

Depois do diagnóstico

Serviços e apoio para as crianças com autismo, respectivas famílias e prestadores de cuidados (carers).

Se o seu filho / a sua filha recebeu recentemente o diagnóstico de autismo (incluindo o Síndrome de Asperger), você terá muitas questões. Em muitos aspectos receber o diagnóstico pode parecer como o início de uma jornada. Há muitas pessoas que nos contactam para perguntar “E agora?” Vamos aqui mencionar em detalhe alguns dos serviços e sistemas de apoio disponíveis para crianças com autismo e respectivas famílias. Vamos prestar também algumas informações sobre comportamento e sugestões de apoio para a criança com autismo.

Serviços para crianças e jovens com autismo

A compreensão e consciencialização geral em relação ao autismo estão a aumentar, o que significa que os serviços e sistemas de apoio – particularmente para as crianças com autismo – estão a ser disponibilizados lentamente e de forma mais alargada. É frequente encontrarem-se disponíveis serviços diferentes em zonas diferentes; por isso, pode acontecer não conseguir ter acesso na sua área a todos os sistemas de apoio que desejaria.

O autismo é uma “incapacidade escondida” – não se consegue dizer que alguém tenha autismo apenas olhando para a pessoa – e há pessoas com autismo que aparentam ser muito capazes; por isso, vai precisar de educar algumas pessoas, inclusive profissionais, sobre o estado de saúde do seu filho / da sua filha e a necessidade de apoio dele / dela.

Dependendo do tipo de apoio que o seu filho / a sua filha necessite, deve normalmente contactar o departamento de serviços sociais da sua área (na Escócia, os serviços de trabalho sociais), se ele /ela precisar de apoio suplementar em casa; a escola do seu filho / da sua filha ou a Autoridade de Educação Local (Local Education Authority [LEA]), se ele /ela precisar de apoio suplementar na escola; ou ambos.

Educação

A educação pode fazer muito em termos de melhoria da qualidade de vida de uma criança e de oportunidades a longo-prazo. As crianças com autismo que tenham [special educational needs \(SEN\) \(necessidades educativas especiais\)](#) – ou na Escócia, [additional support needs \(ASN\) \(necessidades de apoio suplementares\)](#) – têm direito a receber ajuda suplementar na escola. Esta pode ser prestada pela escola do seu filho / da sua filha ou, se as necessidades forem mais complexas, será financiada pela sua autoridade local:

- em Inglaterra, no País de Gales e na Irlanda do Norte, a sua autoridade local irá financiar o apoio através de uma [statement of special educational needs](#) ([declaração das necessidades educativas especiais](#))
- na Escócia, as autoridades da educação irão financiar o apoio através de um [co-ordinated support plan](#) ([plano de apoio coordenado](#)).

O seu filho / a sua filha pode até já estar a receber apoio suplementar na escola, mas se não estiver e se você ou os professores acharem que ele / ela necessita desse apoio, pode ser-lhe efectuada uma avaliação das necessidades.

As crianças com autismo podem frequentar escolas de ensino normal, escolas especiais, escolas específicas para autismo ou escolas de ensino normal com uma base de ensino especializada associada a elas. Nem todas as autoridades locais oferecem todos estes tipos de escolas. Alguns pais e prestadores de cuidados vão a tribunal recorrer da decisão tomada sobre o local de educação designado para os seus filhos.

- O nosso [Advocacy for Education Service](#) ([Advocacia para o Serviço de Educação](#)) pode prestar-lhe mais informações sobre os direitos e regalias em termos educativos para as crianças e jovens com autismo, e como recorrer em tribunal. Tel.: 0845 070 4002 (dispõe de serviço de interpretação).
- Para obter informações gerais sobre educação para as crianças com autismo, visite www.autism.org.uk/education, ou se pretender informações sobre as seis escolas que temos, consulte www.autism.org.uk/schools
- A nossa publicação *Special educational needs: a guide for parents and carers* pode ser adquirida on-line em www.autism.org.uk/pubs/education Esta contém apenas informações sobre os sistemas educativos na Inglaterra e País de Gales.

Ajuda dos serviços sociais

A função dos serviços sociais é prestar apoio e ajuda às pessoas para que vivam de forma mais independente. As crianças portadoras de deficiência têm o direito a que lhes seja efectuada uma avaliação das necessidades por parte do departamento de serviços sociais da sua área.

Na sequência de uma avaliação das necessidades, pode ter direito a uma variedade de serviços prestados pelo departamento de serviços sociais da sua área. Estes podem incluir:

- serviços de dia, sistema de cuidados ao domicílio ou habitação
- ajuda no domicílio ou prestação de cuidado de descanso (respite care)
- utensílios auxiliares, equipamento ou subsídio para adaptações no domicílio
- serviços para prestadores de cuidados, verificando-se que você (o prestador de cuidados) precisa deles.

Uma avaliação das necessidades deveria ser um processo simples, mas na realidade pode vir a verificar que o departamento de serviços sociais da sua área não oferece todos os serviços de que necessita, ou que discorda da opinião deles relativamente ao nível de apoio de que o seu filho / a sua filha precisa.

Se o departamento de serviços sociais da sua área não puder oferecer-lhe certos serviços, esse departamento deverá entrar em contacto com outras agências e questionar se estas o poderão fazer. Em alternativa, pode-lhe ser atribuído um [Direct Payment \(Pagamento Directo\)](#), que pode utilizar para conseguir os serviços para o seu filho / a sua filha.

Existem outros serviços que poderão ser benéficos para as crianças com autismo, mas que geralmente não são prestados pelos serviços sociais:

- [a speech and language therapist \(um terapeuta da fala e da língua\)](#)
- [an occupational therapist \(um terapeuta ocupacional\)](#)
- [a psychiatrist or psychologist \(um psiquiatra ou psicólogo\)](#).

Pode aceder a estes serviços através do [NHS \(Sistema Nacional de Saúde\)](#) no seguimento de encaminhamento médico, ou recorrendo ao sistema privado. Em alternativa, estes serviços podem por vezes ser prestados pela escola do seu filho / da sua filha. Se estiver insatisfeito(a) com alguma das partes da avaliação das necessidades do seu filho / da sua filha, incluindo os serviços que pensa que ele / ela precisa, tem o direito de reclamar.

Grupos sociais

Os grupos sociais são uma forma de travar conhecimento e de convívio para os jovens com autismo. Alguns grupos convidam à participação de irmãos e irmãs. Os grupos sociais funcionam em zonas diferentes do Reino Unido e são dirigidos por grupos de apoio locais, organizações como a NAS (National Autistic Society) ou pelas autoridades locais.

- Para descobrir se existem grupos sociais na sua área, telefone para a nossa [Autism Helpline \(Linha de Apoio ao Autismo\)](#) ou visite a nossa [Autism Services Directory \(Lista de Serviços para o Autismo\)](#), www.autism.org.uk/directory

Serviços para os pais e prestadores de cuidados

Avaliação do prestador de cuidados

Se está a pedir à sua autoridade local que efectue uma avaliação das necessidades do seu filho / da sua filha, também pode pedir que lhe efectuem uma avaliação como prestador(a) de cuidados; como resultado disto pode ser que tenha direito a ajuda suplementar, tal como cuidado de descanso, assistência para viajar, formação, aconselhamento, ou ajuda ao domicílio. Isto vai depender das necessidades identificadas pela sua autoridade local.

Pode ser que seja elegível para Carer's Allowance (Ajudas de custo para Prestadores de Cuidados – para mais informações veja a parte dos “Subsídios” (“Benefits”).

Apoio para os pais e famílias

Existem cursos, conferências e eventos para pessoas com autismo de todas as idades, respectivos pais e prestadores de cuidados, em todo o Reino Unido; há outros acontecimentos destinados a profissionais, mas que também podem ter interesse para si. Pode encontrar mais pormenores em: www.autism.org.uk/courses Existe também uma variedade de programas de apoio para os pais que prestam informações sobre autismo e formas de prestar apoio ao seu filho / à sua filha. A NAS dirige os programas EarlyBird and *help!* e a instituição de caridade Barnardo's oferece também um programa de apoio para os pais.

Poderá também usufruir dos serviços de descanso (respite services) ou dos esquemas de estabelecer amizade (befriending schemes) – são ambos uma forma de permitir que as famílias tenham umas mini-férias e que as crianças com autismo possam passear com um voluntário ou um auxiliar de apoio (support worker). Estes serviços existem em todo o Reino Unido e podem ser-lhe oferecidos como resultado da avaliação dos serviços sociais efectuada ao seu filho / à sua filha.

- A nossa [Autism Helpline \(Linha de Apoio ao Autismo\)](#) pode prestar-lhe mais informações sobre os programas de apoio para os pais e serviços de descanso da sua área, ou pode procurar on-line em www.autism.org.uk/directory
- Se pretender mais informações sobre os serviços para pais e prestadores de cuidados da NAS, incluindo os esquemas de estabelecer amizade, visite www.autism.org.uk/parents

Contacto com outros pais e famílias

Poderá ser útil às famílias de pessoas com autismo falar com outras pessoas em situação idêntica.

- Existem muitos grupos de apoio para a família em todo o Reino Unido, procure informações em www.autism.org.uk/directory As agências da NAS também funcionam em todo o país; a maioria é dirigida por pais que residem localmente e por prestadores de cuidados de pessoas com autismo. Visite www.autism.org.uk/branches e procure a agência mais próxima de si.
- A nossa [Parent to Parent Line \(Linha de Apoio de Pais para Pais\)](#) oferece apoio gratuito e confidencial, através da via telefónica, para pais de pessoas com autismo. Telefone 0800 9 520 520 – deixe uma mensagem e um dos pais voluntários voltará a entrar em contacto consigo. Note que este serviço é apenas oferecido em Inglaterra.
- Existem muitos grupos de apoio on-line, [blogs](#) (blogues) e fóruns dirigidos por pessoas com autismo, respectivos pais, prestadores de cuidados e elementos de família; alguns deles surgem mencionados no nosso sítio web: www.autism.org.uk/linkslibrary
- A instituição de caridade Contact a Family (Contacte uma Família) pode estabelecer o contacto entre pais de uma criança portadora de deficiência e outros pais. Saiba mais em: www.cafamily.org.uk

Subsídios

Alguns dos subsídios a que você e o seu filho / a sua filha podem ter direito são:

- [Disability Living Allowance \(DLA\) \(Subsídio de Subsistência para Pessoas Portadoras de Deficiência\)](#)

- Carer's Allowance (Subsídio para Prestadores de Cuidados)
- Blue Badge car parking permits (Dístico Azul – concessão de estacionamento para Pessoas Portadoras de Deficiência)
- Motability [*do not translate Motability*]
- Child Tax Credit (Crédito Tributário Adicional por filho)
- Income Support (Apoio ao Rendimento)
- Housing/Council Tax Benefit (Subsídio ao Arrendamento e ao Imposto Camarário)
- Working Tax Credit (Crédito Tributário Adicional para Famílias Trabalhadoras).

No nosso sítio web pode encontrar mais informações sobre estes subsídios:

www.autism.org.uk/benefits

A linha de atendimento de subsídios (benefits enquiry line) pode prestar-lhe conselhos básicos acerca de elegibilidade relativa a subsídios e enviar-lhe os formulários para requer **DLA**. Pode também indicar-lhe quem contactar para requerer outros subsídios. Se vive em Inglaterra, Escócia ou País de Gales, o número de telefone para a linha de atendimento de subsídios é 0800 88 22 00; ou 0800 22 06 74 se vive na Irlanda do Norte. Muitos dos subsídios geridos pelo [Department for Work and Pensions](#) (Departamento de Trabalho e Pensões) podem ser requeridos on-line em www.dwp.gov.uk/eservice

Pode obter informações sobre preenchimento de formulários junto:

- do nosso [welfare rights service](#) (serviço de direitos sociais); telefone para 0845 070 4004 se pretender efectuar uma marcação para falar com o nosso conselheiro (dispõe de serviço de interpretação).
- do Citizens Advice Bureau da sua area dos profissionais que trabalham com o seu filho / a sua filha e que poderão também aconselhá-lo(a) sobre o preenchimento de partes em particular dos formulários.

Comportamento

Devido às dificuldades por que passam, há crianças com autismo que podem parecer comportar-se de forma “inapropriada”; outras podem revelar um comportamento desafiador. Ambas as situações podem ocorrer porque:

- elas estão a tentar comunicar;
- elas não compreendem as “normas sociais” para uma determinada situação e não estão certas quanto à forma como se devem comportar, ou estão a tentar evitar o contacto social;
- elas sentem-se agitadas, com medo ou frustradas;
- elas têm sensibilidade sensorial – por exemplo, se são hipersensíveis ao som podem ficar incomodadas pelo barulho dentro do ambiente onde estão inseridas;
- podem estar a tentar lidar com um desafio, o que pode constituir uma dificuldade para muitas crianças com autismo;

- elas gostam duma actividade em particular, mas não compreendem as consequências. Por exemplo, uma pessoa com autismo adorava o som de vidro a partir, mas não percebia que nem era seguro nem aceitável partir vidro;
- pode existir uma explicação clínica para o comportamento do seu filho / da sua filha, em particular se mudou subitamente.

Pode ser útil manter um “diário do comportamento” (“behaviour diary”) para o/a ajudar a identificar alguns dos factores que provocam o comportamento: a razão para que tal aconteça? Depois pode ser mais fácil de desenvolver um modo de lidar com o comportamento.

Por exemplo, o seu filho / a sua filha fica sempre transtornado(a) num determinado ambiente onde hajam luzes brilhantes ou um zumbido como barulho de fundo? Pode ajudar, se puder, adaptando esse ambiente. Ele /ela não tem a certeza como reagir a pessoas diferentes ou situações sociais? Pode criar uma “[social story](#)” (“história social”), uma história curta (frequentemente com imagens) que explica antecipadamente quem é que ele /ela vai conhecer ou o que vai acontecer, para que ele /ela saiba com que contar.

Por vezes, pode não saber a razão pela qual o seu filho /a sua filha se está a comportar de determinada maneira. Pode ser que um psicólogo, médico ou professor lhe possa prestar assistência. O mais importante é que se lembre que a culpa não é sua, e que paciência em conjunto com uma atitude consistente podem ajudar à mudança.

Formas como pode ajudar

- Trabalhe com o seu filho / a sua filha no sentido de estimular melhores meios de comunicação, por exemplo, há aqueles que podem preferir utilizar imagens visuais ou [sign language \(linguagem gestual\)](#) para comunicar o que pretendem; outros têm uma boa compreensão da língua, mas pode ser útil se quando falar utilizar frases curtas e directas, indicando o nome deles no início para que o seu filho / a sua filha o/a compreenda.
- Planeie o dia do seu filho / da sua filha para que ele /ela saiba aquilo que vai acontecer nesse dia e o que esperar. Pode organizar-lhe um horário.
- Pode encontrar uma maneira de canalizar parte do comportamento para formas socialmente aceitáveis. Por exemplo, se o seu filho / a sua filha gosta de bater palmas alto, pode incentivá-lo(a) a tocar um instrumento como a bateria.
- Se o seu filho / a sua filha está agitado(a) ou perturbado(a), procure um local sossegado onde ele / ela possa acalmar.
- Se sabe que há um objecto que pode ajudar o seu filho / a sua filha a acalmar, como o brinquedo favorito dele / dela, mantenha-o por perto.
- Pode existir uma solução relativamente simples para um problema. Por exemplo, se o seu filho / a sua filha não gostar de barulho nas aturas, pode dar-lhe protectores para os ouvidos para que utilize quando for passear.
- Exponha o seu filho / a sua filha lentamente a situações que ele / ela ache difíceis. E quando ele / ela as enfrentar bem, pode recompensá-lo(a) com palavras de elogio, dando-lhe um dos seus brinquedos favoritos ou permitindo que ele /ela faça algo de que gosta em particular.

- Permita que durante um determinado período de tempo o seu filho / a sua filha faça a actividade favorita dele / dela, dentro de um ambiente seguro, uma vez que é possível que isto o/a acalme e descontraia.
- Procure os conselhos de um médico se achar que uma questão de saúde pode estar por detrás de dificuldades comportamentais.

Dispomos de mais informações sobre comportamento, comunicação e diversão para crianças com autismo no nosso sítio web: www.autism.org.uk/behaviour

Terapias e intervenções

Actualmente, não existe cura ou tratamento para o autismo. As crianças com autismo crescem e transformam-se em adultos com autismo. No entanto, existem muitas abordagens, terapias e intervenções que podem melhorar a qualidade de vida de uma pessoa. Aqui podemos englobar intervenções com base na comunicação, terapia comportamental e alterações alimentares. Pode encontrar mais informação no nosso sítio web em: www.autism.org.uk/approaches

Onde posso obter mais informações?

A nossa [Autism Helpline](#) oferece informações e apoio sobre questões relacionadas com autismo. Oferecemos também o welfare rights service, que presta aconselhamento sobre subsídios a que pode ter direito, preenchimento de formulários para pedido de subsídios e o que fazer no caso de achar que uma decisão está errada.

Tel.: 0845 070 4004

E-mail: autismhelpline@nas.org.uk

A funcionar das 10:00 da manhã às 4:00 da tarde, de segunda a sexta.

Se pretende falar com o nosso [welfare rights adviser \(conselheiro de direitos sociais\)](#), contacte a [Autism Helpline](#) e será feita uma marcação telefónica.

A nossa [Autism Helpline](#) oferece um serviço de interpretação. Isto permite-nos prestar informações através de intérpretes em 150 idiomas; quem nos contacta, tem inicialmente de falar em inglês para que os assistentes saibam qual o idioma de preferência. Posteriormente, será contactado(a) pela [Helpline](#).

O nosso sítio web contém informações que foram traduzidas para outros idiomas. Visite www.autism.org.uk/languages