

Inclusion Europe

The European Association of Societies of
Persons with Intellectual Disabilities and their Families



Como encontrar informação fácil de compreender sobre cuidados de saúde

Informação e pacote de campanha para autorrepresentantes

Lista de conteúdos

Lista de conteúdos.....	2
1. Introdução.....	4
2. Como é que as pessoas com deficiência intelectual recebem informação sobre saúde?.....	5
3. Quais são os seus direitos à informação?.....	7
4. A que informação deve ter acesso?.....	9
Aconselhamento geral sobre como ter uma vida saudável.....	9
Informação especial sobre diferentes doenças e condições.....	9
Informação sobre tratamentos e medicamentos.....	10
Informação sobre como utilizar os serviços de saúde.....	10
Ferramentas práticas para médicos e enfermeiros.....	10
Pacotes de formação para autorrepresentantes.....	11
Como queixar-se se as coisas correrem mal.....	12
5. Encontrar informação na sua língua: pelo o que é que deve lutar.....	13
6. Informação disponível.....	16
Espanhol.....	16
Français.....	16
English.....	17
Deutsch.....	18
Nederlands.....	20

Inclusion Europe

Rua d'Arlon 55, 1040 Bruxelas, Bélgica

Email: secretariat@inclusion-europe.org

Telefone: +32 25 02 28 15

Web: www.inclusion-europe.org



Este relatório foi financiado pela União Europeia. A UE não tem qualquer responsabilidade pelo que está escrito no relatório.

2017 Inclusion Europe

1. Introdução

As pessoas com deficiência intelectual precisam de melhor acesso a cuidados de saúde. Precisam de informação sobre saúde numa linguagem que possam compreender. Apenas com essa informação poderão tomar boas decisões quanto à sua saúde. Esta informação também vai ajudar muitas outras pessoas. Por exemplo, aquelas que não compreendem bem a língua do seu país.

As organizações da área da deficiência têm escrito informação fácil de ler desde há muitos anos. Alguns hospitais e médicos já utilizam esta informação. Existem muitos exemplos de boas práticas. Mas são muitas vezes difíceis de encontrar.

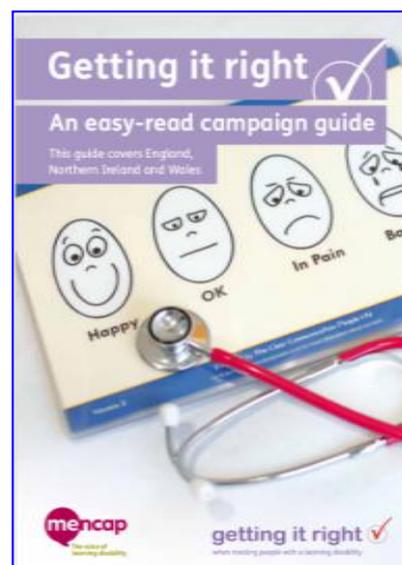
A Inclusion Europe quer mostrar quais as informações de saúde que devem estar disponíveis.

Queremos mostrar exemplos de informação de saúde fácil de compreender. Também queremos explicar a importância dum bom apoio individual. Apenas com informação acessível e um bom apoio poderão as pessoas com deficiência intelectual tomar boas decisões quanto à sua saúde.

Queremos que todos tenham as mesmas possibilidades de viver uma vida saudável.

Este folheto ajudará as pessoas com deficiência intelectual a pedirem o apoio e informação necessários. Vai encorajar as pessoas com deficiência intelectual a envolverem-se de forma ativa.

Este artigo está escrito em linguagem fácil. Os autorrepresentantes e outros podem usá-lo para o seu trabalho.



2. Como é que as pessoas com deficiência intelectual recebem informação sobre saúde?

Receber e compreender informação sobre saúde é difícil para muitas pessoas, não apenas para as pessoas com deficiência intelectual.

Existem 2 razões para isto:

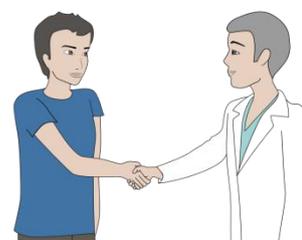
- 1) A própria informação é difícil de compreender.
Os médicos precisam de estudar muitos anos para a compreenderem.
- 2) Na maior parte das vezes, os profissionais da saúde e os médicos não estão preparados para a explicar.
Não foram treinados para explicar as coisas de uma forma fácil às outras pessoas.

Estes 2 problemas não são fáceis de resolver.

Alguns hospitais e organizações escreveram textos fáceis de compreender ou gravaram vídeos para informar as pessoas com deficiência intelectual sobre diferentes problemas de saúde.

Esta informação ajuda as pessoas com deficiência intelectual a conseguirem informação básica:

- **Conselhos gerais sobre como ter uma vida saudável**, por exemplo, o que comer, como tomar conta de si próprio, ou sobre a importância do exercício físico.
- **Informações específicas sobre várias doenças**, por exemplo, uma gripe, o que fazer em caso de dores de estômago ou se se tiver magoado a si próprio.
- **Informação sobre tratamentos e medicamentos**, por exemplo, quando e como tomar os seus medicamentos.
- **Informação sobre como utilizar os serviços de saúde**, por exemplo, ir ao farmacêutico, ao médico, ao dentista ou ao hospital.



www.santebd.org image database



www.santebd.org image database



www.santebd.org image database

Esta é a informação básica que deve estar disponível a todas as pessoas com deficiência intelectual na sua língua. Precisamos de ser melhores a garantir que a informação que temos chega às pessoas que precisam dela.

No entanto, a informação por escrito não é suficiente!

Existem pessoas que não conseguem ler bem. A maioria das pessoas tem questões pessoais sobre a sua saúde.



www.santebd.org image database

É por isso que o apoio pessoal é muito importante!

Muitas pessoas com deficiência intelectual recebem ajuda dum membro da família ou dum profissional da organização que as apoia. Isto está bem se a pessoa de apoio respeitar algumas regras básicas:

- A pessoa de apoio tem de ter as competências e os materiais necessários para comunicar com o doente.
- Os médicos não devem falar apenas com quem está a apoiar, mas também com o doente com deficiência intelectual. Quem está a apoiar deve facilitar a comunicação.
- As decisões sobre os tratamentos são tomadas apenas pelo doente e não pela pessoa de apoio.

Se os doentes com deficiência intelectual não tiverem a certeza sobre um tratamento têm algumas possibilidades:

- Podem ir a outro médico e pedir uma segunda opinião.
- Podem pedir conselho aos amigos e membros da família.
- Podem ir a organizações independentes de doentes e pedir conselhos.

Alguns serviços de saúde também oferecem apoio especial:

Por exemplo, os serviços de saúde em Glasgow, Escócia, têm uma equipa de enfermeiros que apoiam os cuidados de saúde para todos os adultos com deficiência intelectual.

A equipa trabalha com médicos, hospitais e serviços.

3. Quais são os seus direitos à informação?

Em alguns casos, poderá ser útil saber que tem direito a informação acessível. A maioria das pessoas não irá a tribunal para conseguir a informação a que tem direito. E existem grandes diferenças entre a lei internacional e a lei nacional. O que é feito na prática é, mais uma vez, outra questão. Mas muitas vezes é útil saber os seus direitos ao falar com outras pessoas.

Existe uma lei internacional sobre estes direitos. É a “Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência”.

Pode encontrar uma versão fácil de ler aqui:

http://www.fenacerci.pt/convencao_flip/

Esta lei diz que as pessoas com deficiência têm o direito aos mesmos serviços de saúde que todas as outras pessoas.

Também diz que isto deve ser feito “na base de um consentimento livre e informado”. Isto significa que tem o direito a

- 1) Receber informação de uma forma que possa compreender.
- 2) Receber o apoio necessário para compreender esta informação.
- 3) Decidir por si mesmo se quer ou não um tratamento.
- 4) Dizer ao médico um “sim” ou “não” claro quanto ao tratamento.

Os serviços de saúde não podem realizar o tratamento se não concordar. Isto aplica-se a todos os tratamentos médicos. Só existem exceções em situações de emergência, por exemplo, se alguém tiver sido atropelado por um carro e não pode dizer o que quer.



www.santebd.org image database

Na maior parte das situações, este consentimento não é muito importante, por exemplo, quando o médico o trata duma gripe.

Mas torna-se muito importante no caso de grandes tratamentos, tais como:



www.santebd.org image database

- medicamentos que alteram a sua mente ou pensamento
- contraceptivos, aborto ou esterilização
- limitação dos seus movimentos, por exemplo, ao amarrá-lo a uma cama
- colocá-lo num hospital sem o seu consentimento

Deverá ter conhecimento que tudo isto não é legal se não concordar.

A lei internacional também diz que os médicos e enfermeiros devem ser formados para conhecerem estes direitos.

Eles também devem aprender sobre como lhe dão esta informação.

4. A que informação deve ter acesso?

Existem muitos problemas e procedimentos de saúde diferentes.

Claro que não podemos listar aqui tudo aquilo sobre o qual deve receber informação.

Mas tivemos em conta a informação já disponível em diferentes países. Acreditamos que deve estar disponível informação fácil de compreender sobre, pelo menos, os seguintes tópicos:

Aconselhamento geral sobre como ter uma vida saudável

- Alcoolismo
- Alimentação e dieta
- Amor e sexo
- Bem-estar
- Drogas e vícios
- Exercício
- Higiene
- Menopausa
- Período ou menstruação
- Peso
- Saúde no trabalho
- Saúde sexual para a mulher
- Saúde sexual para o homem
- Tabagismo
- Velhice



www.santebd.org
image database



www.santebd.org
image database

Informação especial sobre diferentes doenças e condições

- Abuso
- Asma
- Cancro (diferentes formas)
- Diabetes
- Doenças do coração
- Dor e desconforto
- Epilepsia
- Gripe
- Infecções transmitidas sexualmente
- Intestinos e barriga
- Luto
- Morte
- Prisão de ventre
- Problemas de audição
- Problemas de dentes
- Problemas de respiração
- Problemas oculares
- Quedas
- Saúde mental
- Sentir-se perturbado
- Tensão arterial



www.santebd.org
image database



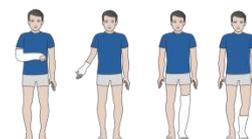
www.santebd.org
image database

Informação sobre tratamentos e medicamentos

- Aparelho auditivo
- Cuidados de postura
- Cuidados paliativos
- EEG
- Endoscopia
- Fisioterapia
- Informação sobre medicamentos
- Precauções com medicamentos
- Raios-X
- Ressonância magnética
- TAC
- Terapia ocupacional
- Teste sanguíneo
- Vacinas



www.santebd.org
image database



www.santebd.org
image database

Informação sobre como utilizar os serviços de saúde

- Boletim de saúde
- Como chamar uma ambulância
- Confidencialidade
- Consentimento
- Falar com profissionais de saúde
- Ir ao dentista
- Ir ao hospital
- Ir ao médico
- Ir ao oftalmologista
- Ir à farmácia
- O que fazer numa emergência
- Seguros e pagamentos
- Testamento ou declaração antecipada
- Tomar os seus medicamentos



www.santebd.org image database

Ferramentas práticas para médicos e enfermeiros

Para melhorar a acessibilidade de serviços de saúde também encontramos ferramentas práticas para médicos e enfermeiros que são muito úteis. Estas também devem estar disponíveis num local para cada país ou língua.

Por exemplo, o sítio internet francês www.santebd.org tem imagens de saúde para transferir.

Estas podem ajudar os médicos e os hospitais a tornarem os seus documentos mais acessíveis.

A maior parte das imagens neste artigo são da santebd.



www.santebd.org image database

Como queixar-se se as coisas correrem mal

Em todos os países europeus, pode queixar-se sobre o seu médico ou hospital.

Existem diferentes organizações de doentes ou agências governamentais que aceitam a sua reclamação.

Tem o direito a obter informação sobre onde ir quando quiser queixar-se.

Pode encontrar um exemplo do Reino Unido:

https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/EASY_READ_Tips_on_making_a_complaint_NHS.pdf

Em Portugal existe um “Portal da queixa”, mas não é em leitura fácil:

<http://portaldaqueixa.com/marcas/ministerio-da-saude>

Por fim, temos de falar sobre quando tudo corre mal.

Muitas pessoas com deficiência intelectual

morrem porque não recebem o tratamento correto.

Mas as organizações de pessoas com deficiência e os investigadores não chegam a saber disto.

A informação de saúde é confidencial

e os médicos não a podem dar a outras pessoas.

É por isso que achamos importante que as organizações de pessoas com deficiência

criem um sistema onde as pessoas

as possam informar sobre as mortes

que resultam dum mau tratamento.

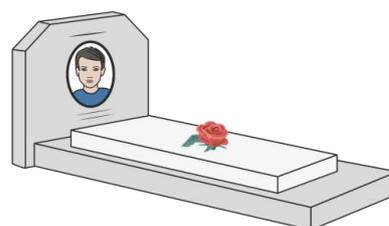
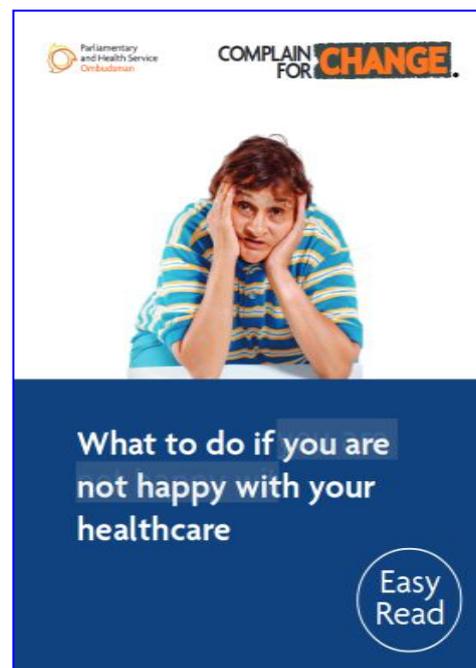
Isto pode ser uma grande ajuda

para criar melhores serviços de saúde.

Pode encontrar um exemplo em:

<https://www.bris.ac.uk/sps/leder/notification-system/>

Mas isto não é acessível para as próprias pessoas com deficiência intelectual.



www.santebd.org image database

5. Encontrar informação na sua língua: pelo o que é que deve lutar

Toda esta informação pode já existir na sua língua.
Pode precisar de ajuda para a encontrar na Internet.

O primeiro passo que pode dar é verificar se a informação existe na sua língua.

- Se existir, pode verificar se ela é realmente acessível.
Também pode pedir a um profissional da saúde que o ajude a verificar se toda a informação está correta.
- Em muitos países, não existe informação em leitura fácil.
Nesses casos deve lutar para a ter.
Pode pedir a um profissional de saúde para o apoiar nesta tarefa.
Também pode pedir apoio ao seu governo.



Se precisar de começar a escrever informação nova sobre algumas coisas,
deve certificar-se de que o que escreve está correto.
Um profissional de saúde pode ajudá-lo a verificar.

Em www.easy-to-read.eu pode encontrar guias
sobre como escrever numa linguagem fácil
em muitas línguas da Europa.



Também pode começar com informação que já existe noutras línguas.
Se a traduzir, terá um bom ponto de partida.
Mas deve sempre trabalhar o texto para se certificar de que funciona no seu país.

Verificamos que em muitos países,
já existem algumas informações em leitura fácil.
Mas na maior parte das vezes não está completa.
E muitas vezes não é fácil de encontrar.
Seria ótimo tê-la toda num único lugar.

Encontrámos 3 bons exemplos disto:

A organização francesa www.santebd.org

criou um sítio internet com informação acessível em todas as áreas de saúde. É liderada por um grupo de trabalho de 40 representantes de diferentes tipos de deficiência e profissionais de saúde.

Um grupo de especialistas está encarregue de todas as ilustrações.

Gostamos do facto de isto ser apoiado por muitas organizações que dão apoio a todas as pessoas.

Também gostamos do facto de isto não ser apenas para pessoas com deficiência.

Funciona da seguinte forma:

1. Selecione o assunto de quer ter informação.
2. Selecione se é um rapaz, rapariga, homem ou mulher.
3. Selecione o tipo de dificuldades que tem.
4. No final, vai poder ler um texto fácil de compreender.



A Inclusion da República Checa fez o site <http://www.ozdravi.org>

”O zdraví” significa “sobre a saúde” na linguagem checa.

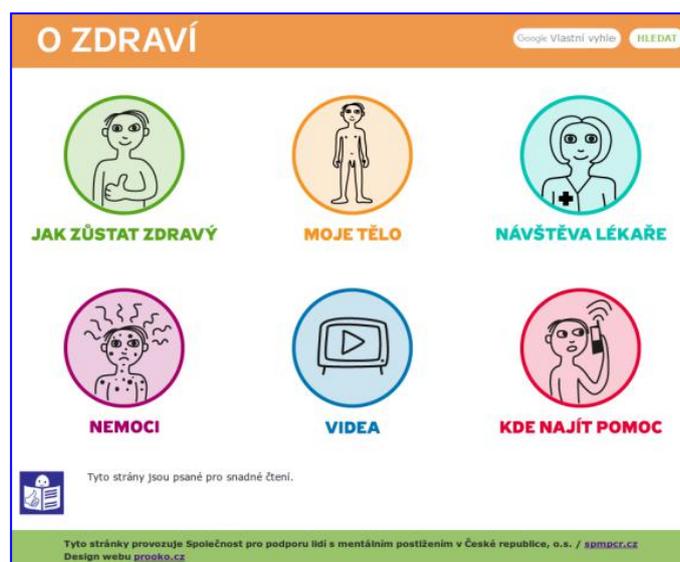
Aqui, o Ministério da Saúde Checo deu o dinheiro.

O sítio internet foi desenvolvido em conjunto com autorrepresentantes e médicos.

Também pode encontrar vídeos e uma linha de ajuda.

O sítio internet tem sempre o mesmo design

e é muito utilizado.



Easyhealth é um exemplo muito bom em inglês.

Pode encontrá-lo em www.easyhealth.org.uk

A Easyhealth descobriu que já existe muita informação acessível sobre saúde em inglês.

O seu objetivo é recolher tudo isto de vários locais diferentes e torná-lo disponível para todos. A Easyhealth foi feita para que as pessoas saibam onde encontrar informação de saúde acessível. Existem mais de 500 panfletos, feitos por muitas organizações. Pode imprimir quase todos os panfletos de imediato.

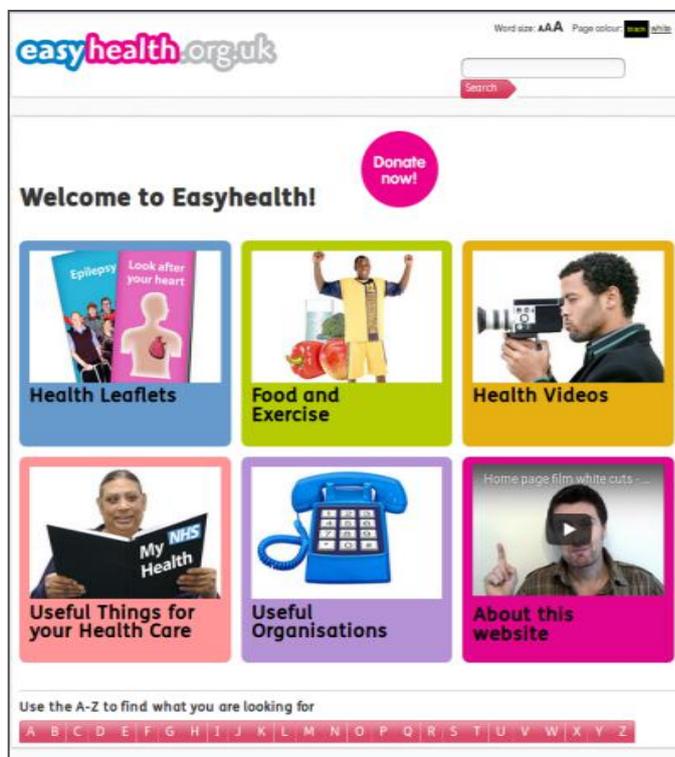
A informação tem muitos estilos e formas diferentes.

Também podem existir muitos panfletos

sobre 1 questão de saúde.

Isto pode ser confuso, mas também

é uma ótima fonte de inspiração para o seu próprio trabalho.



Independentemente do modelo que escolher para criar informação de saúde acessível no seu país

DESEJAMOS-LHE MUITA FORÇA E SUCESSO

E, se tiver algum sucesso ou boa prática a relatar, a Inclusion Europe ficará feliz em sabê-lo.

6. Informação disponível

Procurámos na Internet informação de saúde adequada numa linguagem acessível.

Existe muita informação disponível em algumas línguas.

Em outras línguas quase que não existe informação acessível.

Em baixo, partilhamos consigo esta informação.

Español

- 10 pequeños cambios para mejorar tu salud: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/43._10_pequenos_cambios_para_cuidar_tu_salud.pdf
- Guía de Salud para personas con discapacidad intelectual: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36._personas_salud.pdf
- Cuando estoy enfermo escúchame: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36._guia_escuchame.pdf
- Guía de utilización de antipsicóticos: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/38._antipsicoticos_secuencialectura.pdf

Français

- Toutes les fiches Santé BD ont été rassemblées dans une application qui permet une plus grande efficacité en termes de personnalisation, maintien de l'attention et mise à jour.
<http://santebd.org/fiches>
- Brochure "Arrêter de fumer": <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFES/Bases/catalogue/pdf/1650.pdf>

English

- FAIR (Family Advice and Information Resource) is an information and advice service for people with learning disabilities and carers in Edinburgh. Excellent Information is available against payment <http://www.fairadvice.org.uk>
- NHS Lanarkshire Adult Learning Disability Service developed this site so that people with a learning disability can get accessible health information in various formats. The website has leaflets & booklets, DVD's and easy read letter templates which aid health professionals to communicate effectively with their patients. <http://www.healthlanarkshire.co.uk/>
- The Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) Programme supports local areas to review the deaths of people with learning disabilities. <https://www.bris.ac.uk/sps/leder/notification-system/>
- The Easyhealth website is a fantastic resource for anyone looking to access clear, practical and easy to understand health information. There are over 500 leaflets on Easyhealth, made by many different organisations. You can print off nearly all the leaflets straight away: <http://www.easyhealth.org.uk/>
- Hospital passport: <http://www.nhs.uk/Livewell/Childrenwithalearning%20disability/Documents/Hospital%20Passport%20Template%20example%20from%20South%20West%20London%20Access%20to%20Acute%20Group.doc>
- Health book: <https://www.downs-syndrome.org.uk/?wpdmdl=1289&ind=0>
- How to complain for change: https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/EASY_READ_Tips_on_making_a_complaint_NHS.pdf
- Stay well this winter: https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2017-11/SWTW2017_EasyReadLeaflet_WebAccessible.pdf
- All about the flu and how to stop getting it: <https://campaignresources.phe.gov.uk/resources/campaigns/34-stay-well-this-winter-/resources/2345>

- The Tip Cards were made for ambulance staff, dentists, general practitioners and all others who have direct patient contact. The cards are intended as a quick reference guide:
<http://www.healthscotland.com/uploads/documents/5809-Updated%20Tip%20Cards%20-%2031.01.08.pdf>
- Health information for supporters and staff members:
http://www.turning-point.co.uk/media/1100930/tp-health-toolkit-2016_web_.pdf
- The 'Healthy Eating, Healthy Living' training pack is designed to encourage healthy eating as a way of life for people with learning disabilities: <https://www.sclد.org.uk/healthy-eating-healthy-living-pack/>
- Cancer: <https://www.mariecurie.org.uk/help/publications/easy-read-booklets>
- A Participatory Action Research Project into the Implementation and Evaluation of My Healthcare Passport:
<https://www.fons.org/library/report-details?nstd=71699>

Deutsch

- Liebe, Sex und Zärtlichkeit: http://www.chancen-erarbeiten.de/fileadmin/webdata/PDFs/Inhalte_Liebe.pdf
- Sucht und Drogen: http://www.chancen-erarbeiten.de/fileadmin/webdata/PDFs/Inhalte_Sucht.pdf
- Gesund essen Tag für Tag: <https://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/leichte-sprache/freizeit/Erna--hrung-LS.pdf>
- Infos zum Thema Lungen-Krebs: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/Lungenkrebs.php?listLink=1>
- Kiffen und Rauchen sind riskant: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/Alkoholindex-Kopie.php?listLink=1>
- Patienten-Verfügung in Leichter Sprache: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/Patientenverfuegung.php?listLink=1>

- Menschen mit Behinderung im Krankenhaus: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/MmB-im-Krankenhaus.php?listLink=1>
- Alkohol ist gefährlich: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/Alkoholindex.php?listLink=1>
- Süchtig sein kann man von vielen Dingen: Alkohol, Zigaretten, Essen, Computer und vielem mehr. Eine Sucht-Selbsthilfe-Gruppe in Berlin: <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/SeSuGrup-Berlin.php?listLink=1>
- Was kann ich für meine Gesundheit tun? <https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/freizeit/Gesundheit/gesundheits.php?listLink=1>
- Impfen ist wichtig für die Gesundheits-Vorsorge. Auf seine Gesundheit sollte man immer gut aufpassen. Denn die eigene Gesundheit ist sehr wichtig. Impfungen können vor vielen Krankheiten schützen. Hier bekommen Sie viele Informationen über Impfungen: https://www.stmgp.bayern.de/?lang=de_ls
- Die Gesundheit im Berufs-Leben - in Leichter Sprache: https://www.stmgp.bayern.de/leichte-sprache-uebersichtsseite/die-gesundheit-im-berufs-leben/?lang=de_ls
- Leichte Sprache und Gesundheit — Patiententelefon Webguide <https://www.patiententelefon.de/behinderung/allgemein-unterstuetzung/leichte-einfache-sprache/gesundheits-leichte-sprache>
- Leichter lernen mit dem Projekt GESUND! Für Werkstätten für Menschen mit Behinderungen: https://www.vdek.com/content/vdeksite/vertragspartner/Praevention/projektgesund/_jcr_content/par/publicationelement_37/file.res/Broschuere-Projekt-Gesund.pdf
- Leichte Sprache Regeln für die Gesundheit und für die Pflege: <https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/wegweiser/downloads/WWLeichteSpracheHeft3.web.pdf>
- Leichte Sprache - rauchfrei für Erwachsene - Rauchfrei-Info: <https://www.rauchfrei-info.de/informieren/leichte-sprache/>

Nederlands

- Steffie.nl - zowerkt het: Ik ben Steffie en ik leg moeilijke dingen op een makkelijke manier uit. Bijvoorbeeld reizen met de OV-chipkaart, hoe je gezonde keuzes maakt en wat het ondersteuningsplan is.
<https://www.steffie.nl/>
<https://www.steffie.nl/eenvoudige-websites/gezondheid/>
- Naar je huisarts: Op deze website leg ik uit hoe een afspraak bij de huisarts gaat en ik help je om je goed voor te bereiden. Je kan ook oefenen met het maken van een afspraak. <https://www.naarjehuisarts.nl/>
- Uitleg Zorgverzekering: Op deze website leg ik alles uit over de basisverzekering. Ik leg uit wat een eigen risico en een eigen bijdrage zijn en wanneer je zorgtoeslag kan krijgen. Zo leer je waar je op moet letten bij jouw zorgverzekering en welke zorgkosten door jou of door de zorgverzekeraar worden betaald. <https://www.uitlegzorgverzekering.nl/nl/>
- Kijk op gezond: Wil jij gezonder leven? Kijk hier hoe je gezonde keuzes kan maken en hoe je meer kunt bewegen. <http://www.kijkopgezond.nl>
- Bekijk het nuchter: Steffie legt op een eenvoudige manier uit wat alcohol en drugs met je kunnen doen. Doe ook de test! <http://www.bekijkhetnuchter.nl>
- Diabetes zelf in de hand: Hier vind je informatie over omgaan met diabetes. Voor jezelf of voor degene voor wie je zorgt.
<http://www.diabeteszelfindehand.nl/>