NAT
National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

Um guia independente de cuidados de qualidade para pessoas autistas

Versão de fácil leitura

Introdução

Este guia é escrito por pessoas autistas com experiência em dar e receber apoio.
As principais pessoas envolvidas foram: Kabie Brook, Leneh Buckle, Yo Dunn e Damian Milton.

Este guia é sobre todo o espectro do autismo, tanto crianças como adultos, pessoas autistas com e sem dificuldades de aprendizagem. O guia destina-se a ser utilizado em todos os tipos de cuidados.

Este guia foi escrito para pessoas que prestam cuidados, pessoas que decidem quais os cuidados a pagar e pessoas que verificam se os cuidados são bons.

Neste guia achamos que é importante obter informação das próprias pessoas autistas.

Contexto

NAT
National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

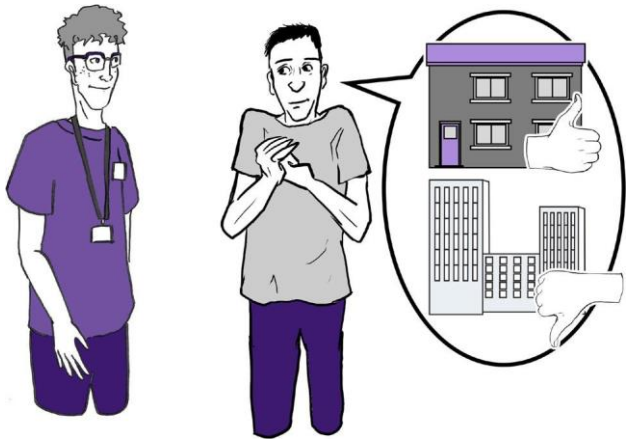
A National Autistic taskforce começou em janeiro de 2018 para fazer com que o governo e as comunidades locais dessem às pessoas autistas o apoio e os serviços que supostamente deveriam ter. O NAT é totalmente controlado por pessoas autistas.

Tentamos utilizar os conhecimentos e experiência dos adultos autistas para melhorar os cuidados e apoio, especialmente para os adultos autistas que não são capazes de dizer o que querem.

1. Respeitar escolhas

Os prestadores de cuidados devem:

- Assegurar que as escolhas das pessoas autistas são protegidas. Isto é muito importante.



- Ajudar as pessoas autistas a escolher e controlar escolhas importantes nas suas vidas, e não apenas escolhas diárias

- Apoiar as pessoas a tomarem as suas próprias decisões. Precisam de o fazer sempre que podem.

Ser honesto e aberto com as pessoas autistas sobre as suas próprias vidas, mesmo quando essa informação as possa perturbar.

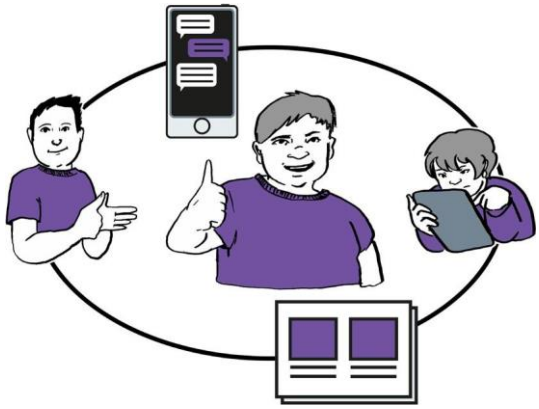
Evitar controlar as pessoas.

Certificar-se de que os trabalhadores seguem os planos de cuidado e apoio.

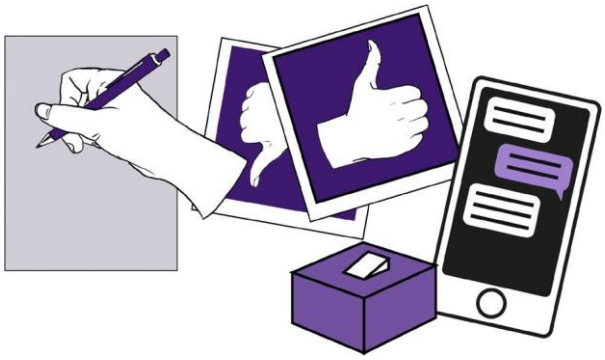
Bom cuidado é quando as pessoas autistas têm poder e responsabilidade e são apoiadas para poderem controlar as suas próprias vidas

2. Ajudar as pessoas com a comunicação

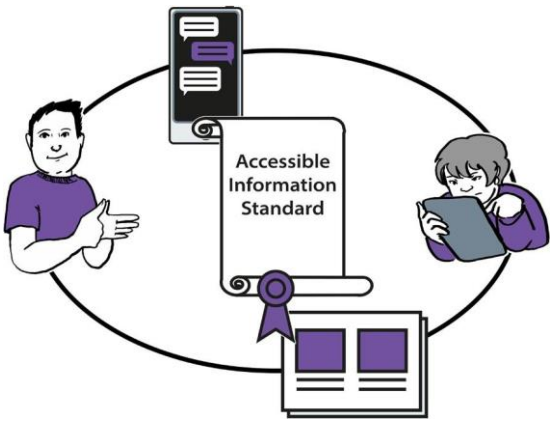
Os prestadores de cuidados devem:



- Utilizar e oferecer diferentes formas para comunicar



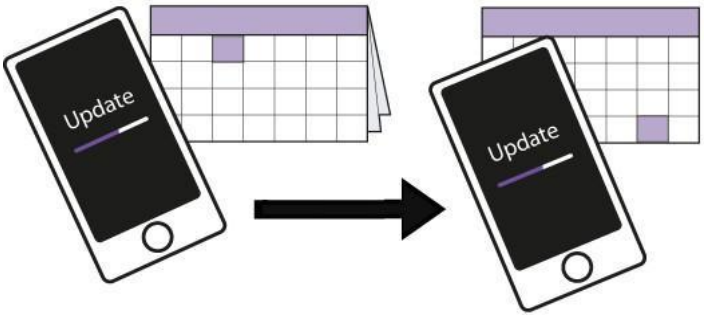
- Estas podem ser formas como: imagens, sinais, aplicações, interruptores, objetos para tocar ou cheirar, e escrita, e-mails ou textos. Utilizá-los a toda a hora.



- Cumprir a Norma de Informação Acessível
(aplicável ao Reino Unido)

- Certificar-se de que todos podem facilmente obter o seu próprio telefone, tablet ou tecnologia de assistência para os ajudar a comunicar

- Colocar um membro do pessoal encarregado de encontrar a melhor forma de ajudar as pessoas comunicar e ajudá-los a manter o contacto com amigos e familiares

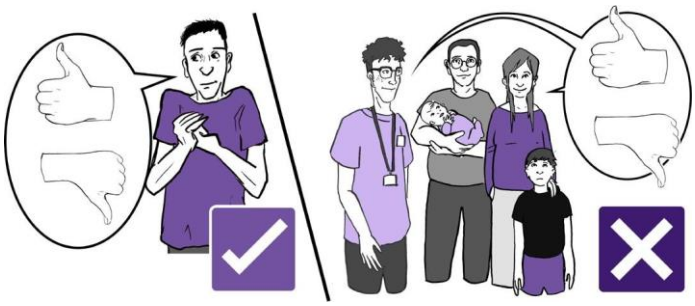


- Cuidar da tecnologia de assistência e mantê-la atualizada

- Certificar-se de que os trabalhadores têm a formação e competências adequadas para ajudar as pessoas a comunicar.

3. Colocar a pessoa autista no centro dos seus cuidados

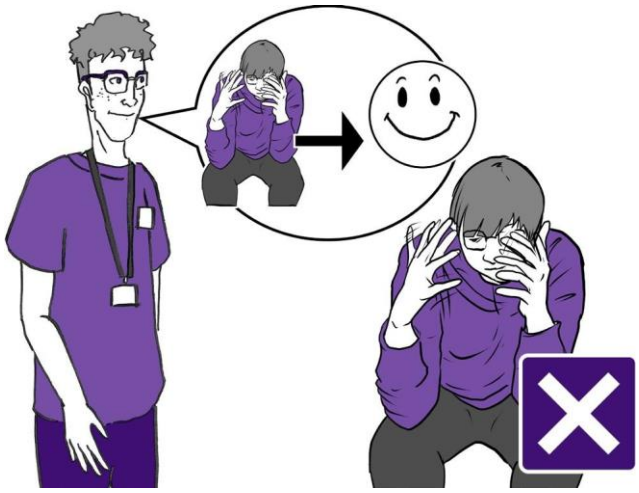
Os prestadores de cuidados devem:



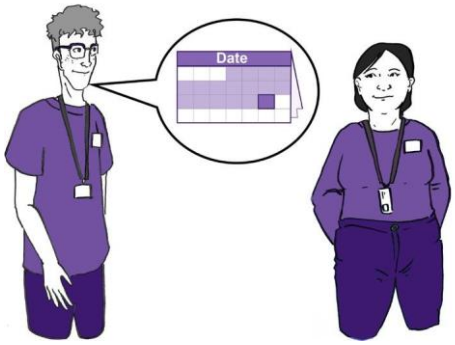
- Certificar-se de que as pessoas autistas controlam as suas próprias vidas em vez da família e dos profissionais

- Tentar utilizar o mesmo pessoal e certificar-se de que partilham interesses com a pessoa que apoiam, sempre que possível

- Pensar no porquê de estarem a fazer o que estão a fazer. Isto é muito importante quando eles estão a apoiar alguém com o seu comportamento.



- Perguntar-se se estão a tentar ajudar a pessoa autistas a resolver o que os está a perturbar ou a tentar impedi-los de parecerem perturbados e levá-los a agir normalmente.



- Planear mudanças antes do tempo onde quer que possam e tentar sempre o fazer.

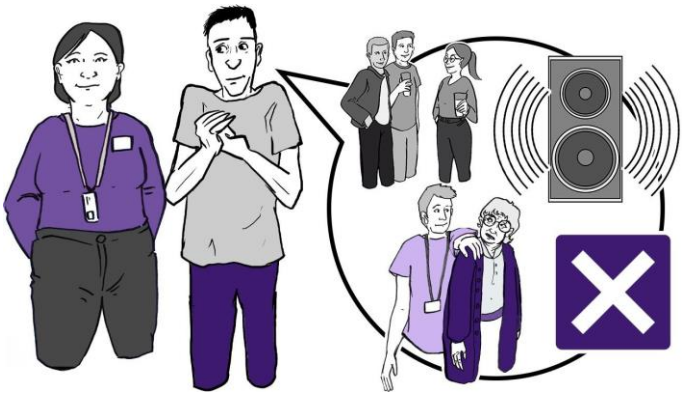
- Apoiar as pessoas autistas dando-lhes informações sobre as mudanças que vão acontecer usando palavras e imagens escritas, para além de falar com eles.

- Apoiar as pessoas a experimentar coisas de que possam gostar

- Apoiar as pessoas autistas para conhecerem outras pessoas autistas e descobrir a partir delas sobre ser autistas

4. Tornar os serviços menos stressantes

Os prestadores de cuidados devem:



- Olhar frequentemente para os espaços para ter a certeza de que são adequados para as pessoas autistas. Precisam de ter ajuda de pessoas autistas para o fazer.

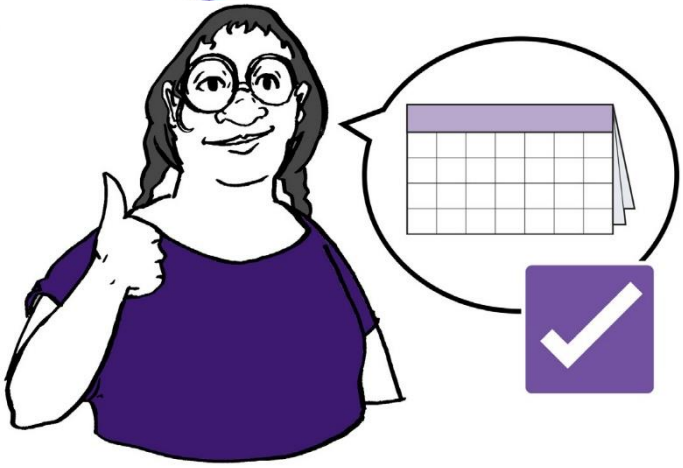
- Dar às pessoas autistas coisas para as ajudar com as suas necessidades sensoriais como auscultadores de cancelamento de ruído e definições de acessibilidade na tecnologia

- Certificar-se de que os trabalhadores sabem a importância das necessidades sensoriais das pessoas autistas e dê às pessoas autistas formas seguras de satisfazer as suas necessidades sensoriais.

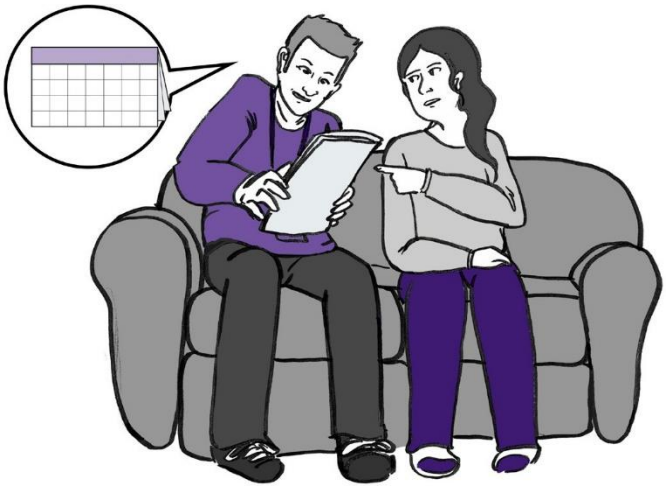
- Aceitar a estereotipia, e só a tentar parar se estiver a perturbar a pessoa autista ou a causar danos e se eles tiverem concordado consigo.

- Estabelecer regras para os trabalhadores que tornem claras as necessidades das pessoas autistas:

Informação verdadeira e clara



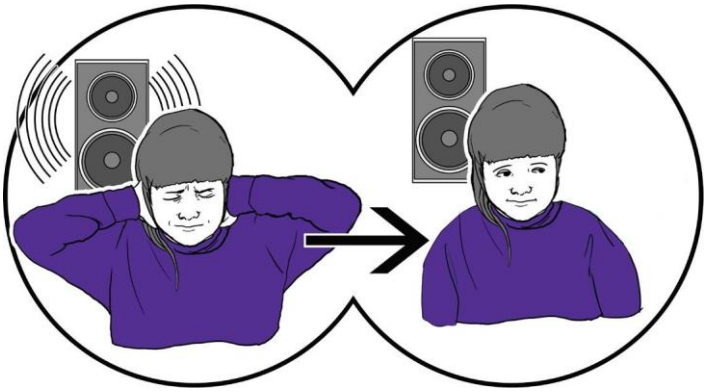
Rotinas e saber e compreender o que está a acontecer



Apoio e tempo para se preparar para as mudanças

As pessoas que prestam apoio devem ser honestas e abertas.

Ver o comportamento angustiado como um sinal de que as pessoas estão perturbadas



Concentrar a atenção em fazer bem as coisas em torno da pessoa autista em vez de mudar o seu comportamento

O comportamento angustiado é um comportamento que é preocupante ou perigoso. É por vezes também chamado comportamento desafiante

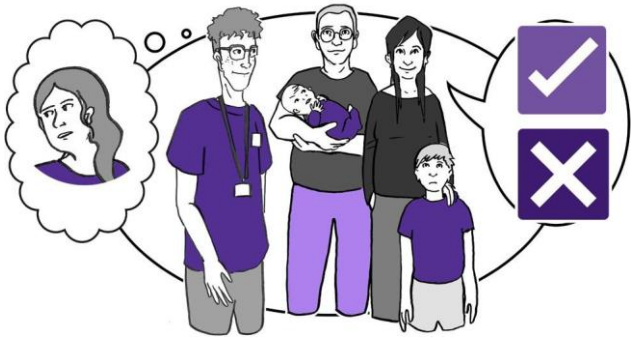
5. Ajudar as pessoas a ter acesso igualitário à comunidade

Os prestadores de cuidados devem:

- Certificar-se de que as pessoas podem arranjar um apoiante (‘*advocate*’) quando precisarem de um.

- Certificar-se de que as pessoas autistas estão plenamente envolvidas nas decisões de melhor interesse sobre as suas vidas

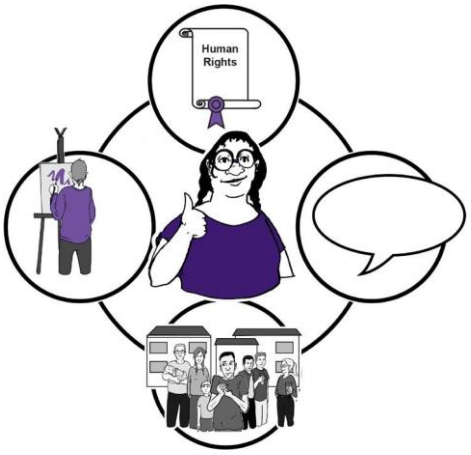
- O melhor interesse na tomada de decisões é quando alguém não pode tomar as suas próprias decisões sobre certas coisas



A família, amigos e profissionais estarão envolvidos na tomada de decisões por eles. Devem ouvir a pessoa autistas e tentar tomar decisões que sejam corretas para essa pessoa.

- Compreender que as pessoas autistas nem sempre obtêm bons cuidados de saúde.
  Apoiar as pessoas autistas a obterem exames e testes de saúde.

- Falar se as pessoas autistas forem tratadas injustamente na comunidade ou pelos serviços de saúde e cuidados



- Apoiar as pessoas autistas a usarem todos os seus direitos, a terem uma palavra a dizer e a fazerem coisas que considerem importantes.

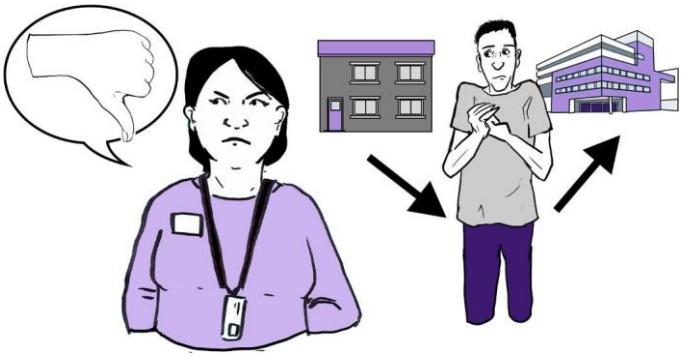
- Certificar-se de que os autistas podem usar a Internet quando quiserem e apoiá-los para se manterem seguros

6: Lutar contra a discriminação

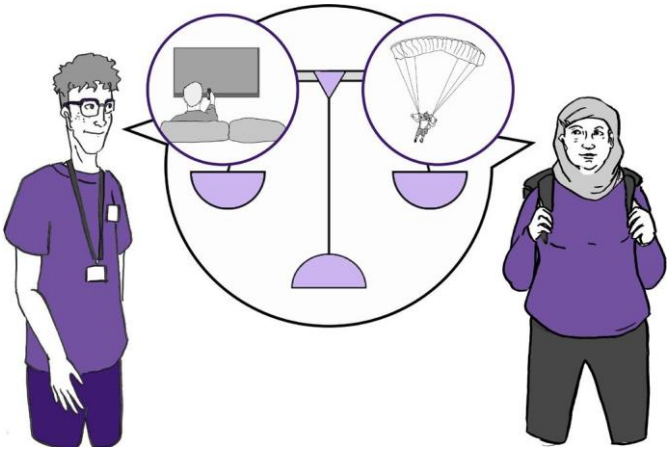
Os prestadores de cuidados devem:

- Assegurar que a forma como prestam cuidados às pessoas autistas se baseia nos direitos humanos das pessoas

- Apoiar o direito das pessoas autistas a escolherem onde vivem e com quem vivem

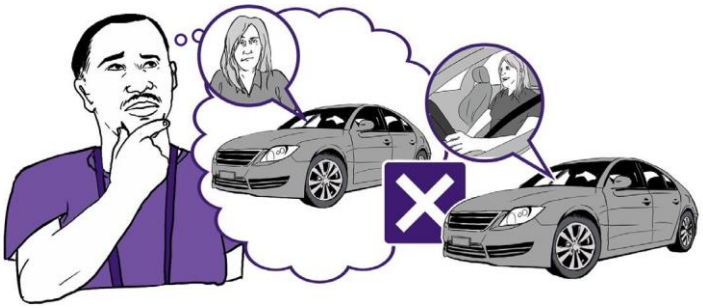


- Concordar que os autistas devem viver na comunidade e trabalhar contra os autistas que têm de viver em instituições durante muito tempo



- Ajudar as pessoas a tomar riscos

- Ser positivo sobre as diferenças e identidade das pessoas autistas



- Não assumir que as pessoas podem ou não podem fazer coisas

- Reconhecer e desafiar o *bullying*

7: Saber quando as pessoas estão perturbadas

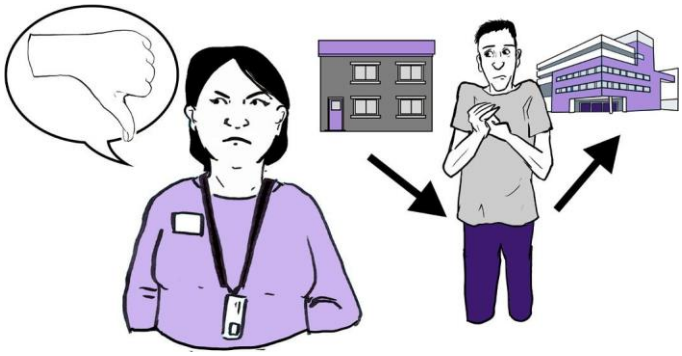
Os prestadores de cuidados devem:

- Tratar o uso da contenção como um fracasso e tentar não a utilizar de todo

- Não culpar a forma como as pessoas agem no seu autismo

- Não rotular as pessoas como complexas, mas tentar compreender como é a vida para elas

- Não tirar escolhas e controlo a uma pessoa autista

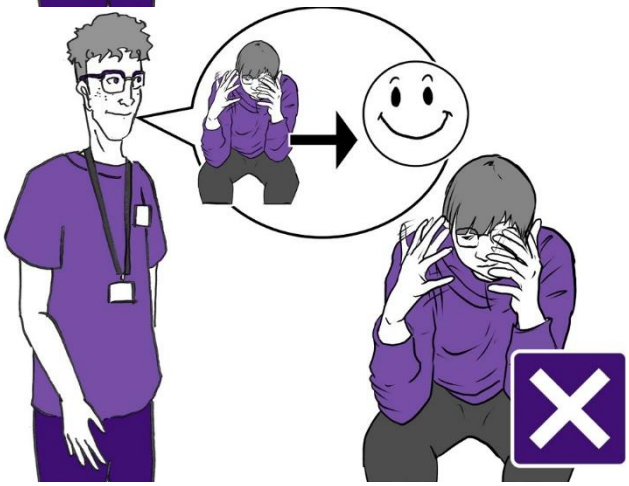


- Falar contra levar os autistas para longe das suas comunidades locais

- Mudar os espaços para satisfazer as necessidades das pessoas autistas e ver porque é que os lugares podem não ser adequados para as pessoas autistas

- Mudar a forma como o pessoal agem para satisfazer as necessidades das pessoas autistas. Compreender que as formas de fazer as coisas que estão bem para outras pessoas podem não ser adequadas para as pessoas autistas.

- Trabalhar com pessoas autistas e apoiá-las para lidar com o stress e ajudá-las se ficarem perturbadas

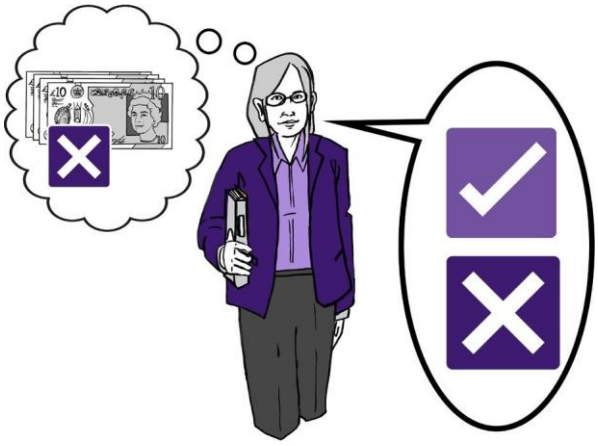


- Pensar nas necessidades das pessoas autistas e não apenas tentar impedi-las de se comportarem de uma forma que outras pessoas não gostam

- Aceitar a forma como as pessoas autistas se comportam se não prejudicar outras pessoas

- Apoiar as pessoas autistas para encontrar formas de satisfazer as suas próprias necessidades que não prejudiquem a si próprias ou aos outros.

- Notar quando os serviços ou o pessoal não são a combinação certa para uma pessoa autista

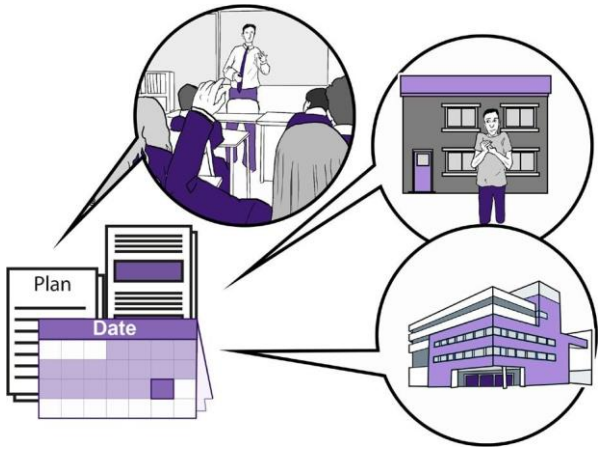


- Saber quando as decisões são tomadas por falta de dinheiro e quando estas as decisões podem custar mais no futuro

- Não usar medicação para controlar a forma como as pessoas se comportam.

8. Apoiar as pessoas autistas com grandes mudanças

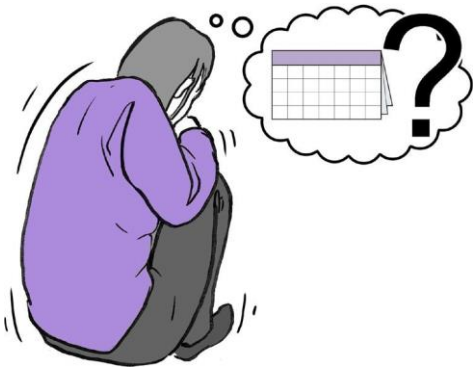
Os prestadores de cuidados devem:



- Planear muito cedo para grandes mudanças ba vida de pessoas autistas

- Ajudar as pessoas autistas a prepararem-se para grandes mudanças

- Dizer a verdade às pessoas autistas sobre grandes mudanças



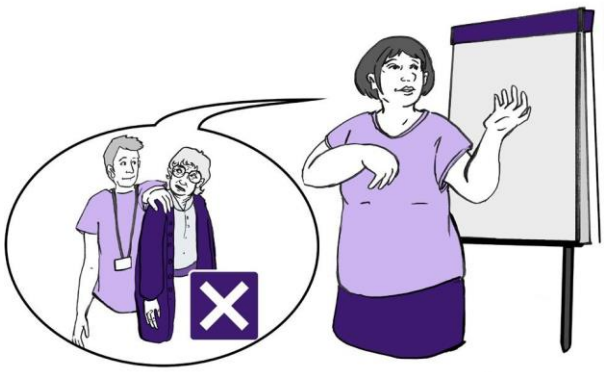
- Saber que não saber das mudanças e não saber o que vai acontecer vai fazer com que os autistas fiquem stressados

9. Obter a formação certa para os trabalhadores

Os prestadores de cuidados devem:

- Dar formação a todo o pessoal que possa trabalhar com pessoas autistas face a face sobre o trabalho com pessoas autistas. Devem receber isto quando precisarem.

- Certificar-se de que a formação dá conhecimentos úteis sobre as necessidades de apoio das pessoas autistas no dia-a-dia



- Certificar-se de que a formação diz ao pessoal coisas práticas a fazer para ajudar as pessoas autistas

- Assegurar que as pessoas encarregadas das avaliações, planeamento dos cuidados e salvaguarda recebam formação sobre autismo

- Assegurar-se de que a formação é desenvolvida e conduzida por pessoas autistas

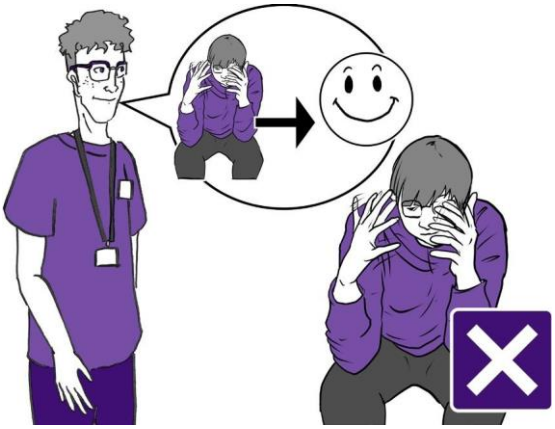
- Assegurar que o pessoal compreenda a lei sobre os direitos humanos para que possa falar sobre o mau apoio

- Apoiar o seu pessoal a continuar a aprender, certificando-se de que pensam na tomada de riscos positivos e nos direitos humanos

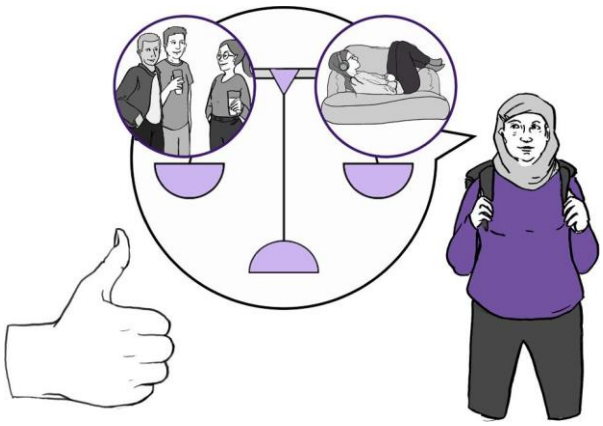
- Certificar-se de que os seus trabalhadores respeitam as pessoas autistas, pensar nos limites e tentar ver as coisas do ponto de vista da pessoa autista.

10: Aceitar a diferença

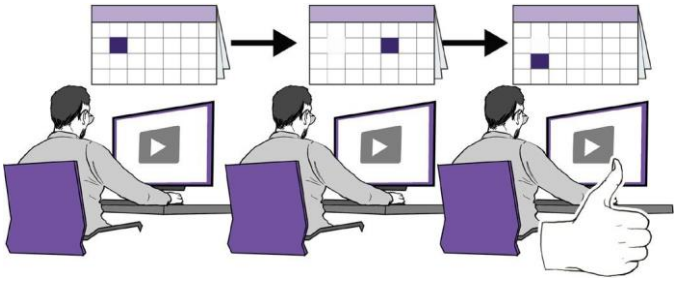
Os prestadores de cuidados devem:



- Não tentar tornar as pessoas 'normais'.



- Não se importar com as escolhas das pessoas autistas de serem sociais ou não. Compreender quando as pessoas autistas querem ser deixadas em paz.



- Aceitar que as pessoas autistas mantenham as coisas iguais nas suas vidas. O pessoal precisa saber quando apoiar pessoas autistas com mudanças e quando não devem mudar as coisas.

- Apoiar as pessoas autistas para conhecerem outras pessoas autistas. Apoiar pessoas autistas a irem a lugares onde as pessoas autistas estão na liderança.

- Pensar se alguém pode ser autista e ajudá-los a obter um diagnóstico.

- Um diagnóstico é quando um médico ou um profissional diz a alguém se tem ou não uma condição médica.

Este documento de fácil
leitura foi traduzido por
Associação Portuguesa Voz do Autista

Este documento de fácil
leitura foi concebido e
ilustrado por Opening Minds
Training and Consultancy ltd