



novamente
Começar por acreditar

CARTA DO CUIDADOR *INFORMAL*
da pessoa com traumatismo craniano grave

Entregue aos Grupos Parlamentares em Dezembro de 2016
novamente, Associação de Apoio ao Traumatizado Crânio encefálico e Famílias

CARTA DO CUIDADOR *INFORMAL* da pessoa com traumatismo craniano grave

- Para quê uma carta do cuidador aos órgãos parlamentares?
- Porquê uma carta do cuidador?
- Quando e como foi definida?

CONTEUDOS

- 1. O que é ser pessoa depois de um dano grave cerebral – exemplo comum**
- 2. O que é ser cuidador de pessoa com dano cerebral adquirido**
- 3. Principais necessidades do cuidador**
- 4. Sobre a associação novamente**

Sobre a CARTA

➤ Para quê entregar uma *carta do cuidador* aos órgãos parlamentares?

Para sensibilizar e suscitar a criação e defesa dos direitos do cuidador da pessoa com TCE.

Na sequência **da obrigatoriedade de implementação dos direitos do cidadão** com deficiência através da ratificação de Portugal à Convenção dos Direitos Humanos da Pessoa com deficiência da ONU e pela tendência lógica de se criarem suportes na sociedade, a nível regional e do sistema, para **suporte à autonomia da pessoa com deficiência, os direitos e apoio ao cuidador informal, são da maior pertinência e urgência que estejam na ordem do dia.**

➤ Porquê uma carta do cuidador de pessoa com dano cerebral adquirido?

O cuidador da pessoa com dano cerebral adquirido tem características exclusivas e diferentes dos cuidadores que normalmente são tidos em conta. assim, cabe a nós, associação novamente, depois do I Encontro Nacional de cuidadores, comunicar o que mais importante, os decisores de Portugal, devem conhecer sobre estas realidades.

Quando se discute ou decide sobre direitos e necessidades dos cuidadores de pessoas com deficiência, é comum referirmo-nos a cuidadores de pessoas que nasceram com deficiência ou cuidadores de pessoas com autonomia reduzida por motivos de barreiras físicas ou autonomia reduzida ou totalmente comprometida por questões de deficiência intelectual. Nenhum destes é o caso da pessoa com dano cerebral adquirido, pelo que o conhecimento desta matéria é importante.

➤ Quando e como foi definida a carta?

Esta carta foi discutida e escrita no **Encontro Nacional de Cuidadores em Braga, Novembro de 2016.** Levando a debate quais as maiores características do cuidadores de pessoa com dano cerebral adquirido e quais as suas maiores necessidades e faltas de apoio.

CONTEUDOS

1. O que é ser pessoa depois de um dano grave cerebral – exemplo comum
2. O que é ser cuidador de pessoa com dano cerebral adquirido
3. Principais necessidades do cuidador
4. Sobre a associação novamente

1. O que é ser pessoa depois de um dano grave cerebral – exemplo comum

Dano cerebral, grupos de risco

O dano cerebral adquirido, pode tomar a forma de AVC, Traumatismo craniano, tumor etc. Acontece a dois grupos distintos:

- Jovens adultos, ativos na sociedade, autónomo da família base, em início de carreira profissional e com família própria gerada de casamento/união de menos de 10 anos; Maioritariamente sexo masculino entre 18 a 50 anos;
- Pessoas mais velhas em idade de reforma, vivendo sós.

Pessoa que vive após dano cerebral

Um dano cerebral grave leva a coma e a um caminho hospitalar longo e de recuperação das aprendizagens tidas ao longo dos primeiros 20 anos de vida (falar, andar, ler, tomar decisões, criar filtros na nossa impulsividade, ...)

COMA → Intern. Hospitalar → C. de Reabilitação/Cuidados Continuados → Vida (dependente de cuidador)

No caso do traumatismo crânio graves (TCE) o diagnóstico é totalmente aberto, levando o tempo de recuperação ser mais prolongado sem certezas do término. É diferente de caso de caso para caso.

É também o TCE, o que gere mais ambiguidade sobre a realidade e potencialidade da pessoa com o dano, mesmo que anos após o acidente. É comum deixar sequelas na área do comportamento social, impulsividade, memória de curto prazo, marcha com desequilíbrio, falta de fluidez na comunicação oral, dificuldade na tomada de decisões, dificuldade na orientação geográfica ou sobre as fases do dia, entre outros.

É uma nova pessoa, que toma um novo papel na sua família nuclear e se vê a si próprio, como sendo pessoa capaz, normal. Apesar disso, na maioria dos casos graves, deixa de ser autónomo na implementação de ideias/decisões, nas deslocações, tarefas diárias, etc.

2. O que é ser cuidador informal de pessoa com dano cerebral adquirido

Ver texto anexo (de cuidador)

3. Principais necessidades do cuidador de pessoa com dano cerebral adquirido

O cuidador tem necessidades diferentes conforme o seu próprio perfil, conforme o contexto familiar, financeiro, conforme o contexto do acidente que causou o dano cerebral (acidente trabalho ou acidente sem apoio de seguro). As necessidades também variam ao longo do caminho, desde o acidente de dano cerebral até à fase de se procurar retomar vida na sociedade e variam conforme as sequelas que o dano causa na pessoa vítima de dano cerebral.

Em Portugal, *ainda* é a esposa, posteriormente os pais ou filhos que maioritariamente se tornam cuidadores informais da pessoa que se transforma em não autónoma.

1. Necessidade de apoio informativo na fase aguda após dano cerebral

Não está previsto no sistema um acompanhamento e informação a ser fornecida aos cuidadores da vítima de dano cerebral que se encontra em coma. Isso gera uma profunda e crescente necessidade de informação:

- a) Na área logística, por exemplo: entender o que é TCE, o que esperar, o que se deve fazer em relação aos contratos de trabalho e de empréstimo ou serviços da pessoa em coma, como cuidar dos assuntos familiares e sociais que a vítima tinha, etc.
- b) Na área de capacitação para a gestão familiar e de prevenção de ruturas e desgaste do cuidador. Desde o dia 1 que o cuidador deve ser alertado para os comportamentos previsíveis dos restantes elementos da família, como proceder, como evitar a provável perda de amigos da pessoa com dano cerebral, o divórcio, perda de emprego para sempre, perda de autonomia financeira. Que fazer, desde o dia 1 para evitar a rutura, isolamento e desgaste de todos os elementos da família, etc.
- c) No hospital: necessidade de ser envolvido e conhecer os acontecimentos clínicos relativos à pessoa TCE, necessidade de aceder com facilidade ao processo e da pessoa com TCE e ter o direito a um psicólogo com experiência na área de trauma e alteração familiar.

2. Necessidade de ter um interlocutor único

A - A passagem entre entidades distintas, a ignorância sobre o que vai acontecer no futuro, o tempo que os TCE levam na área médica ou o que implicam na família, mais as burocracias e ignorância sobre direitos, faz o cuidador não tomar decisões acertadas nem pedir suportes existentes, ou até não se saber mexer dentro do sistema. O apoio de em continuidade, ao longo do caminho onde a pessoa com dano passa, seja, pelo meio hospitalar, entre entidades,

profissionais distintos e especialidades diferentes, é essencial. Tem sido uma das tarefas assumidas pela novamente e a avaliada como “imprescindível” por estudo feito às famílias que apoiamos. Ter um interlocutor que conheça contexto e histórico da pessoa com dano cerebral e sua família e que conheça a melhor forma de lidar com o excesso de burocracia durante os anos de área hospitalar e de apoios sociais. Mais ainda, um interlocutor que conheça procedimentos de apoio familiar e direitos sociais e conheça ferramentas de capacitação ao cuidador e de evitar desgaste, conheça ou ajude a chegar a quem conheça recursos no “mercado” onde se possa obter maior apoio à lide diária, ao acesso a formas de recuperação e reintegração da pessoa com dano cerebral, entre outros.

B – Necessidade de ser assinalado TCE mal entra no sistema de saúde, de forma a que todos os seus registos clínicos fiquem acessíveis e não tenha o cuidador de assumir o papel de quem passa palavra ou procura explicar situações clínicas quando chega ao interveniente seguinte.

3. Necessidade de formação/capacitação para o seu papel de cuidador,

Dar formação ao cuidador sobre como lidar com a nova pessoa (vitima de dano cerebral), aceder a profissionais especialistas não só para uma consulta, mas muito mais, para tirar dúvidas, para segurança e (des)conhecimentos que surgem muito após a fase hospitalar.

Aqui enfatiza-se a necessidade dos cuidadores terem apoio para reaprender a amar, respeitar e ter orgulho na nova pessoa com dano cerebral, com as suas novas capacidades, respeitar a nova forma de vida e não superproteger, sabendo afastar-se assim que se vá conseguindo que a sociedade dê apoio ou permita a autonomia.

4. Necessidade de apoio emocional e psicológico em continuidade.

O cuidador tem de ter direito e acesso a um apoio psicológico/emocional para evitar desgaste do próprio e família. Sendo que os mais eficazes, dentro dos testados pela associação novamente, têm sido a combinação de serviço de psicologia com a terapia familiar e os encontros de pares de cuidadores.

5. Necessidade de profissionais que tenham conhecimento sobre pessoa com dano cerebral

É essencial mais do que em qualquer outro caso, que o pessoal hospitalar comunique usando bom senso e seja conhecedor de como lidar com família em choque e desgaste, mais ainda, conheça o que é a pessoa com dano cerebral e saber respeitar sua dignidade e entender as limitações invisíveis.

Necessidade de acesso a especialistas que tenham conhecimento do que é dano físico ou neurológico por acidente que gerou dano cerebral.

6. Necessidade de rede de apoio e recursos adequados ao jovem adulto que não é deficiente intelectual mas não é autónomo a nível intelectual

Há uma grave insuficiência de apoios locais para as áreas de higiene, enfermagem e alimentação, numa base DIARIA, e com profissionais formados e conhecedores do que é a deficiência após dano cerebral e saber distinguir da deficiência intelectual ou de não deficiência.

É necessária a existência de recursos de proximidade com serviços adequados a este grupo de pessoas com dano cerebral e profissionais formados. Nas áreas dos serviços de reabilitação, da rede de cuidados continuados, de inserção profissional, de locais de aprendizagem à autonomia com sistemática terapia holística (fala, fisioterapia, exercício neurológicos, etc) com atividades nunca isoladas da sociedade (por exemplo que sejam atividades semelhantes a estágios, voluntariado, criação de empregos ou atividades de inovação que gerem ocupação a qualquer grupo da sociedade).

7. Necessidade da existência de locais adequados e de não deficiência.

Locais onde se saiba lidar com a pessoa de dano cerebral e receba por períodos temporários o mesmo conhecendo o seu historial e mantendo o trabalho holístico de reabilitação, garantindo fases do dia ou fases de meses ou semanas inteiras de descanso do cuidador. Note-se que não existe nenhum local nestas condições, mantendo até hoje a inexistência de solução adequada para o descanso do cuidador – exceto nos casos de sequelas muito graves. A construção de soluções só serão adequadas se os cuidadores e pessoa com dano, estiverem envolvidos no desenho da solução. Como foi o caso de Projecto piloto proposto no dia do encontro nacional. Onde mais do que locais de deixar a pessoa com dano cerebral, o ideal seria criar a experiencia de apoio a familiares de proximidade que possam assumir o papel de cuidador recebendo formação e apoio de terceiros. Cuidando da pessoa com dano cerebral por um período de tempo variável conforme o interesse de cada caso. Este projeto está numa fase não implementável por falta de verba da associação e insuficiência financeira dos cuidadores para suportarem os custos da implementação do Projecto.

8. Necessidade de capacitar cada caso e família para o Projecto de autonomia

Preparar o futuro da pessoa com dano cerebral adquirido, quando já não tiver o cuidador presente e ativo é a melhor forma de assegurar hoje que no caso da inexistência deste, a pessoa com dano cerebral, mantém qualidade de vida em termos de gestão diária, de dignidade e amor. Esta solução tem de ser criada caso a caso e iniciada no momento em que começa a historia do dano cerebral. Existência de solução, retira desgaste ao cuidador.

4. Sobre a associação novamente

A NOVAMENTE é a única instituição que apoia pessoas vítimas de dano cerebral traumático craniano e suas famílias. É seu representante. Não recebe apoio à sustentabilidade por se ter constituído como resposta típica.

- Em Portugal, temos servido de apoio em continuidade, para as famílias cuidadoras desde o dia do acidente. Acompanhamo-las pelo trajeto médico, familiar, social, apoiando na ligação entre entidades, dando apoio emocional, psicológico, logístico e informativo em cada fase e mediante cada situação. Chamamos o “serviço de apoio contínuo”. Damos apoio contínuo a 660 famílias, nível nacional.
- Apoio ao cuidador com maior especificidade: formações a cuidadores, grupos de pares de traumatizados e workshops temáticos (Cascais, Lisboa, Coimbra, Braga, Vila Nova Gaia, Porto)
- Apoio à pessoa com dano cerebral: projeto piloto de inserção profissional (parceria com IEF e outras IPSS); grupos de pares TCE com formação, troca de projetos e criação do plano pessoal de vida. (Cascais, Lisboa, Vila Nova Gaia, Braga).
- Fazemos grupos de trabalho para gerar soluções para estes nossos casos usando recursos existentes. Criamos redes e encontros sempre de áreas transversais para aumentar, facilitar diálogo e criar soluções possíveis, de interesse e possíveis de aplicar em todas as áreas.
Fazemos parte das redes de deficiência do país como o Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos; RedeReab (ambos somos da direção e comissão fundadora).
- Na Europa, somos vice presidentes da BIF (Brain Injured and Families European Federation), pertecemos à direção executiva da EDF (European Disability Forum) e delegados no Conselho Socio Económico Europeu

NOTAS:

A agradecemos a disponibilidade do representante do grupo parlamentar e deixamos contactos e disponibilidade para informar, apoiar ou trabalhar em matérias que nos considerem validos e que ambos acreditemos ser causa de melhoria na qualidade de vida das famílias onde surge um caso de dano cerebral grave a um dos seus membros

CONTACTOS e MORADAS:

ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS TRAUMATIZADOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS E SUAS FAMÍLIAS,

Vera Bonvalot

Assoc. Apoio ao TCE e família (novamente) - Directora executiva
Brain Injured Federation Europe (BIF) – Vice president
European Disability Forum (EDF) -Board of directors/ Executive committee
European Commission of Social Economy (CESE) - Delegate to the Consultative Commission of Industrial Change
www.novamente.pt // ybonvalot@novamente.pt // 919437335

Escritórios

Pólo de Cascais: R.do Colegio nº5, 2765 Cascais
Telemóvel: + 351 912 275 506
geral@novamente.pt
direcao@novamente.pt

Sede:

Av. Infante Sagres, nº349 – 4405-565 Valadares, Vila Nova de Gaia

ANEXO:

TEXTO/ Artigo de Opinião sobre Cuidador

Até que a morte nos separe

Esta é a realidade dos “cuidadores”. No caso dos que sofrem um dano cerebral e deixam de ser autônomos, cuidador é “alguém” da família. Nos jovens adultos, mesmo que casados, o “alguém” são os pais, de 70 a 80 anos. Aqui o sonho da pré-reforma a dois de um casal é substituído pela preocupação pela vida do filho.

Todos os casos são diferentes, mas têm em comum que ocorrem mais no sexo masculino, causam a perda de emprego e por isso perda de capacidade financeira para a vida (não vou aqui comentar as pensões de invalidez, mas devia) e perda da vida própria que construiu até ao dia do acidente. A sua casa, os seus filhos, amigos e mulher, veem ali uma pessoa diferente, com um novo papel na vida deles, dependente para a maioria das coisas da vida diária. Os filhos não entendem, a mulher divorcia-se (100% divórcios em casamentos com menos de 5 anos) e os amigos desaparecem.

E os pais? Ficam. Transformam a sua vida em tudo o que acharem que é necessário. Nem hesitam. Não lhes interessa a idade avançada em que estão, nem os planos que tinham. Recebem o filho de volta. Porque amam. São prisioneiros de um amor tão grande que não põe condições. Amam e dão-lhe a vida para o melhor e para o pior, na riqueza e na pobreza, na doença e na saúde, para ama-lo e honra-lo. Até que a morte os separe.

Na experiência da associação Novamente, sinto que tentam enganar-se a si próprios e não ver o seu próprio cansaço físico, emocional e psicológico. Nem o quanto estão financeiramente desgastados. Para quem não se põe na pele de mãe ou pai, é impossível entender como estes pais conseguem.

É importante que eu não seja injusta e vos diga que na experiência da associação Novamente, este enorme amor de dar a vida para cuidar do outro, também já encontramos em irmãos, em namoradas e em esposas, mas não é O comum.

Numa outra ocasião posso falar de quando o cuidador é o filho. O amor não é

incondicional, a entrega é diferente, mas também é tão importante que tem de ser valorizado e “ajudado”.

Voltando aos cuidadores dos jovens adultos que sofrem traumatismo craniano grave - Para lá da angústia de não encontrar quem possa trazer amizade e felicidade ao filho, tratamento, terapias e ferramentas que facilitem a vida a esse novo filho, poderia estar a preocupação com o cansaço próprio de um cuidador, que deixa de ter vida própria ou que deixa de ter minutos no dia que não sejam para levantar, limpar, empurrar, alimentar, sorrir, ler, transportar ...etc. Mas não. A maior angústia que a associação Novamente encontra neles é: e quando a morte nos separar? Quem vai cuidar dele? Como posso garantir que esse cuidar seja feito com amor, compreensão e dignidade?

Alguém tem a resposta a esta questão?

“Problemas e preocupações, todos os temos”. Mas ... e nósoutros (brincando com o espanhol) cujos os

problemas da vida não têm este peso de amor, prisão e angústia da falta de solução, não deveríamos sentir um pouco a responsabilidade de aliviar este peso do cuidador? Não é isso que significa viver em sociedade?

Não sabemos como “chegar” a estes cuidadores. Não temos tempo, nem conhecimentos ... mas estamos interessados em que realmente estas almas tenham um pouco de descanso e maior apoio na sua vida? Estamos mesmo? Por favor digam que sim. Envolvam-se em associações como a da Novamente, cada um associando-se para potenciar sustentabilidade. Promovam nesta vossa associação o pedido de que estas associações construam um caminho que facilite a vida independente de quem não é autónomo. Facilitar a autonomia agora, enquanto os pais estão vivos, é o melhor passo para a felicidade do próprio e para a vida ser possível sem os pais cuidadores.

Pensem nisso (plagio,mas aplica-se)

Eu recebo-te,
por meu filho
para o melhor e para o pior,
na riqueza e na pobreza,
na doença e na saúde,
para amar-te e honrar-te,
até que a morte nos separe.

Mas depois, não sei meu filho ...

(Vera Bonvalot, artigo de opinião para o DN dia da deficiência Dez 2016)