

# COVID-19: Resposta Global da Comunidade de Síndrome de Down

# Introdução



➤ **Andrew Boys** – Diretor Executivo

➤ **Nathan Rowe** – Gerente de Desenvolvimento de Capacidade

# Objetivos do Webinar



- Compartilhar os resultados da nossa pesquisa de COVID-19 com você
- Compartilhar nossos planos e saber sua opinião

# Usando GoToWebinar – pontos principais



- Os participantes não tem a possibilidade de falar, mas podem fazer perguntas e comentários durante a sessão usando a caixa de perguntas e respostas
- Nós vamos tentar responder essas perguntas durante ou depois da sessão
- A agenda e a apresentação de slide estarão disponíveis na caixa folhetos para visualização e download
- A gravação dessa sessão estará disponível posteriormente
- Nós faremos 2 webinars hoje com o mesmo conteúdo
- Os webinars de DSi para membros é uma nova iniciativa e esperamos continuar avançando, junto a mais discussões e pesquisas.
- Caso alguém não consiga se conectar, não conseguiremos fazer nada durante a sessão, mas informe-nos posteriormente

# Agenda



- Boas vindas e introdução
- Informações básicas sobre o COVID-19
- A situação do COVID-19 em seus países
- Suas organizações e a pandemia de COVID-19
- O que planejamos fazer em resposta
- Feedback e ideias de vocês

# Informações básicas: COVID-19 e Saúde



## Informações da Organização Mundial da Saúde (OMS):

- COVID-19 é a doença infecciosa causada pelo mais recente coronavírus
- Os sintomas mais comuns são: febre, tosse seca e falta de ar. Algumas pessoas tem outros sintomas ou até mesmo nenhum sintoma
- Cerca de 80% das pessoas se recuperam sem precisar de tratamento
- Para os outros 20% pode causar pneumonia, exigir hospitalização, e para alguns até morte
- Idosos e pessoas com doenças pré-existentes (como pressão alta, doenças cardíacas, doenças pulmonares câncer ou diabetes) correm mais risco de terem complicações

**[Leia mais perguntas e respostas da OMS sobre o COVID-19](#)**

## Informações básicas: orientações da OMS



### **Medidas de proteção básicas:**

- Lavar as mãos regularmente
- Distanciamento social
- Evitar tocar os olhos, nariz e boca
- Praticar higiene respiratória (se estiver tossindo e espirrando)
- Procurar atendimento médico mais cedo caso esteja com febre, tosse ou falta de ar
- Seguir os conselhos das autoridades locais e nacionais

**[Leia mais conselhos da OMS para a população](#)**

## Informações básicas: síndrome de Down e COVID-19



- Ainda não se sabe muito para falarmos com precisão o efeito que o vírus tem em pessoas com síndrome de Down
- Grupo de Interesse Médico de síndrome de Down (DSMIG) Reino Unido e Irlanda:

*No momento, não há evidências de que pessoas com síndrome de Down estejam em risco com o coronavírus, embora as pessoas com síndrome de Down possam estar em maior risco de infecções em geral e infecções respiratórias.*

- Conselho – igual a todos os demais, sigam as orientações e medidas preventivas locais dependendo do nível de risco da pessoa
- Necessidade de avaliar riscos para cada pessoa com síndrome de Down individualmente, com base em sua idade e condições de saúde pré-existentes

**[Saiba mais no site da DSi](#)**



## Informações básicas: Questões de direitos humanos para pessoas com síndrome de Down



- Saúde – risco de pessoas com síndrome de Down serem discriminadas nos sistemas de saúde, principalmente se os sistemas de saúde estiverem apertados
- Educação – a exclusão de educação pode ser agravado pelo fechamento de escolas e ensino à distância
- Emprego – aqueles que tem risco de perder o emprego e talvez não consigam recuperá-los depois
- Informações – informações relacionadas ao COVID-19 geralmente não estão disponíveis em formatos acessíveis e de fácil entendimento
- Vida independente – pessoas vivendo em instituições afetadas e pessoas fora das instituições correm o risco de perder a independência

**[Saiba mais no site da DSi](#)**

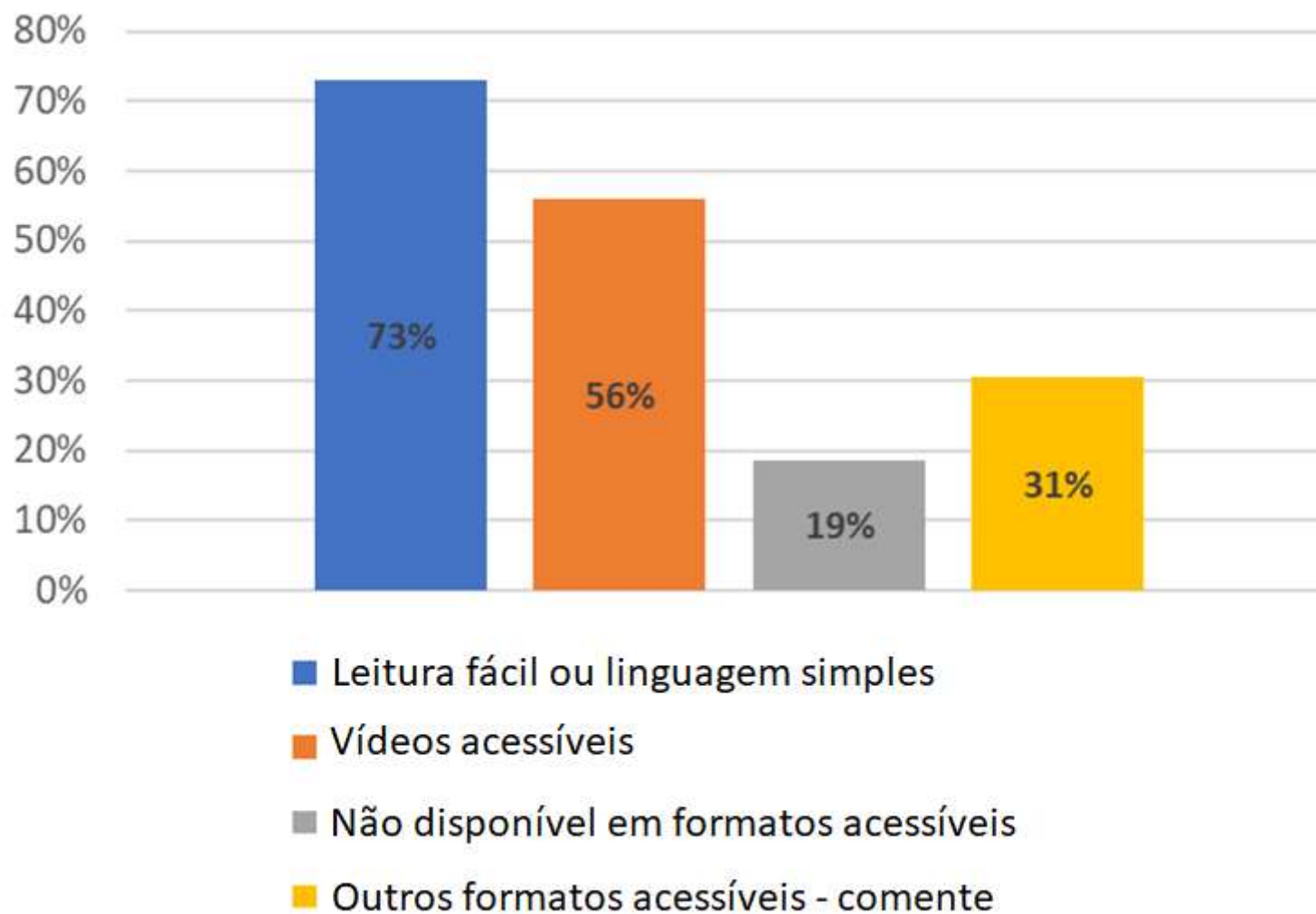
# Pesquisas de COVID-19



- Pesquisas enviadas às organizações membros do DSI
- 59 respostas
- Conclusão da pesquisa:
  - A situação da COVID-19 em países membros da organização
  - O impacto da COVID-19 nos membros
  - O que a DSI pode fazer para ajudar

# A situação da COVID-19 em nossos países

## Disponibilidade de informações relacionadas ao COVID-19

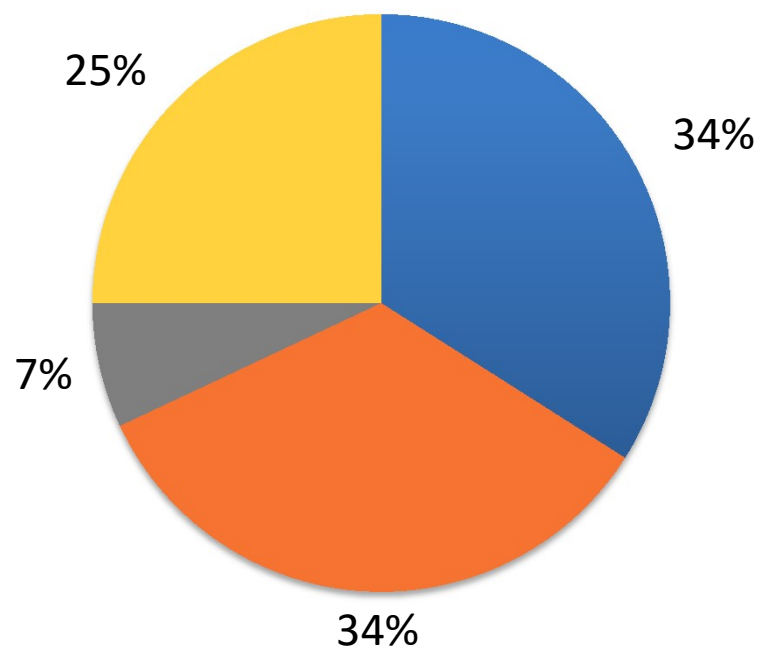


# Disponibilidade de informações relacionadas ao COVID-19



- Confusão com a redação da pergunta
- Outras formas de informações acessíveis:
  - Músicas
  - Rádio, TV
  - Libras
  - Infográficos
  - Fotos

## Disponibilidade de sistemas de apoio pessoal fora da família durante a pandemia de COVID-19



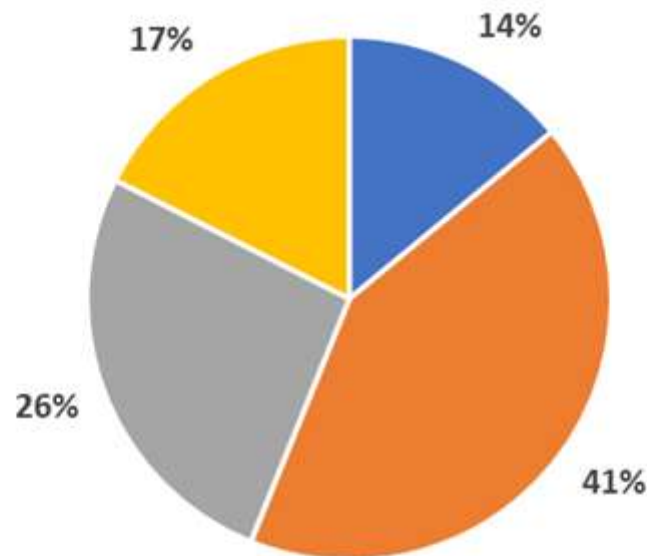
- Disponível nos mesmos níveis que antes da pandemia
- Disponibilidade reduzida
- Esse tipo de suporte nunca esteve disponível
- Não está mais disponível

# Disponibilidade de sistemas de apoio pessoal fora da família durante a pandemia de COVID-19



- Algum suporte disponível por telefone ou tecnologia em alguns lugares

## Disponibilidade de outros serviços específicos para pessoas com síndrome de Down (saúde, terapias, etc) durante a pandemia



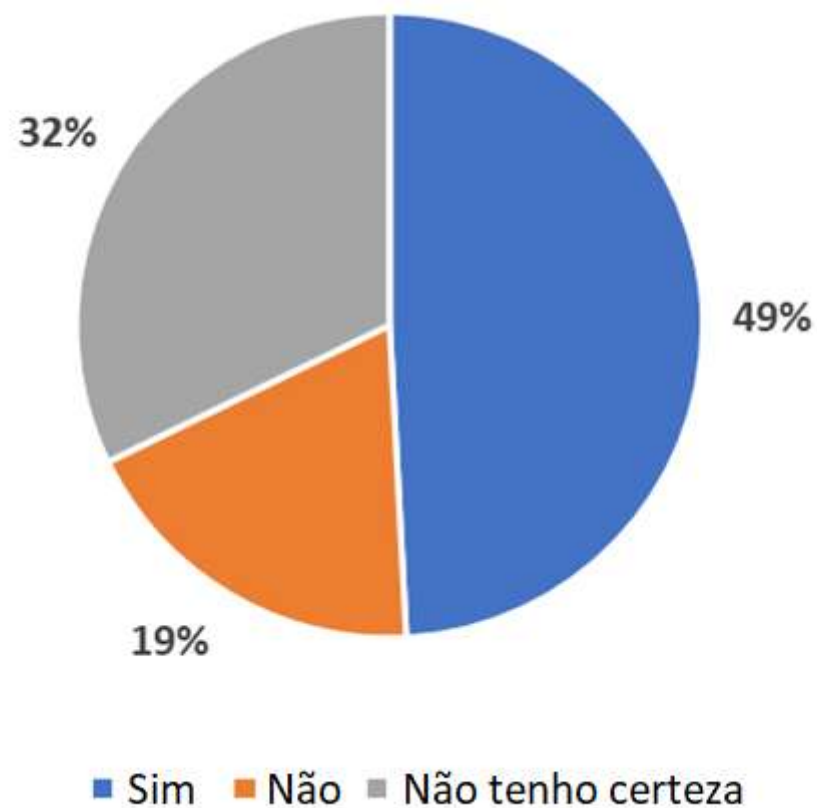
- Disponível nos mesmos níveis que antes da pandemia
- Disponibilidade reduzida
- Não está mais disponível
- Esses tipos de serviços nunca estavam disponíveis



Existem outros serviços específicos para pessoas com síndrome de Down (saúde, terapias, etc.) disponíveis durante a pandemia de COVID-19 em seu país?

- Problemas com acesso à educação durante a quarentena
- Sistema de saúde limitado a emergências e dificuldade de acesso
- Treinamento e aulas virtuais, suporte à famílias e apoio psicológico disponíveis em alguns países
- Algumas terapias online sendo fornecidas

Você acha que as pessoas com síndrome de Down podem ter acesso ao sistema de saúde em igualdade com as outras pessoas em seu país durante a pandemia de COVID-19?



Você acha que as pessoas com síndrome de Down podem ter acesso ao sistema de saúde em igualdade com as outras pessoas em seu país durante a pandemia de COVID-19?

- Cedo demais para alguns países responderem
- Alguns dos que responderam 'Não tenho certeza' estavam preocupados com a discriminação nos sistemas de saúde
- Preocupações com pessoas com síndrome de Down não serem prioridade se recursos começarem a apertar

## Exemplos de boas práticas na inclusão de pessoas com síndrome de Down em resposta à pandemia de COVID-19

- Escolas usando o ZOOM e outras tecnologias para apoiar trabalho doméstico e organizar reuniões com outros alunos
- Informações sobre COVID-19 traduzidas em formatos acessíveis que são de fácil entendimento
- Governo distribuindo equipamento de proteção individual (EPI) para organizações trabalhando com pessoas com síndrome de Down
- Orientação governamental para profissionais da saúde tratando pessoas com síndrome de Down com COVID-19

# Exemplos de boas práticas na inclusão de pessoas com síndrome de Down em resposta à pandemia de COVID-19



- Adaptações às regras de distanciamento social para pessoas com deficiência intelectual
- Envolvimento de autodefensores nas respostas
- Programa nacional de teste de COVID-19 em pessoas com deficiência em suas casas
- Apoio financeiro extra sendo concedido às famílias que incluem uma pessoa com deficiência

## Exemplos de exclusão de pessoas com síndrome de Down em resposta à pandemia de COVID-19

- Comunidade de síndrome de Down e/ou deficiência não consultadas pelo governo no planejamento de resposta à COVID-19
- Nenhuma providência específica do Governo para pessoas com síndrome de Down ou deficiência
- Informações inacessíveis relacionadas ao COVID-19
- Aulas virtuais sem adaptações para pessoas com síndrome de Down
- Exclusão devido ao estigma existente
- Distanciamento social evidencia a discriminação existente
- Pessoas com síndrome de Down vivendo em residências muito isoladas

## Desafios que os membros acham que pessoas com síndrome de Down enfrentarão durante a pandemia de COVID-19

- Baixos níveis de conscientização sobre o COVID-19 e medidas de prevenção
- Discriminação no acesso ao tratamento intensivo
- Dificuldade em acessar serviços básicos
- Falta de tecnologia necessária para acessar serviços online
- Dificuldade em adquirir máscaras e outros EPIs
- Distanciamento social e higiene necessário muito difíceis em algumas situações

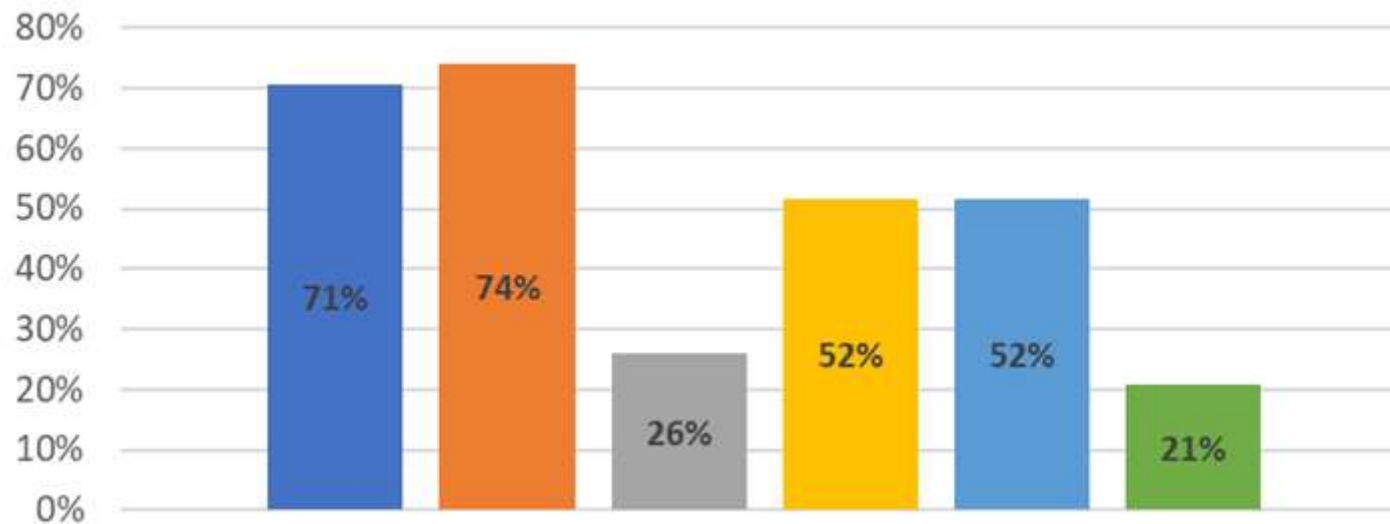
## Desafios que os membros acham que pessoas com síndrome de Down enfrentarão durante a pandemia de COVID-19

- Maior dificuldade financeira e risco de pobreza
- Luta por atendimento das necessidades básicas – nutrição, saúde
- Pessoas com síndrome de Down que estejam trabalhando talvez percam o emprego
- Dano psicológico devido ao isolamento – impacto na saúde mental
- Declínio na saúde física



# Sua organização e a pandemia de COVID-19

# Desafios que os membros estão enfrentando como resultado direto da pandemia de COVID-19

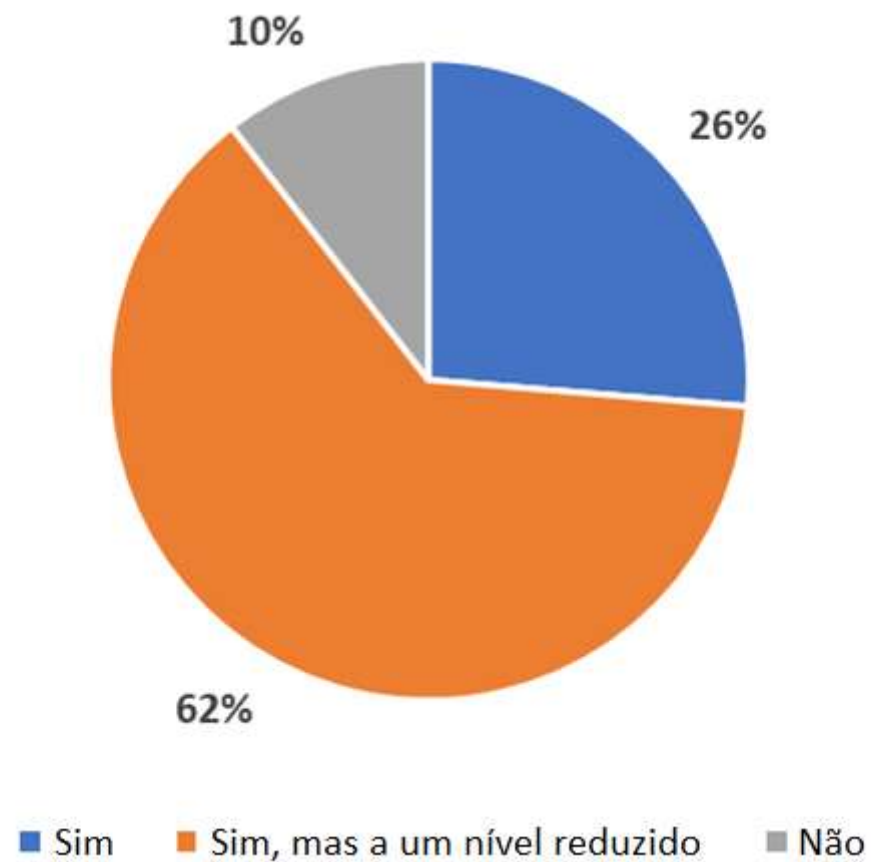


- Questões financeiras (menos recursos/doações)
- Incapacidade de continuar com as atividades e projetos existentes
- Questões de pessoal
- Encerramento de escritórios
- Capacidade de trabalhar remotamente
- Outro - forneça detalhes

## Desafios que os membros estão enfrentando como resultado direto da pandemia de COVID-19

- Transporte inacessível
- Finanças insuficientes para apoiar às famílias e atender às necessidades básicas
- Possibilidade de redirecionamento de financiamento para as áreas mais afetadas pelo COVID-19
- Dificuldade em apoiar pessoas que não possuem acesso à tecnologia

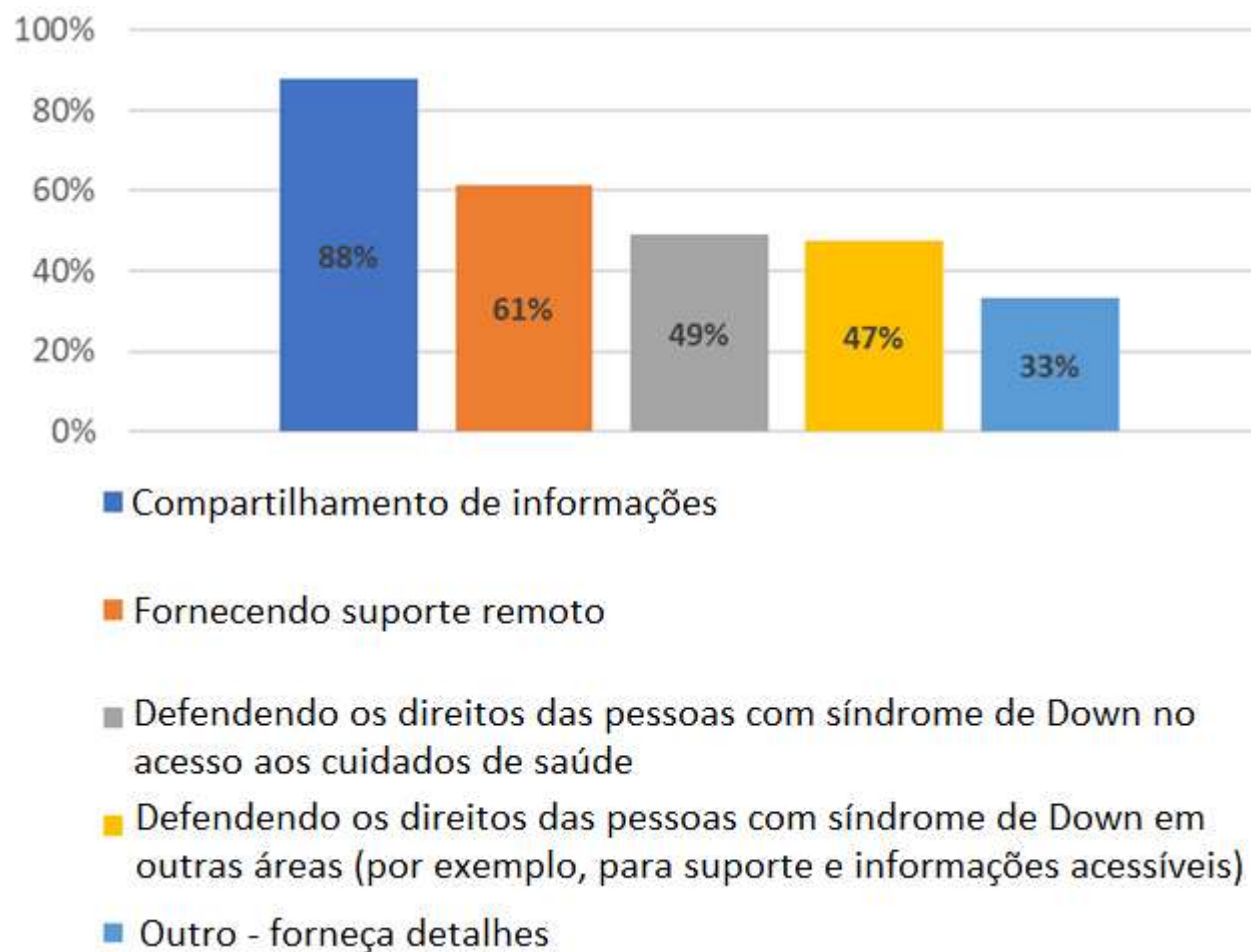
## A sua organização consegue funcionar durante a pandemia de COVID-19?



## A sua organização consegue funcionar durante a pandemia de COVID-19?

- Serviços funcionando com outras configurações afetadas – exemplo: intervenção em escolas
- Falta de infraestrutura digital
- Muito trabalho nas mídias sociais
- Maior demanda por recursos e suporte de informações

## O que a sua organização está fazendo para ajudar pessoas com síndrome de Down e suas famílias/responsáveis durante a pandemia de COVID-19?



## O que a sua organização está fazendo para ajudar pessoas com síndrome de Down e suas famílias/responsáveis durante a pandemia de COVID-19?

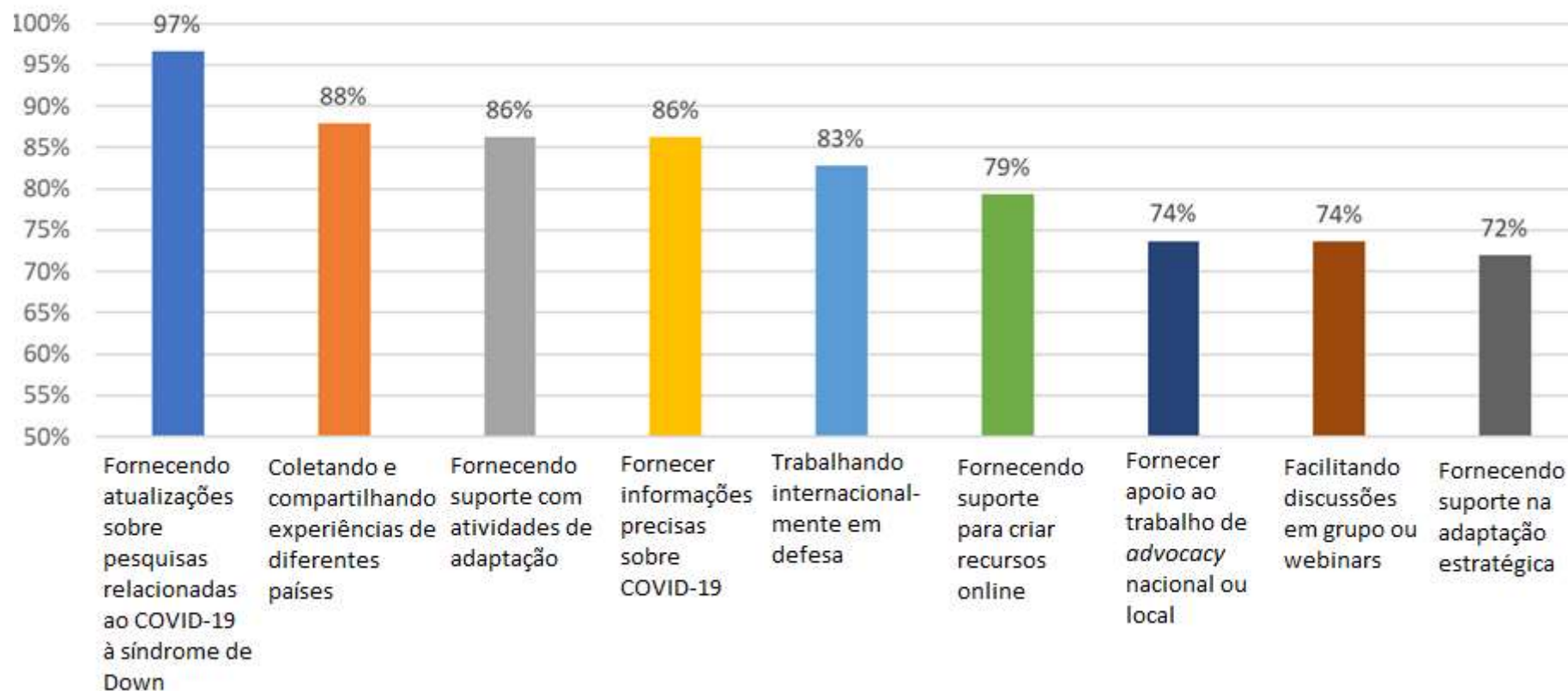
- Vídeos, webinars, suporte via e-mail, telefone, mídias sociais, WhatsApp
- Apoio com educação em casa
- Escrevendo artigos para promover respostas à inclusão de pessoas com deficiência
- Compartilhando vídeos de pessoas com síndrome de Down
- Fornecendo suporte financeiro ou suprimentos básicos
- Fornecendo EPIs
- *Advocacy* – lobby do Ministério da Educação sobre falta de planejamento para pessoas com deficiência em quarentena

O que planejamos fazer em  
resposta



# Sugestões das organizações

## Marcado como "Útil" ou "Muito útil"



# Sugestões das organizações



- Informações de fácil leitura em diferentes idiomas
- Vídeos e recursos em áudio
- Liderança em questões de saúde
- Compartilhamento de boas práticas
- Defendendo apoio à famílias enfrentando dificuldade financeiras (alguns países podem estar implementando respostas comunitárias)
- Fornecendo EPIs para organizações
- Fornecendo apoio para futuras situações humanitárias
- Recursos sobre como apoiar pessoas que não tem acesso à tecnologia para acessar os serviços

# Atualização de pesquisas em relação ao COVID-19 e síndrome de Down



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Contato com organizações de pesquisa e saúde que trabalham com pessoas com síndrome de Down
- Página sobre este assunto em nosso site
- Quaisquer desenvolvimentos serão compartilhados imediatamente

# Fornecendo informações precisas sobre o COVID-19



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Compartilhando informações mais recentes da OMS e outras fontes confiáveis
- Coletando e compartilhando recursos em diferentes idiomas e de fácil leitura/linguagem simples
- Apoio aos membros que estão desenvolvendo recursos internacionalmente aplicáveis em diferentes idiomas e de fácil leitura/linguagem simples

# Trabalhando internacionalmente em advocacia



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Defesa de respostas não discriminatórias e inclusivas ao COVID-19
- Carta a OMS

# Fornecer apoio ao trabalho de *advocacy* nacional ou local



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Compartilhando desenvolvimentos úteis de *advocacy* internacional
- Desenvolvendo kits de ferramentas sobre *advocacy* relacionados as COVID-19 que pode ser usado pelo Ministério da Saúde
- Executando webinars que resumem ferramentas e recursos que você pode usar para advocacia relacionados a COVID-19
- Fornecendo conselhos e apoio sempre que necessário

# Coletando e compartilhando experiências de diferentes países



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Mais pesquisas de membros
- Chamadas temáticas com membros – exemplo: compartilhando estratégias de apoio à intervenção precoce no bloqueio
- Potencial para criar espaço online para compartilhar ideias e melhores práticas

# Fornecendo suporte à adaptação de atividades/estratégias



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Compartilhamento de novas atividades e abordagens que os membros estão desenvolvendo em resposta à pandemia
- Potencial para executar webinars discutindo como adaptar atividades – exemplo: opções para suporte virtual



# Fornecendo suporte para criar recursos online



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Potencial para criar modelos de recursos que podem ser traduzidos/adaptados para o contexto local
- Potencial para executar webinars, facilitando a leitura de recursos

# Facilitando discussões em grupo ou webinars



## O que estamos fazendo ou planejamos

- Discussões em grupo e/ou webinars
- Potencial para criar plataformas online para compartilhamento de conhecimento e discussões

# Comentários e sugestões



- Quaisquer perguntas, comentários ou sugestões que você tenha