



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



IPA+

Autism- training for inclusion

Módulo 3: Princípios Básicos e Estratégias de Intervenção



Índice

O papel da família e/ou cuidadores:

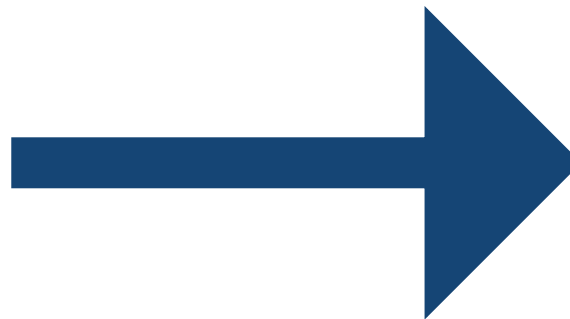
- A mudança do papel das famílias ao longo dos diferentes estádios de vida da pessoa com autismo;
- O equilíbrio entre amor, estimulação, apoio, educação;
- Necessidades da família;
- Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento;
- Novas estratégias – Novas famílias;
- Apoio da comunidade;
- Diferenças culturais;
- Inclusão na sociedade.

A mudança do papel das famílias ao longo dos diferentes estádios de vida da pessoa com autismo

Desde a mudança conceptual das teorias psicogenéticas dos anos 40 que excluía os pais da educação dos seus filhos até ao crescente aumento de conhecimento que reconheceu **os pais e as famílias** como parceiros essenciais e os primeiros decisores sobre o tratamento dos seus filhos.

Este crescente empoderamento dos pais/famílias mudou o seu papel:

Os pais sentiam-se culpados pelo autismo do seu filho



Coeducadores
Decisores
Parceiros dos profissionais

A mudança do papel das famílias ao longo dos diferentes estádios de vida da pessoa com autismo

Parceria entre famílias e profissionais - diferentes papéis:

O papel do profissional

- Definir princípios de colaboração com as famílias
- Considerar a pessoa com autismo como membro de plenos direitos na sociedade
- Compreender o papel da família no desenvolvimento e educação da pessoa com autismo
- Saber o que ensinar aos pais e a outros membros da família
- Saber ouvir e aprender com as famílias

A mudança do papel das famílias ao longo dos diferentes estádios de vida da pessoa com autismo

Indicadores relevantes na relação dos profissionais com a família: comunicação, confiança, formação efetiva para as famílias, respeito, equidade nas decisões.

*(Revista Española sobre Discapacidad Intelectual
Vol. 45 (2), Núm. 250, 2014, Pág. 19 a pág. 56)*

Pais e profissionais são parceiros. Ambos desejam o mesmo:

Uma qualidade de vida melhor para a pessoa com autismo

(Schiltmans, C., Vermeulen, P, 2003)

Na perspetiva dos profissionais Dimensão profissional/família

Tabela 2. Indicadores (ítems) de cada uma das três dimensões do questionário, ordenados desde a maior à menos frequência de resposta.

Dimensão	Indicadores	Frequência	Percentagem %
Dimensão 1 centrada na dimensão profissional/família	Comunicação	46	79,3%
	Confiança	33	56,9%
	Formação eficiente das famílias	26	44,8%
	Respeito	21	36,2%
	Equidade nas decisões	20	34,5%
	Orientação do cliente	18	31,0%
	Confidencialidade	15	25,9%
	Aceitação positiva das opiniões, crenças e valores das famílias	14	24,1%
	Accesibilidade e disponibilidade do profissional	13	22,4%
	Compromisso	11	19,0%
	Adaptação à linguagem familiar	9	15,5%
	Honestidade	9	15,5%
	Outros	5	8,6%
Dimensão 2 centrada na dimensão profissional/ Pessoa com PEA	Atenção às necessidades individuais	55	94,8%
	Boas competências no apoio a pessoas com PEA	47	81,0%
	Centrado nos aspetos positivos e pontos fortes	44	75,9%
	Defender os direitos das pessoas	33	56,9%
	Manter a segurança das pessoas	20	34,5%
	Outros	12	20,7%
Dimensão 3 centrada no perfil pessoal do profissional	Empatia	40	69,0%
	Competências profissionais e técnicas	36	62,1%
	Flexibilidade	30	51,7%
	Trabalho de equipa e cooperação	28	48,3%
	Tolerância ao stress e autocontrolo	23	39,7%
	Iniciativa e criatividade	20	34,5%
	Capacidade para reconhecer, motivar e animar	18	31,0%
	Capacidade para planear	10	17,2%
	Coerência	9	15,5%
	Desenvolvimento de outras pessoas	8	13,8%
	Persuasão e influência	3	5,2%
	Líder de grupo	3	5,2%
Outros	2	3,5%	

Pozo, P. et al. (2014). **Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales**

Siglo Cero. 45(2)250.19-56

Equilíbrio entre amor, estimulação, apoio, educação

A investigação realizada pela IACAPAP que apresentámos no último slide é um documento válido para ilustrar uma boa parceria tal como os profissionais a entendem. O item mais votado do questionário foi a comunicação e depois a confiança seguida da **formação para os pais**.

Os profissionais estão confiantes da necessidade de formar os pais.

Temos a certeza que os pais gostam dos seus filhos mas o **amor não é suficiente**. Os pais devem **aprender** com os profissionais:

- **Estimulação precoce para bebés**
- Procurar **apoio** na família e na comunidade
- **Treinar competências para a vida independente e educação ao longo da vida**

Equilíbrio entre amor, estimulação, apoio, educação

- Programas de formação feitos para cada indivíduo devem também estar acessíveis às famílias de modo a melhorar a qualidade de vida.
- A formação não se deve limitar a uma simples lista de procedimentos mas deve orientar a avaliação das situações e ajudar a identificar a melhor solução para lidar com elas.
- A formação dos pais deve-os ajudar a compreender melhor e ir ao encontro das necessidades do seu filho com autismo.
- Famílias e profissionais podem trabalhar juntos e partilhar os seus conhecimentos durante os programas de formação.
- Os pais também podem precisar de formação para lidar com as dificuldades da criança e melhorar a vida da família.
- Os profissionais devem dar apoio e informação aos pais sobre os direitos da criança e os serviços de que dispõem.

Características das pessoas com autismo durante o seu ciclo de vida. Necessidades das famílias



Lidar com as pessoas com autismo durante o seu ciclo de vida. Necessidades das famílias



Qualidade de vida
O ponto focal em todas as idades

Necessidades da família – O bebé

O bebé		
Características	Necessidades da família	Papel da família
<ul style="list-style-type: none">• Indiferença perante as pessoas• Medo de objetos• Problemas de alimentação e de sono, choro• Pouco contacto visual• Fraco Sorriso responsivo• Diminuição na balbuciação• Baixa capacidade de resposta social	<ul style="list-style-type: none">• Necessita de aprender e ensinar competências de comunicação precoces• Necessita de compreender a lacuna na interação social• Necessidade de um diagnóstico adequado (Clínica de Desenvolvimento da Criança, Pediatra, Psicólogo)• Antes do diagnóstico – Ansiedade, Interrogação• Lidar com o diagnóstico	<ul style="list-style-type: none">• Atenção aos primeiros sinais apontados pelos pais Eles são os primeiros a sentir a diferença; os primeiros a detetar comportamentos estranhos• Procurar ajuda profissional assim que os primeiros sinais aparecem• Começar o diagnóstico• Aprender a lidar com o stress

Necessidades da família – A criança

A criança		
Características	Necessidades da família	Papel da família
<ul style="list-style-type: none">• Deficiência nas seguintes áreas de funcionamento:<ul style="list-style-type: none">- Comunicação- Interação social- Movimentos repetitivos• Ausência de jogo social e jogo faz-de-conta• Não verbal• Verbal com Ecolália• Falha nas competências de comunicação não verbal	<ul style="list-style-type: none">• Conhecimento das necessidades da família (social, financeira, conjugal, stress, frustração), através dos conhecimentos dos profissionais• Necessita de comunicar com as suas crianças• É necessário planear as abordagens educacionais da criança	<ul style="list-style-type: none">• Aprendizagem de estratégias específicas com os profissionais:<ul style="list-style-type: none">- Competências de comunicação alternativas• Formação e educação de pais• Grupos locais de apoio parental• Coesão familiar• Grupos de irmãos

Necessidades da família – O adolescente

O adolescente		
Características	Necessidades da família	Papel da família
<ul style="list-style-type: none">• Problemas de comportamento• Problemas comuns da adolescência• Melhor comunicação social• Autoagressão• Problemas de comportamento na escola	<ul style="list-style-type: none">• Necessidade de grupos de pares para ajudar o nível da interação social e o melhoramento das competências sociais• Problemas relacionados com a adolescência e autismo• Aprender como lidar com a atividade sexual• A família tem de ser envolvida no planeamento para a transição	<ul style="list-style-type: none">• Promover ambientes inclusivos na piscina, no clube desportivo, piquenique, espetáculos• Preparação para um trabalho• Transição da escola para a vida ativa ou outro serviço

Necessidades da família – O adulto

O adulto		
Características	Necessidades da família	Papel da família
<ul style="list-style-type: none">• Melhor estabilidade• Melhores relações quando o QI é maior• Pelo contrário, podem surgir problemas de solidão• Necessidade de apoio	<ul style="list-style-type: none">• Necessidade de promover competências ao nível da independência e participação, nomeadamente, em atividades físicas• Necessidade de encontrar serviços para o futuro (residências, casas, etc.)	<ul style="list-style-type: none">• Integrar grupos de pais• Organizações• Encontrar soluções• Emprego apoiado• Trabalho voluntário• Universidade• Pedir novos serviços, novas soluções

Necessidades da família – A pessoa idosa

A pessoa idosa		
Características	Necessidades da família	Papel da família
<ul style="list-style-type: none">• Dificuldades de comunicação• Problemas de saúde• Menos motivação para o desporto, ou atividades ao ar livre	<ul style="list-style-type: none">• Necessidade de comunicar• Problemas, incluindo de saúde• Solidão e necessidades residenciais• Mudança de sítios para viver	<ul style="list-style-type: none">• A família já não está com a pessoa• Os pais desaparecem ou estão muito idosos• Preparação do futuro da pessoa sem a família• Pedido de serviços

Necessidades da família – O diagnóstico

O processo de diagnóstico– primeiro contacto com profissionais

- **Os pais necessitam de competências e empatia**
- **Os pais necessitam de confiança e de comunicação com os profissionais**
- Os pais necessitam de ser ouvidos e de falar sobre o seu filho. Necessitam de respostas
- Os profissionais necessitam de mostrar competência e confiança
- Alguns pais recusam aceitar o diagnóstico e as respostas

Depois do diagnóstico – parceria com os médicos, enfermeiras e/ou outros profissionais

- Relatório do diagnóstico e/ou avaliação de acordo com os critérios internacionais de classificação
- Relatório claro com uma estrutura lógica para ajudar a família ou a pessoa com autismo a compreendê-lo
- Versão de leitura fácil do relatório

Necessidades da família – O diagnóstico

Durante o diagnóstico

- Os profissionais devem ser simpáticos e mostrar empatia à pessoa com autismo e sua família tendo em consideração o seu estado emocional durante o processo.
- Ao escrever o relatório, os profissionais devem fazer uma avaliação dos pontos fortes, interesses e necessidades específicas que requerem intervenção.
- Propor à família um plano de trabalho útil que lhe indique um caminho imediato para seguir no futuro.
- Evitar suposições ou futuras expectativas sobre possíveis intervenções que não possam ser garantidas pelos serviços ou no local onde vivem.
- Os pais devem ser aconselhados sem falsas expectativas ou com intervenções e terapias que não sejam baseadas em evidência.
- Devem ser facilitados: a informação, o acesso à formação, o aconselhamento legal, os direitos, as obrigações e o contacto com outras famílias.

Necessidades da família – O diagnóstico

A equipa multidisciplinar

Os profissionais implicados no diagnóstico e avaliação devem:

- Usar procedimentos e ferramentas baseados em evidência;
- Ter formação específica, especializada e atualizada;
- Estabelecer uma boa coordenação entre todos os profissionais;
- O aconselhamento às famílias deve ser sempre facultado durante o processo;
- Todos os profissionais devem transmitir as mesmas informações durante o processo;
- A informação deve ser clara e evitar termos ambíguos;
- Deve ser garantida a privacidade da informação dada pela família;
- Deve ser dada à família orientação sobre entidades e serviços para as pessoas com autismo.

O relatório deve ter uma estrutura lógica e ser compreensível pelas pessoas com autismo e suas famílias.

Necessidades da família – O diagnóstico

As reações ao diagnóstico diferem de família para família

- Todas as famílias necessitam de informação precisa sobre autismo e de conhecer os serviços acessíveis à criança
- Grupos locais de apoio aos pais
- Acesso à formação e educação dos pais
- Educação para os cuidadores e outros profissionais que trabalhem com a criança

Lidar com o stress depois dos resultados do diagnóstico

- Lidar com o stress (*Harris, 1994*)
- Competências eficientes para lidar com as pessoas com autismo (Formação dos pais)
- Uma boa rede de apoio social
- Coesão familiar

Necessidades da família

Um programa abrangente de educação de pais deve incluir:

- informação em autismo;
- informação e serviços de apoio na comunidade acessíveis à família;
- desenvolvimento de competências para promover a interação entre pais-criança, criança-criança, pais-outros pais e pais-profissionais;
- informação sobre direitos e leis públicas;
- estratégias para ajudar os pais a organizar o tempo, os recursos e as necessidades competitivas;
- informação sobre as necessidades futuras de mudança, e opções de serviços para pessoas com autismo.

Necessidades da família

O que é uma prática centrada na família

- Conceber a família como um sistema de apoio social.
- Reconhecer a importância do contexto da vida familiar no desenvolvimento do indivíduo.
- Focar nos pontos fortes e recursos das famílias.
- Acreditar que as famílias podem desenvolver as suas forças e melhorar as suas capacidades.
- Convidar membros da família a participar em reuniões para poderem trocar informação.
- Implicar os membros da família como participantes ativos em todo o processo de planeamento.
- Mudar a ordem de trabalhos de uma reunião de modo a que todos os membros da família possam partilhar as suas preocupações.
- Empoderar as famílias para terem confiança e agirem com eficácia no seu próprio ambiente.

O que é uma prática não centrada na família

- Focar nas necessidades e pontos fracos das pessoas e suas famílias ao planear intervenções e serviços.
- Convidar membros da família para reuniões onde possam trazer informações e fazer parcerias.
- Pedir aos membros da família para contarem as suas preocupações e não usar a informação para planear estratégias.
- Pedir às famílias para escolherem entre várias opções escolhidas pelos profissionais como sendo as melhores para elas.
- Pedir aos membros da família para avançarem com intervenções que os profissionais identificaram como necessárias e importantes para elas.
- Assumir que visitar famílias em casa é a garantia de uma prática centrada na família.
- Tornar-se especialista numa ou mais intervenções concretas e apresentá-las a todas as famílias com o mesmo formato.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

Os 10 pontos para compreender o novo modo de encarar o papel das famílias:

1. As crianças “crescem melhor ” em família

A oportunidade de viver numa estrutura familiar; gozar de uma rica matriz de interação e atividade baseada na cultura e crenças da família.

2. Os membros da família são interdependentes

Eles agem reciprocamente e são mutuamente dependentes.

Os profissionais necessitam de compreender, apreciar e trabalhar com o sistema familiar para providenciar um apoio significativo.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

3. Os pais são os melhores juízes das necessidades dos seus filhos

Os pais, não os profissionais, conhecem os seus filhos melhor do que qualquer outra pessoa.

Eles estão na melhor posição para avaliar quais os serviços e apoios necessários ao seu filho.

Os pais necessitam de ser apoiados nos seus esforços para assegurarem os serviços e apoios necessários.

4. A família é o melhor advogado ao longo da vida da criança com autismo

5. As famílias querem estar implicadas

As famílias querem e necessitam de ser ativamente implicadas em todos os aspetos dos programas educacionais do seu filho e em todos os outros serviços.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

6. Os profissionais precisam de apoiar as famílias

Os profissionais necessitam de ter em consideração todos os aspetos das famílias para fornecer os serviços e recursos de forma a fortalecer a família inteira.

7. Os pais devem questionar os profissionais

Parentalidade assertiva implica questionar os profissionais, em vez de cumprir as orientações de forma passiva.

8. O autismo não necessita ser negativo

Existe uma evidência crescente de que o facto dos pais, irmãos e membros da família extensa experienciarem o autismo como uma realidade na família, pode ter efeitos profundos e positivos na família como um todo.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

9. A preocupação é a longo prazo

Apesar de existirem muitas preocupações diárias reais, o futuro a longo prazo é uma preocupação constante e subjacente a todos.

10. Há mais para além do autismo

As famílias são confrontadas com inúmeras questões além das questões relativas à deficiência. Os profissionais precisam de reconhecer e afirmar que existem outras questões que são priorizadas pela família, sendo que precisam também de ser priorizadas pelos profissionais.

A atuação baseada nestes 10 pressupostos irá capacitar e reforçar a família

Quando os profissionais incorporam estes pressupostos na sua prática clínica, é possível desenvolver e fortalecer uma verdadeira parceria entre a família e o profissional, e as famílias das pessoas com autismo podem ser apoiadas. (Powell, T. et al.)

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

A família enquanto sistema (Turnbull & al, 1986), serve como um bom fundamento para a compreensão e verificação das dinâmicas dentro da família de uma criança com autismo.

Cada família é única e

cada membro contribui para a composição geral

influencia todos os aspetos da família

é influenciado por todos os membros do sistema familiar

e por todo o sistema como um todo.

Para atender às necessidades dos membros da família com compaixão e compreensão, os profissionais devem considerar

dinâmicas individuais das famílias, as suas necessidades, características, pontos fortes, valores, recursos e o seu estágio particular no ciclo de vida familiar.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

Turnbull and Turnbull (1986) consideram que existem 4 componentes principais nas dinâmicas de uma família:

Recursos familiares – Todos os membros individuais têm características pessoais que os distinguem dos outros no seio do sistema familiar (competências, capacidades e recursos) para atender às necessidades de cada membro e da família como um todo.

Interação familiar - O ponto central do sistema familiar – estas relações dizem respeito às atividades diárias da família e à coesão entre os membros da família (proximidade e distância entre os membros da família).

Funções familiares – As necessidades da família têm de ser abordadas. Podem ser económicas/domésticas/saúde/recreação/socialização/autoidentidade/afeto/educacional/vocacional.

Ciclo de vida familiar – Estas necessidades mudam ao longo do ciclo de vida familiar, ou dos estágios de desenvolvimento de cada família.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

A interação entre irmãos está em processo de desenvolvimento contínuo e ocorre ao longo da vida.

- Efeitos positivos na interação entre a criança com autismo e o seu irmão ou irmã
- Reforço dos comportamentos adequados
- Propostas de situações de interação social
- Relações sociais, na família e com os amigos
- Ajuda-o a fazer amigos na escola
- Ensina-o a viver num grupo de crianças

As necessidades específicas do irmão

- Necessita de informações sobre o seu irmão ou irmã
- Necessita de respeito pelas suas conquistas
- Necessita de competências para ajudar o seu irmão ou irmã
- Necessita de partilhar sentimentos e experiências com outras pessoas

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

Os irmãos são uma parte importante do sistema

- Eles iniciam e são recetores nas interações sociais
 - Eles podem ser o apoio do seu irmão ou irmã
 - Eles são os modelos do seu irmão ou irmã com autismo
 - Eles são os professores na metodologia de ensino pelos pares
 - Mesmo que não lhes seja pedido, eles sentem-se responsáveis pelo seu irmão ou irmã
 - No entanto, eles têm de viver as suas vidas
 - Necessitam de ter tempo para eles próprios
- Os pais têm de cuidar dos problemas e preocupações dos irmãos em relação à criança com autismo
 - Não devem pedir muito aos irmãos da criança
 - É importante que todos os membros da família partilhem responsabilidades e tarefas
 - Cada grupo de parentes tem a sua função

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

Os irmãos

- Problemas e preocupações dos irmãos
- Serviços e situação futura do seu irmão ou irmã
- Os seus pais – tempo para eles, as suas preocupações, sentimentos, emoções, tristeza
- Os seus próprios sentimentos em relação ao seu irmão ou irmã com autismo
- Os seus amigos – como explicar as necessidades do seu irmão ou irmã com autismo, como aceitar a diferença
- A escola, a comunidade – como contribuir para a inclusão do seu irmão ou irmã

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação

Apoio da família alargada - Avós e outros

- Os avós desempenham um papel importante no alívio do stress dos pais. Por vezes, são mais pacientes do que os pais e são bem aceites pelas crianças com autismo.
- Eles apoiam os pais – podem assegurar os cuidados de respiro.
- Os pais têm dificuldade em encontrar amas para a sua criança com autismo.
- Os membros da família alargada como os primos, tios, tias e sobrinhos podem dar apoio em diversas vertentes: para além da companhia, podem oferecer apoio financeiro ocasional ou estarem recetivos a ouvir e refletir os sentimentos dos membros da família.
- É importante que os profissionais identifiquem o apoio real e potencial que pode estar disponível através da rede de família alargada. Eles podem mesmo ativar o apoio disponibilizado através da rede de família alargada.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação – Novas famílias

Apoio às famílias – Novas estratégias

Mudança dos papéis tradicionais das mães e dos pais dos anos 60

A mãe era o cuidador principal da criança. O pai trabalhava para manter a economia da família.

Os papéis do pai e da mãe estão atualmente a mudar:

Um número crescente de mães trabalham fora de casa. O pai deve participar nas tarefas domésticas e no cuidado das crianças.

As crianças com autismo necessitam de maior atenção. Há uma maior carga para o casal

Os profissionais devem encontrar e adaptar novas estratégias para propor às famílias.

Há uma necessidade de reenquadrar a atenção nos pontos fortes, capacidades e contribuições dos pais enquanto indivíduos e parte do Sistema familiar.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação – Novas famílias

Apoio aos membros da família alargada

- Os avós, primos, tios, tias, sobrinhas e sobrinhos podem ser afetados pela presença do autismo de uma maneira ou de outra. Podem ser a principal fonte de apoio longitudinal e natural para a família mais próxima. No futuro, eles irão também receber o apoio necessário.

Apoio aos pais – Cuidado de respiro. A comunidade deve fornecer o cuidado de respiro para os pais.

Apoio aos pais solteiros/famílias monoparentais

- É cada vez mais usual encontrar famílias monoparentais na sociedade. Nestes casos, é necessário estar mais atento às estratégias para apoiar as famílias monoparentais com crianças com autismo.
- Deve ser dada especial atenção ao pai divorciado que já não vive com a criança com autismo. É preciso reconhecer as suas necessidades e procurar estratégias para atender às mesmas.

Os papéis dos diferentes membros da família e o seu empoderamento/capacitação – Novas famílias

Apoio aos casais homossexuais

Atualmente, outra realidade existente é a criança com autismo que vive com um casal homossexual. As estratégias devem ser ajustadas a esta nova situação: duas mães ou dois pais.

Apoio às famílias rurais

Devem existir serviços de apoio às crianças com autismo e respetivos pais, que vivem num contexto rural ou longe de cidades e serviços.

Apoio às famílias cujos filhos não podem viver em casa

Apoio às crianças que vivem em instituições

Existem cada vez mais crianças a viver em contexto de instituição

Novas famílias – Novas estratégias

A importância crescente do cuidador como um progenitor substituto:

- Ambos os pais trabalham fora de casa e os avós já não estão disponíveis para tomar conta dos netos;
- Crianças inseridas em famílias desestruturadas, famílias reconstruídas, pais divorciados com nacionalidades diferentes;
- Imigrantes, refugiados, vítimas de terrorismo, crianças abandonadas, órfãos;
- Crianças em instituições e em campos de refugiados.

Novas estratégias

Esta nova realidade exige soluções urgentes das comunidades:

- Formar os cuidadores que trabalham em instituições com crianças com necessidades especiais, nomeadamente com autismo;
- Formar novos cuidadores para trabalhar com estas crianças;
- Encontrar pessoas que queiram ser cuidadores, procurar pais adotivos, e pais que perderam as suas crianças nas migrações;
- Tentar procurar pessoas dos mesmos países, da mesma religião;
- Envolver a comunidade em situações de apoio formal e informal.

Apoio da comunidade

As pessoas com autismo, as suas famílias e cuidadores necessitam de apoio por parte da comunidade.

Apoio informal: amigos, vizinhos, membros da família alargada, igreja, serviço comunitário, organizações, envolvendo pessoas no apoio à população.

Apoio formal e serviços: dos antigos serviços institucionais aos serviços comunitários.



Diferenças culturais

- O apoio a pessoas com autismo e respectivas famílias ou cuidadores nas comunidades deve ter em consideração o novo conceito de cidadania.
- Os princípios de autodeterminação, relações interpessoais e inclusão são centrais neste processo.
- As pessoas com autismo não serão mais consideradas como clientes.
- Eles têm as suas próprias características e preferências, assim como o seu ambiente cultural (religião diferente, etnias diferentes, preferências diferentes) que têm de ser respeitados.
- A pessoa com autismo, bem como o seu círculo de amigos e família são quem toma as decisões.

Inclusão na sociedade

- Inclusão na sociedade não significa abandono da pessoa com autismo e da sua família.
- Educação e cuidados ou outro qualquer fornecimento de serviços deve ser dado em locais inclusivos entre as outras pessoas.
- Uma política de inclusão nunca deve ser usada para negar apoio ou acesso à educação e tratamento a qualquer indivíduo com autismo.
- Inclusão nas atividades de lazer e emprego deve ser baseada no direito, não é um privilégio, e deve essencialmente assegurar que o ensino adequado ou outras experiências positivas têm lugar num ambiente tão inclusivo quanto possível.

(Autisme Europe, 2007)

Bibliografia

Autism – Europe. (2007). *Documento de posição sobre o tratamento das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo – Uma abordagem baseada nos direitos e na evidência*. Autism – Europe AISBL.

Autism – Europe. (2007). *Position paper on care for persons with Autism Spectrum Disorders*. Autism – Europe AISBL.

Berkell, D. E. (1992). Instructional Planning: Goals and Practice. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 89-105). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

De Clercq, H. (2003). Ensinar a reconhecer, nomear, compreender e comunicar emoções. Experiências e introspecções do meu filho Thomas. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 233.

De Clercq, H. (2003). Teaching to recognize, name, understand and communicate emotions. Experiences and insights from my son Thomas. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 233.

Bibliografia

Goehner, A. L. (2007, December 24). Autistic Kids: The Sibling Problem. *Time Magazine*, 170(26). Retrieved from <http://content.time.com/time/health/article/0,8599,1698128,00.html>

Handleman, J. S. (Ed.). (1992). Assessment for Curriculum Planning. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 77-88). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Jordan, R., & Jones, G. (1999). *Meeting the needs of children with Autistic Spectrum Disorders*. London: David Fulton Publishers.

Jordan, R., & Powell, S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. N.p.: John Wiley & Sons LTD.

Mundy, P., & Sigman, M. (1989). Specifying the Nature of the Social Impairment in Autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 3-21). New York: The Guilford Press.

Olley, G., & Stevenson, S. E. (1989). Preschool curriculum for children with autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 346-366). New York: The Guilford Press

Bibliografia

Powell, S., & Jordan, R. (1997). *Autism and Learning - A guide of good Practice*. London: David Fulton Publishers.

Powell, T.H., Hecimovic, A., Christensen, L. (1992). Meeting the Unique Needs of Families in Dianne E. Berkell (edit) *AUTISM, Identification, Education and Treatment*. USA: Lawrence Erlbaum Associates Pub.

Pozo, P. et al. (2014). Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales *Siglo Cero*. 45(2)250.19-56

Schilmans, C., Vermeulen, P. (2003). Colaboração entre pais e profissionais: Uma pedra fundamental no desenvolvimento da qualidade dos serviços: I: O modelo. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 235.

Schilmans, C., Vermeulen, P. (2003). Collaboration between parents and professionals: a cornerstone in the development of quality of services: I: The model. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 235.

Bibliografia

Van Bourgandien, M. E., & Mesibov, G. B. (1989). Diagnosis and Treatment of Adolescents and Adults with Autism. *In Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 367-385). New York: The Guilford Press.

Wetherby, A. M. (1992). Facilitating Language and Communication Development in Autism: Assessment and Intervention Guidelines. *In Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 107-134). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

The IPA + Partnership



Principais autores:

Isabel Cottinelli, Rita Soares & Inês Neto

Colaboradores:

Celia Gil, Christian García, Conchita Garate, Sunčica Petrović, Nenad Glumbić, Milica Jacevski, Aurélie Baranger, Cristina Fernández, Haydn Hammersley, José Luis Cuesta & Ascensión Doñate

Aviso Legal

O apoio da Comissão Europeia para a produção desta publicação não constitui um endosso dos conteúdos que refletem apenas a visão dos autores, e a Comissão não pode ser responsabilizada por qualquer uso que possa ser feito da informação nele contida.