



CUIDAR

nas perturbações do neurodesenvolvimento

Paulo R. Barbosa

CUIDAR
nas perturbações do
neurodesenvolvimento

Título: Cuidar na Doença Mental

Autor: Paulo R. Barbosa

Edição: Enquantéhora

ISBN: 978-989-35437-2-6

1.^a edição

Beja, dezembro de 2023

Obra desenvolvida para a CERCICOA no âmbito
do FOEC – Fórum Ocupacional de Expressão e
Comunicação.

Prefácio

Este manual foi desenvolvido no âmbito do Projeto FOEC – Fórum Ocupacional de Expressão e Comunicação da CERCICOA e procura responder ao objetivo de reforçar a disseminação da informação sobre doenças mentais.

As perturbações do neurodesenvolvimento podem ser assustadoras para quem as vive, mas também para quem acompanha de perto, pelo sofrimento e incapacidade associados. É muito importante que um cuidador não se sinta sozinho na missão de ajudar um familiar, um amigo, uma pessoa que lhe é querida. Esta missão é muito mais fácil quando existe uma relação de proximidade e confiança entre os serviços de saúde, as instituições do setor social, a família, a pessoa doente e toda a comunidade.

Ao elaborar um conjunto de três manuais sobre cuidados às pessoas com doença mental, perturbações do neurodesenvolvimento e perturbações neurocognitivas, pretendemos oferecer informação atualizada, em linguagem clara e acessível que permita aos cuidadores

compreender um pouco melhor estas doenças. As pessoas não são todas iguais e as mesmas doenças também não vão afetar as pessoas da mesma forma. Por isso, este livro não se pode sobrepor ou substituir uma consulta médica com o médico de família ou o psiquiatra, ou à intervenção de um enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional ou assistente social.

Um pequeno manual só pode ter uma ínfima parte de tudo aquilo que um cuidador pode saber sobre cuidar de alguém com uma doença mental, mas, quem sabe, esta publicação pode ser o início de uma conversa mais informada sobre o tema.

Paulo R. Barbosa
médico psiquiatra

O que são as perturbações do neurodesenvolvimento?

As perturbações do neurodesenvolvimento são um grupo de condições que surgem no período entre a conceção e o fim da adolescência e que impedem o normal desenvolvimento das capacidades de uma pessoa, incluindo a capacidade intelectual, as funções motoras, a linguagem e as competências sociais.

Se algumas destas condições apresentam sintomas que evoluem e podem até tornar-se menos graves, algumas são permanentes. O seu diagnóstico causa grande sofrimento para as pessoas mais próximas, em particular para os pais e restantes familiares, para os quais o desejo de ter um filho ou uma filha torna num desafio exigente, que não pediram e para o qual ninguém pode estar preparado.

As perturbações do neurodesenvolvimento afetam 1% da população mundial e causam um grande impacto também na sociedade. Cuidar destas pessoas exige grande dedicação dos familiares e ao longo do tempo, e uma mobilização de vários setores da sociedade. Da educação à proteção social e ao emprego, da saúde à justiça foram criados serviços e programas especializados para atender às necessidades específicas destas pessoas.

Não é surpreendente que o risco de exclusão social destas pessoas seja elevado, principalmente nos casos em que estão totalmente dependentes de outras pessoas as tarefas mais básicas da rotina diária, que rapidamente levam à exaustão dos familiares e outros cuidadores.

Que perturbações do neurodesenvolvimento existem?

O grupo das perturbações do neurodesenvolvimento inclui as perturbações do desenvolvimento intelectual (incapacidade intelectual); a perturbação do espetro do autismo, a perturbação de hiperatividade e défice de atenção e outras condições específicas que afetam a comunicação, a linguagem, as funções motoras ou a aprendizagem.

Alguns investigadores defendem que doenças como a esquizofrenia e a doença bipolar também poderiam fazer parte deste grupo, porque o início destas doenças também ocorre habitualmente na adolescência, mas não há um consenso em relação a este assunto.

Também vale a pena apontar a diferença entre as perturbações do neurodesenvolvimento e as perturbações neurocognitivas, como as demências. Ao contrário das pessoas com

demência, que começam a perder capacidades que tinham anteriormente de forma progressiva, as pessoas com perturbações do neurodesenvolvimento nunca as conseguem desenvolver totalmente (ou perdem-nas numa fase muito precoce da sua vida).

Nas próximas páginas, abordamos três condições mais frequentes dentro deste grupo: a perturbação do desenvolvimento intelectual, a perturbação do espetro do autismo e a perturbação de hiperatividade e défice de atenção.

Perturbação do desenvolvimento intelectual

As perturbações do desenvolvimento intelectual incluem um conjunto muito variado de situações em que as pessoas não conseguem desenvolver um grau de funcionalidade que seria esperado. As dificuldades fazem-se sentir a nível intelectual (como a capacidade de aprender, resolver problemas e raciocinar) e na capacidade de adaptação (como conseguir realizar as tarefas do dia-a-dia, comunicar com os outros e viver de forma autónoma e independente).

As perturbações do desenvolvimento intelectual podem estar associadas a problemas genéticos (como a trissomia 21 ou a síndrome do X Frágil), a doenças como meningite, tosse convulsa ou sarampo, ou a traumatismos da cabeça na infância.

Também pode dever-se a malformações do cérebro, doenças maternas ou exposição a substâncias como o álcool ou drogas. Complicações durante o parto e infeções

durante a gravidez são outras causas que fazem parte desta lista.

As consequências da perturbação do desenvolvimento intelectual são normalmente bastante visíveis nos casos mais graves, mas nas situações mais ligeiras podem demorar mais a ser notadas.

Os profissionais de saúde podem utilizar alguns questionários ou pedir às pessoas para realizar alguns exercícios para avaliar a gravidade dos sintomas.

A avaliação também ajuda a verificar as capacidades e dificuldades das pessoas. Isso vai ser importante para procurar oferecer à pessoa os cuidados de que precisa e tentar que consiga atingir o maior nível de funcionalidade e autonomia possíveis.

As pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual precisarão de um certo nível de ajuda durante a sua vida e muitas vezes vão precisar de uma pessoa que esteja sempre presente para supervisionar e apoiar nas atividades do dia-a-dia ou, em casos mais graves, serem cuidados a tempo inteiro até nas

tarefas mais básicas como a alimentação ou a higiene.

Em casos menos graves, as pessoas podem conseguir integrar-se em atividades ocupacionais ou ter acesso a condições especiais de emprego.

Perturbação do espetro do autismo (PEA)

As pessoas com perturbação do espetro do autismo têm dificuldades em interagir e comunicar com os outros e os seus comportamentos e interesses são repetitivos, rígidos e muito específicos.

Falamos em “espetro do autismo”, porque os sintomas e a sua gravidade podem ser muito diferentes de pessoa para pessoa. Pode ocorrer em todas as pessoas, de todos os estratos sociais, mas é 4 vezes mais frequente no sexo masculino.

Ainda não se conhecem as causas da PEA, mas sabe-se que é mais comum em pessoas com certas doenças genéticas ou quando os irmãos

também têm PEA. Também parece haver maior risco quando há complicações no parto e quando os pais têm uma idade mais avançada.

É importante referir que não existe qualquer evidência de que as vacinas provocam autismo. Em 1998, um investigador inglês publicou um artigo científico que causou controvérsia, mas, mais tarde, esse artigo foi considerado uma fraude. Foram realizados vários trabalhos de investigação que não encontraram nenhuma ligação entre as vacinas e as perturbações do espetro do autismo – as vacinas são seguras e são uma das maiores conquistas para a saúde das pessoas em todo o mundo.

Diagnóstico

O diagnóstico de PEA é realizado através da avaliação clínica.

Atualmente, não existe nenhum exame ou análise ao sangue capaz de detetar ou confirmar esta condição, mas os pediatras, pedopsiquiatras, psicólogos e outros profissionais são capazes de reconhecer os sintomas de PEA em fases muito iniciais. Ainda assim, em alguns casos, o diagnóstico pode

acontecer apenas quando a pessoa já é adulta. Isso vai depender da gravidade dos sintomas e da incapacidade que eles provocam.

Os sintomas de PEA aparecem habitualmente antes dos 3 anos de idade. Os sintomas podem surgir antes dos 12 meses de idade ou apenas depois dos 24 meses. Muitas crianças são avaliadas e diagnosticadas por notar-se que não interagem como seria esperado. Algumas crianças vão ter um desenvolvimento aparentemente normal até terem cerca de 18 a 24 meses e depois vão deixar de adquirir novas competências e até mesmo perder algumas que já tinham adquirido.

Síndrome de Asperger

O diagnóstico de Síndrome de Asperger era utilizado para pessoas com autismo que tinham sintomas menos graves, incluindo menos dificuldades a nível cognitivo e na linguagem. Por isso, considerava-se que era uma forma mais *ligeira* de autismo ou uma forma de *autismo de alto funcionamento*.

Sinais e sintomas da PEA

Dificuldades na comunicação e interação. Evitar/não manter contacto ocular; Não responder pelo nome (9 meses); Não mostrar expressões faciais de alegria, tristeza, ... (9m); Não participar em brincadeiras simples (12m); Não fazer gestos simples, como acenar (12m); Não partilhar interesses, como brinquedos de que gosta (15m); Não apontar para algo que chamou a atenção (18m); Não perceber que alguém está zangado ou magoado (24m); Não brincar com outras crianças (36m); Não brincar ao faz-de-conta (48m).

Comportamentos ou interesses repetitivos e restritos. Alinhar brinquedos e/ou outros objetos e ficar frustrado quando a ordem é alterada; repetir muitas vezes as mesmas palavras ou frases; usar os brinquedos sempre da mesma forma; ficar aborrecido ou frustrado com pequenas mudanças; ter interesses obsessivos; ter a necessidade de seguir as rotinas à risca; ter reações que parecem estranhas a barulhos, cheiros, sabores, cores, formas, ...

Outros sintomas incluem alterações da linguagem e dos movimentos, dificuldades de aprendizagem, comportamentos impulsivos, dificuldades de concentração, alteração dos hábitos alimentares e do sono, reações emocionais inapropriadas, ansiedade ou preocupação excessiva e outros sintomas.

Este diagnóstico já não deve ser utilizado e, em vez disso, as pessoas com esta condição receberão o diagnóstico de perturbação do espetro do autismo. Esta mudança começou em 2013, quando a Associação Psiquiátrica Americana passou a considerar que a Síndrome de Asperger e a PEA correspondem à mesma condição. Apesar de já não ser um diagnóstico “oficial”, ainda é comum ouvir-se falar em Asperger.

A ideia de que estas pessoas são mais inteligentes, não significa que vão conseguir ter uma vida mais confortável. Ao longo da sua vida podem deparar-se com situações desafiantes e as outras pessoas podem achar que os comportamentos e atitudes são estranhos ou inapropriados. Por terem consciência das suas dificuldades, também podem sentir-se diferentes ou postas à parte.

Tratamento

A PEA não tem cura nem existe nenhum tratamento médico dirigido à doença, no entanto algumas pessoas vão ser medicadas para o controlo dos sintomas ou problemas relacionados com a condição.

Existem vários tratamentos com benefícios conhecidos na PEA, que se focam em tentar modificar o comportamento, tentando assim ultrapassar dificuldades e promover as capacidades das pessoas. A terapia ABA, que significa Análise do Comportamento Aplicada (do inglês *Applied Behavior Analysis*) é uma intervenção estruturada com boa evidência na PEA. Esta intervenção procura ajudar a melhorar as capacidades de comunicação e linguagem; treinar a memória, a concentração, o autocuidado e rotinas de higiene, as competências sociais, motoras e académicas; e prevenir comportamentos problemáticos.

Outras intervenções como terapia ocupacional, terapia cognitivo-comportamental (um modelo de psicoterapia) e outras estratégias de treino de competências sociais de apoio ao longo do percurso escolar também podem ser utilizadas.

Os tratamentos vão ser importantes ao longo da infância e da adolescência, mas também na idade adulta. Muitas crianças com PEA conseguem aprender a comunicar e a relacionar-se, mesmo que de forma alternativa.

Ser cuidador

Não há uma *receita mágica* sobre como comunicar com alguém com PEA e é normalmente um desafio exigente para a família e para os cuidadores ao longo de toda a vida.

Cada criança, jovem ou adulto com PEA é diferente e tem interesses e vontades singulares.

Respeite as suas vontades e vá percebendo a melhor forma de comunicar. Alguns conselhos que podem ajudar os cuidadores de pessoas com PEA são:

- **Ter paciência.** As crianças com PEA demoram o seu tempo a processar informação. Pode sentir a necessidade de adaptar o que diz ou falar mais devagar. Pausas longas costumam ajudar.
- **Ensinar a expressar a raiva e frustração sem agressividade,** porque ser “bom comportamento” não significa guardar a raiva e frustração para si.
- **Mostrar afeto e interesse.** Mesmo que não consigam expressar as suas

emoções ou o façam de forma inapropriada, as pessoas com PEA valorizam o afeto e o cuidado.

- **Ser positivo.** Os bons comportamentos devem ser elogiados e até premiados. Esta é uma forma de ensinar a pessoa a comportar-se bem.
- **Ignorar as birras** pode ser doloroso para o familiar ou cuidador, mas é uma forma de demonstrar que a pessoa não pode conseguir o que quer com chamadas de atenção exageradas.
- **Promover atividade física.** Atividades (incluindo ao ar livre) podem ser uma boa forma de partilhar momentos em conjunto, para além de ajudar a acalmar e a relaxar.
- **Respeitar o espaço pessoal.** Algumas pessoas com PEA não gostam e reagem ao contacto físico. Um simples toque pode ser razão para ficarem perturbadas. Em situações em que precisa de prestar algum cuidado (como ajudar a vestir), explique à pessoa o que vai fazer.
- **Ser persistente.** É fácil sentir-se frustrado no papel de cuidador de

alguém com PEA. Estas pessoas podem ter dificuldades a expressar e controlar as suas emoções, podem aparentar ser frios e distantes nas respostas. A família e os cuidadores podem sentir isto como algo pessoal.

Perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA)

A PHDA é uma condição em que a pessoa tem dificuldades em prestar atenção e concentrar-se, apresenta comportamentos impulsivos (agir sem pensar no que pode acontecer e nas suas consequências) e é mais ativa do que o habitual.

É uma perturbação do neurodesenvolvimento muito comum e, sem tratamento, pode provocar dificuldades ao longo de toda a vida, levar a uma baixa autoestima e tornar mais difícil as relações com as outras pessoas, ter bons resultados escolares, manter um emprego estável.

Não se conhece uma causa para a PHDA, mas é provável que seja, pelo menos em parte, uma condição ligada aos genes herdados dos pais.

Não há nenhuma evidência de que a PHDA pode ser provocada por consumir muito açúcar, passar muitas horas a ver televisão ou a jogar computador ou por causa da forma como os pais educam os seus filhos. Contudo, estes fatores podem agravar os sintomas em algumas pessoas.

Diagnóstico

Como também não existe nenhum exame ou análise que ajude a concluir que alguém tem PHDA, o diagnóstico passa por uma avaliação da pessoa e pelos relatos dos pais, professores e outras pessoas próximas.

A PHDA é normalmente diagnosticada durante a infância ou na adolescência, mas cada vez mais os adultos têm sido diagnosticados. Isto não quer obrigatoriamente dizer que há cada vez mais pessoas com PDHA. Este diagnóstico tem recebido muita atenção nos últimos anos e os médicos estão mais atentos aos seus sintomas e a existência de um tratamento eficaz leva as pessoas a procurar ajuda.

À medida que as pessoas com PHDA vão crescendo, os sintomas podem tornar-se mais ligeiros, mas algumas vão continuar a ter sintomas durante a idade adulta e a deparar-se com dificuldades.

Sinais e sintomas da PHDA nas crianças e jovens

Inatenção (dificuldade em concentrar-se). Distrair-se facilmente e ter pouca capacidade de concentração; cometer erros por descuido, ser “esquecido” ou perder coisas (como as chaves de casa); ser incapaz de fazer tarefas que são aborrecidas ou que exigem muito tempo; parecer que não presta atenção a indicações ou não as conseguir cumprir, mudar constantemente de tarefa, ter dificuldades em organizar-se.

Hiperatividade e impulsividade. Não ser capaz de estar quieto, principalmente em locais calmos ou silenciosos; ser irrequieto, estar constantemente a mexer-se ou a mexer em objetos; falar muito, não ser capaz de esperar pela sua vez, interromper os outros quando falam; agir sem pensar; desvalorizar o perigo das situações.

Para diagnosticar PHDA, é comum que os médicos peçam falar com familiares ou outras pessoas significativas, principalmente nas pessoas adultas que podem ir sozinhas à consulta. Note-se que os sintomas da PHDA são muito genéricos e todos, em algum momento, podem ter sentido cada um daqueles sintomas com maior ou menor intensidade.

Mas, mesmo quando a pessoa procura ajuda já na idade adulta, os médicos vão procurar perceber se já existiam na infância, mesmo que tenham passado despercebidos nessa altura. Isto acontece principalmente nas pessoas que têm mais sintomas de inattenção.

Quando os sintomas de hiperatividade e impulsividade são mais evidentes, chamam mais facilmente a atenção em casa ou na escola e é mais provável que as crianças sejam levadas a uma consulta de Pediatria ou Pedopsiquiatria.

Sinais e sintomas da PHDA na idade adulta

Ser descuidado e sem atenção aos detalhes, começar novas tarefas sem terminar as anteriores, pouca capacidade de se organizar, concentrar-se e dar prioridade às coisas mais importantes, esquecer-se de coisas ou não saber onde as colocou, ser esquecido, ser irrequieto, dificuldade em estar em silêncio e esperar pela sua vez, interromper outras pessoas, variações do humor, irritabilidade, dificuldade em lidar com o stresse, ser extremamente impaciente e ter comportamentos de risco sem avaliar o perigo (como conduzir de forma imprudente)

Tratamento

Apesar de não se conhecer a causa da PHDA, existem tratamentos que ajudam a controlar os sintomas de uma forma bastante eficaz. O tratamento mais eficaz é uma combinação de medicação e terapia comportamental, que ajuda a promover e fortalecer comportamentos positivos e a evitar aqueles que podem ser prejudiciais.

Nas crianças mais pequenas, são os pais que recebem treino para promover mudanças do comportamento que ajudem a controlar os sintomas.

Os medicamentos podem ser usados no tratamento de pessoas com PHDA com mais de 6 anos de idade. Incluem os estimulantes como o metilfenidato (que as pessoas podem conhecer pelas marcas Rubifen®, Ritalina® ou Concerta®) e a lisdexanfetamina (Elvanse ®) e não estimulantes como a atomoxetina (Strattera ®).

O objetivo destes medicamentos é atuar no cérebro e normalizar a forma como os neurónios comunicam entre si. Normalmente, são tomados uma vez por dia, de manhã, e as pessoas sentem uma melhoria da capacidade de se concentrarem na escola ou no trabalho.

O médico que prescreve os medicamentos irá explicar os cuidados a ter na toma dos medicamentos e avaliar a necessidade de ajustar a medicação.

Podem ser necessárias algumas tentativas até encontrar-se a dose certa para tratar os sintomas evitando os efeitos adversos.

Ser cuidador

As crianças e jovens com PHDA podem ter comportamentos impulsivos, destemidos e caóticos, como *bichos carpinteiros* que podem tornar o dia-a-dia muito stressante e cansativo para os pais e outros cuidadores.

É importante incentivar e recompensar os comportamentos mais adequados e quando os objetivos são atingidos e retirar esses privilégios perante o mau comportamento.

Mas atenção – os castigos devem ser apropriados e proporcionais à situação. Por exemplo, crianças mais pequenas podem ter dificuldade em compreender castigos que duram muito tempo (como ficar sem um brinquedo).

As crianças com PHDA devem saber quais são os comportamentos que os pais e cuidadores não vão tolerar para que possam tentar controlar os seus impulsos.

Por outro lado, os pais devem ser consistentes – castigar num dia e “deixar passar” no dia seguinte não ajuda a criança a aprender regular-se.

Um balanço muito importante está em conseguir estabelecer regras e limites, mas permitir algum espaço para a criança sentir que tem liberdade. Deixar as crianças cometer erros e aprender com as suas falhas é muito importante para o seu desenvolvimento.

Algumas crianças mais impulsivas podem ter comportamentos mais destrutivos e violentos, que não devem ser tolerados. É muito importante retirar a criança do lugar de forma decidida, sem espaço para negociações, e explicar que precisa de um tempo para se acalmar e pensar no seu comportamento negativo. Estes comportamentos devem, à partida, ser sempre castigados, mas é importante que a criança não seja impedida de estar zangada ou frustrada e manifestar essas emoções negativas, desde que não provoque uma situação inaceitável.

Estas são algumas recomendações para ajudar uma criança ou jovem a lidar com a PHDA:

- Não castigue por causa dos seus sintomas, como a dificuldade em concentrar-se. Em vez disso, procure encontrar estratégias para redirecionar a atenção para a tarefa;

- Promova rotinas estruturadas e previsíveis, incluindo as horas de deitar e acordar, e das refeições;
- Limite distrações. Aparelhos eletrónicos ou uma casa desarrumada podem tornar mais difícil concentrar-se nas tarefas;
- Ajude a definir locais para deixar objetos importantes como as chaves ou documentos para evitar que sejam perdidos;
- Transforme tarefas complexas num conjunto de tarefas simples que se fazem de forma sequencial;
- Incentive a partilhar os pensamentos e a esperar antes de agir, para evitar comportamentos impulsivos
- Promova o exercício físico e hábitos alimentares saudáveis;

É possível alguém ter dois ou mais diagnósticos?

É possível que algumas pessoas recebam ao longo da sua vida o diagnóstico de mais do que uma perturbação do neurodesenvolvimento. Por exemplo, as pessoas com uma perturbação do desenvolvimento intelectual podem ter também PEA e uma pessoa com PEA pode ter sintomas de PHDA que podem e devem ser tratados. As pessoas com PHDA também podem ter dificuldades de aprendizagem específicas (com dislexia).

Para além disso, algumas pessoas com estas condições também têm maior risco de desenvolver outras doenças mentais, como depressão, doença bipolar, perturbações de ansiedade e perturbações psicóticas.

É também importante relembrar que algumas destas condições estão associadas a outras doenças, como é o caso da Síndrome de Down ou a Síndrome do X Frágil, que por sua vez

também vão contribuir para situações mais complexas que seriam difíceis de explorar neste pequeno manual.

O regime jurídico do maior acompanhado

A Lei Portuguesa prevê uma forma de apoiar as pessoas que têm uma doença ou uma condição que as impede de exercer os seus direitos e cumprir os seus deveres enquanto cidadãos – o regime jurídico do Maior Acompanhado (Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto)

Esta possibilidade é fundamental para garantir que pessoas com condições crónicas e graves que alteram as suas capacidades mentais possam ter alguém que os acompanhe ao longo da vida em assuntos do dia-a-dia, dos mais dos mais práticos aos mais complexos.

Algumas pessoas poderão recordar expressões como *interdição* ou *inabilitação*, que era o regime utilizado até 2019. O estatuto do Maior Acompanhado veio alterar esse regime que atribuía às pessoas um tutor ou um curador de bens e que limitava totalmente a sua

capacidade de decidir, mesmo nas situações em que tinham capacidade de o fazer.

Atualmente, as pessoas maiores de 18 anos podem ser sujeitas a *medidas de acompanhamento* e ter um *acompanhante* que os apoia na tomada das decisões. Isto pode proteger a pessoa de situações potencialmente graves, como assinarem contratos que não compreendem ou não obterem os cuidados ou apoios de que precisam por não conseguirem utilizar serviços.

Muitas pessoas com perturbações do neurodesenvolvimento vão precisar de ser sujeitas a medidas de acompanhamento.

Como estas condições são crónicas e permanentes, a partir dos 17 anos e 6 meses de idade pode ser feito um pedido para atribuição do estatuto de Maior Acompanhado, que terá efeito aos 18 anos de idade. O pedido para receber o estatuto de Maior Acompanhado é feito ao Ministério Público.

Pode ser a própria pessoa ou alguém com a sua autorização (cônjuge, pessoa em união de facto, herdeiros legais como pais, filhos, primos ou tios) a fazer o pedido. Mesmo quando a

pessoa não tem capacidade para pedir ou dar a autorização, o Tribunal pode decidir abrir o processo.

O processo pode parecer algo complexo, porque muitas pessoas nunca tinham recorrido anteriormente ao Ministério Público e ao Tribunal. Mas é importante lembrar que pedir o estatuto de Maior Acompanhado pode ser importante para a pessoa ter alguém de confiança designado para a ajudar. Inclusivamente, a pessoa pode ter a possibilidade de decidir quem será escolhido como *acompanhante*.

O Tribunal vai garantir que a pessoa mantém o máximo da sua autonomia e indicar em que situações é que o acompanhante pode intervir. Para ajudar à decisão, pode pedir a avaliação da pessoa por um perito médico.

Quando é atribuído o estatuto de maior acompanhado, a decisão é revista pelo Tribunal pelo menos de 5 em 5 anos ou sempre que se justificar e o acompanhante também pode ser substituído em algumas situações.

O papel dos cuidadores

A família e os amigos são elementos essenciais na prestação de cuidados às pessoas com perturbações do neurodesenvolvimento como a incapacidade intelectual e a PEA. Cuidar é ajudar alguém a conseguir lidar com as consequências da doença, ajudar na realização de atividades habituais e apoiar na construção de um projeto de vida, dentro das limitações impostas pela condição.

Seja um familiar, um funcionário de uma instituição social ou da área da saúde, um amigo próximo ou simplesmente alguém que está preocupado, ser cuidador de alguém com perturbação do neurodesenvolvimento pode ser psicologicamente exigente.

A saúde mental dos cuidadores

A família, os amigos e outros cuidadores também sofrem com as condições que afetam aqueles que são importantes para eles e não devem esquecer que também podem ter de lidar com situações difíceis e que podem causar grande estresse.

Quando uma criança é diagnosticada com uma perturbação do neurodesenvolvimento, os pais são habitualmente ainda muito jovens e o diagnóstico implica mudanças súbitas. Estas mudanças não acontecem só na organização do dia-a-dia, mas também implicam, muitas vezes, alterar os planos para o futuro. Cuidar é visto pelos pais como uma responsabilidade e, em casos graves, a necessidade de apoio permanente pode impedir que as pessoas mantenham os seus empregos.

Cuidar dos outros também implica cuidar de nós próprios. Os cuidadores não podem esquecer-se de reservar tempo para fazer as suas próprias atividades (incluindo atividades de lazer). De pouco serve tentar ajudar quando

nos sentimos exaustos, emocionalmente instáveis ou sob grande stresse.

Cuidar de quem cuida

Ao longo da missão que é cuidar de alguém é importante lembrar-se de cuidar de si próprio/a.

- **Mantenha as suas relações** com amigos e familiares e fale sobre como se sente em relação ao seu papel de cuidador/a;
- **Seja realista.** Tente perceber o que pode fazer e o que está ao seu alcance. Um esforço desmedido vai levá-lo/a à exaustão, sem conseguir alcançar o que pretende;
- **Procure formas de se manter organizado/a.** Antecipe os dias que não vão correr tão bem em que não é possível seguir a rotina habitual. Por exemplo, para não se esquecer da medicação, pode usar um lembrete ou alarme no telemóvel.
- **Apoie a independência.** Ser um cuidador não é tomar todas as decisões pela outra pessoa. O medo de algo correr mal

pode levar à sobreproteção das pessoas cuidadas. Deixe tentar fazer antes de ajudar nas tarefas. Cuidar não é sempre substituir a pessoa.

- **Faça uma pausa.** Precisar de uma hora, uma tarde ou um dia para si não é um sinal de fraqueza. Procure encontrar formas de descansar com a certeza de que há alguém responsável que vai resolver alguma situação imprevista. Para isso pode pedir o/a substituírem no por um pequeno período.

Contacte a CERCICOA

Número de telefone

(+351) 286 660 040

E-mail

foec@cercicoa.pt

cercicoa@cercicoa.pt

Morada

Estrada de S. Barnabé, nº28

7700-015 Almodôvar

Website

cercicoa.pt



Cofinanciado por:



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional



Edição: