindible mantenir un equilibri emocional ja que les molèsties cròniques derivades de les malalties orgàniques empitjoren en situacions de tristesa i ansietat, entre d'altres manifestacions.
- Es pot accedir a recursos psicològics gratuïts en plataformes *online* i el COPC ha posat al servei de la ciutadania telèfons d'assessorament psicològic: 649 756 713 (de 9 a 20 h, inclosos els caps de setmana).
- Per accedir al servei d'assessorament psicològic telemàtic per a persones amb sordera, una persona propera a la que requereixi el servei pot contactar directament al telèfon d'assessorament psicològic (649 756 713) en l'horari establert (de 17 a 19 h, inclosos els caps de setmana), on se li donaran les indicacions necessàries per dur a terme una vídeotrucada.

Pàgines web recomanades:

- FEDER: <https://enfermedades-raras.org/index.php/feder-cataluna>

La situación del COVID-19, nos vuelve a mostrar las dificultades a las que ya se vienen enfrentando las personas con discapacidad/diversidad funcional y sus familias. Nuevamente es necesario dar visibilidad a esta situación, para que este colectivo sea objeto de atención con medidas y políticas para la mejora de su calidad de vida, y no solo en circunstancias excepcionales como las que vive la sociedad toda.

Abril de 2020
Grup de Treball Psicologia i Discapacitat
de la Secció de Psicologia de la Intervenció Social
Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya