NAT

National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

Guia independente para **atendimento de qualidade a pessoas autistas**

Introdução

A *National Autistic Taskforce* é totalmente administrada e gerida por pessoas autistas e é financiada por uma doação aberta da *The Shirley Foundation*. Este guia é inteiramente da autoria de pessoas autistas com amplo conhecimento coletivo e experiência de prestação de assistência social a pessoas autistas.

Este guia destina-se a ser aplicado a todo o espectro do autismo e a ambos crianças e adultos. Incluímos explicitamente pessoas autistas com e sem deficiência intelectual e dificuldades de aprendizagem; aquelas consideradas como tendo necessidades complexas; aquelas que usam e não usam a fala para comunicar; aqueles considerados como tendo "comportamento desafiante"; aquelas com diagnósticos duplos e adicionais de todos os tipos; aquelas com e sem histórico 'forense'. O guia abrange todos os ambientes de cuidado, incluindo: opções de moradia convencional, seja sozinho, com outras pessoas ou com familiares; os sem-abrigo; vidas partilhadas e arranjos semelhantes; todas as formas de vida sustentada; ambientes de cuidados residenciais e [embora acreditemos que todos os cuidados podem e devem ser prestados em ambientes comunitários] ambientes institucionais como Unidades de Avaliação e Tratamento, Unidades Psiquiátricas, Hospitais e Unidades Psiquiátricas Seguras, Alojamento seguro, prisões, Instituições para Jovens Infratores e qualquer outro ambiente em que vive um autista. Este guia foi escrito principalmente com Serviços de Cuidados, Entidades reguladoras de saúde e de serviços policiais como público-alvo. No entanto, leitores de outros contextos de atendimento são incentivados a considerar criativamente como é que estas recomendações podem ser implementadas nas suas circunstâncias únicas.

Este guia coloca uma forte ênfase no desenvolvimento da autonomia. Quanto mais autonomia uma pessoa tem, menos os serviços de apoio precisam de depender de autoridades externas, como guias de boas práticas, em vez de olhar para a própria pessoa como a principal fonte de informação, instrução e orientação. A intenção é ir além da coprodução em direção à liderança autista. Este guia apresenta alguns dos detalhes práticos envolvidos na obtenção da autodeterminação para pessoas autistas.

Este guia foi traduzido pela Associação Portuguesa Voz do Autista, em Portugal. Para mais informações em português, por favor contacte projetos@vozdoautista.pt

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA VOZ DO AUTISTA

Abril 2019

Resumo executivo

Elementos-chave dos cuidados de qualidade:

1. Respeitar e promover autonomia [1] 8

- Tornar a proteção da autonomia dos utilizadores do serviço uma prioridade central
- Facilitar a escolha e o controlo sobre as principais decisões da vida e não apenas sobre as escolhas quotidianas, procurando aumentar a capacidade do indivíduo.
- Fazer adaptações razoáveis para apoiar a tomada de decisões

2. Apoiar a comunicação de forma eficaz ao longo da vida [2] 12

- Utilizar rotineiramente, oferecer e ser recetivo a formas alternativas de comunicação
- Atender ao Padrão de Informação Acessível
- Fornecer, facilitar e/ou advogar pela propriedade pessoal de cada utilizador do serviço e o acesso rotineiro à tecnologia de assistência
- Ter um membro de equipa designado (de preferência um Técnico de Apoio à Comunicação) responsável por encontrar os sistemas de comunicação mais apropriados para cada indivíduo

3. Prestar cuidados centrados na pessoa autista [3] 16

- Garantir que o cuidado centrado na pessoa promova genuinamente a autonomia.
- Garantir o mínimo de variação da equipa e combinar a equipa para e com pessoas autistas, com base em interesses partilhados e compatibilidade mútua, sempre que possível.
- Questionar os resultados pretendidos de programas e abordagens.
- Planear as mudanças com antecedência, sempre que possível.
- Apoiar e facilitar o desenvolvimento da identidade autista.

4. Enfrentar e lidar com fatores ambientais stressantes e outros [4] 20

- Fazer revisões sensoriais regulares dos ambientes com foco na remoção de fatores ambientais stressantes e outros como prioridade
- Fornecer equipamento de adaptação sensorial apropriado
- Priorizar as necessidades sensoriais autistas, incluindo acesso a formas seguras e apropriadas para atender às necessidades sensoriais
- Facilitar e aceitar comportamentos de estimulação sensorial (estereotipias ou 'stimming')

5. Remover barreiras de acesso [5] 24

- Fornecer um acesso imediato, rápido e eficaz à advocacia
- Garantir o envolvimento total nos processos de tomada de decisão para os melhores interesses
- Reconhecer os riscos das barreiras aos cuidados de saúde, garantir o acesso a exames preventivos de saúde e triagem
- Desafiar o tratamento discriminatório de pessoas autistas em ambientes de saúde, assistência social e comunidade
- Facilitar o acesso dos autistas aos plenos direitos de cidadania e recompensando atividades para contribuir para a sociedade de maneiras que são significativas para eles
- Garantir a igualdade de acesso de todas as pessoas autistas à tecnologia e à internet

6. Combater o estigma e a discriminação [6] 28

- Criar e sustentar uma abordagem de cuidados baseada em direitos
- Apoiar ativamente o direito das pessoas autistas de escolher onde e com quem vivem em igualdade de condições com outros na sociedade

- Comprometer-se com o princípio de que nenhuma pessoa autista requer cuidados institucionais de longo prazo e fazer progresso real, eficaz e mensurável em relação a todas as pessoas autistas que vivem na comunidade
- Incentivar e promover a tomada de risco positiva
- Promover uma atitude positiva e de aceitação da identidade autista e diferenças
- Desencorajar suposições
- Reconhecer e desafiar o *bullying*.

7. Reconheçer comportamento como sofrimento[7] 32

- Trate o uso de todas as formas de contenção corporal como falhas e aponte para restrições zero.
- Trate o uso de todas as formas de restrição como falhas e aponte para restrições zero.
- Não culpe o autismo. Comportamentos "desafiantes" não são uma consequência inevitável do autismo.
- Não rotule as pessoas como "complexas", procure entender e simpatizar com sua perspetiva.
- Não remova a escolha e o controlo de uma pessoa autista.
- Desafiar propostas/decisões para remover uma pessoa autista de sua comunidade local.
- Modificar o ambiente para atender às necessidades, procurar causas subjacentes e não apenas gatilhos.
- Trabalhar com, e não contra a pessoa autista - apoiando para gerir o stresse e se recuperar do sofrimento.
- Evitar focar na 'gestão' do comportamento em detrimento do atendimento das necessidades.
- Apoiar as pessoas autistas a encontrar maneiras práticas de atender às suas necessidades que minimizem os danos gerais a si mesmas e respeitem os direitos dos outros.
- Reconhecer quando as políticas de serviço, ambientes de colocação ou equipa específica não são a combinação certa para um indivíduo.
- Identificar quando os recursos públicos esticados estão a levar a decisões de curto prazo que provavelmente não serão rentáveis a longo prazo.

8. Garantir melhores transições[8] 36

- Adotar uma abordagem de 'toda a vida': reconhecer e planear com antecedência as transições ao longo da vida.
- Seja honesto com pessoas autistas sobre transições e prepare-se.
- Reconhecer que a incerteza e a imprevisibilidade causam stresse.

9. Garantir formação contínua, prática e específica à equipa para o autismo[9] ·40

- Providenciar acesso regular a formação prática avançada ("consciencialização" não é suficiente).
- Garantir que a formação seja conduzida por autistas e/ou projetado por autistas, em vez de ter apenas envolvimento simbólico de pessoas autistas.
- Providenciar apoio e desenvolvimento contínuo para a equipa que incorpora aprendizagem relevante e incentiva a tomada de riscos positivos e foco nos direitos humanos.
- Incorporar respeito, limites apropriados e empatia para perspetivas autistas.

10. Aceite a diferença[10] **e apoie a identidade autista positiva**[11] 44

- Evitar impor ideias do que é "normal".
- Aceitar escolhas para abster-se ou retirar-se da interação social e manter a mesmice e rotinas, reconhecendo as dificuldades/barreiras para lidar com as mudanças.
- Facilitar o acesso a espaços controlados por autistas e à comunidade autista em geral.
- Reconhecer o autismo e facilitar o acesso ao diagnóstico.

1 Princípio 2, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); S2, E7, C2 & 3 CQC **Key Lines of Enquiry**; Princípio 2 **Health & Social Care Standards**, S6.3.2 (d) **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 4.2, 6.1, **Welsh Government, Health and Care Standards**

2 R1.5, W3.4, C1 CQC **Key Lines of Enquiry**; Princípio 2.10 **Health & Social Care Standards**; Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT. S8, **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 3.2, **Welsh Government, Health and Care Standards**

3 Princípio 1, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); R1 + W1 CQC **Key Lines of Enquiry**; Princípios 1 & 2 **Health & Social Care Standards**, S5, S8, **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 6.1, 6.2 **Welsh Government, Health and Care Standards**

4 Recomendação 5, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); E6 CQC **Key Lines of Enquiry**; Princípio 5 **Health & Social Care Standards**; S5, **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 2.1, 6.1 **Welsh Government, Health and Care Standards**

5 Recomendação 4, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017), Prioridade estratégica 9, Northern Ireland Executive (2013) **Autism Strategy and Action Plan**; S6, **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 2.1, **Welsh Government, Health and Care Standards**

6 Recomendação 6, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); Principle 1 & 4.1, 4.2 **Health & Social Care Standards**; S7, **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 6.2, **Welsh Government, Health and Care Standards**

7 S2.7 CQC **Key Lines of Enquiry**; 3.2.2 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

8 Recomendação 7, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017), E4 & W5 CQC **Key Lines of Enquiry**; Prioridade estratégica 9, Northern Ireland Executive (2013) **Autism Strategy and Action Plan**, Standard 6.1, **Welsh Government, Health and Care Standards**

9 E2 CQC **Key Lines of Enquiry**; Principle 3.14 **Health & Social Care Standards**, S8.3(g), S4 **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**; Standard 7.1, **Welsh Government, Health and Care Standards**

10 Princípio 3, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017) , W1 CQC **Key Lines of Enquiry**

11 Recomendação 1, National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017), Chapter 2 Welsh Government (2016) **Refreshed ASD Strategic Plan**, S2.2 **Department of Health, Social Services and Public Safety The Quality Standards for Health and Social Care**: value of equality and diversity

Contexto

A National Autistic Taskforce foi criada em janeiro de 2018 para dar aos adultos autistas uma voz mais forte nas decisões e direções de nossas próprias vidas – especialmente aqueles com maiores necessidades de apoio e, muitas vezes, menos autonomia. Baseamo-nos no profundo conhecimento dos direitos e obrigações, já consagrados na lei, mas raramente respeitados na prática, para aumentar a autonomia na vida dos autistas. Procuramos garantir que as vozes autistas sejam incluídas junto com as de famílias, formuladores de políticas e profissionais. Procuramos aproveitar o conhecimento coletivo e a experiência de adultos autistas para informar e melhorar o atendimento e apoio, especialmente para adultos autistas cujas próprias vozes raramente são ouvidas.

A National Autistic Taskforce é um novo órgão inovador que visa melhorar a probabilidade de pessoas autistas terem controlo sobre suas próprias vidas. Procurará desafiar o governo e as comunidades locais a providenciar o apoio, os serviços e as oportunidades a que as pessoas autistas têm direito.

Por que a National Autistic Taskforce foi criada?

Nas últimas duas décadas, uma série de novas leis, políticas e diretrizes foram introduzidas para dar aos autistas mais autonomia e escolha pessoal. Mas as pessoas autistas e as suas famílias e cuidadores sabem que muitas vezes a realidade não corresponde à retórica.

Muitas das lacunas na provisão foram destacadas no *The Autism Dividend*, um estudo abrangente da eficácia e custo-benefício das intervenções de autismo, realizado pelo National Autism Project e publicado em janeiro de 2017.

O relatório descobriu que a política, o apoio e os serviços do governo geralmente não são baseados em evidências suficientes, que a pesquisa para descobrir quais serviços funcionam melhor é subfinanciada e que os tomadores de decisão geralmente não entendem que providenciar melhores serviços pode ajudar a economizar dinheiro. O relatório foi amplamente partilhado e formou a base de várias reuniões e discussões com formuladores de políticas e financiadores de pesquisas ao longo de 2017.

Fundamental para o sucesso do National Autism Project tem sido um painel consultivo de pessoas autistas que forneceram opiniões e críticas especializadas por todo o processo.

Para ajudar a aproveitar o momento dessa experiência positiva, a National Autistic Taskforce foi criada para permitir que as vozes e o conhecimento das pessoas autistas continuem a impactar a política nacional e a entrega local.

1. Respeitar e promover a autonomia

Recomendações para os prestadores de cuidados

- Fazer a proteção da autonomia dos utilizadores do serviço uma prioridade central do seu serviço.[12]
- Facilitar a escolha e o controlo sobre as principais decisões da vida e não apenas as escolhas quotidianas.[13]
- Providenciar formação, desenvolvimento e apoio para pessoas autistas para aumentar a sua capacidade de tomar as suas próprias decisões e controlar o seu próprio apoio.[14]
- Reconhecer a diferença (e conflito potencial) entre autonomia e independência
- Apoiar ativamente a tomada de decisões e procurar aumentar a capacidade de cada indivíduo de tomar as suas próprias decisões.[15]
- Garantir que adaptações razoáveis tenham sido feitas para permitir que pessoas autistas tomem decisões - como fornecer informações em formatos acessíveis e tempo em silencio para pensar e processar.[16]
- Apoiar ativamente o desenvolvimento de capacidades de autoadvocacia e evitar incentivar o cumprimento inquestionável
- Respeitar o direito de uma pessoa autista de dizer 'não' e reconheça a diferença entre esta escolha e as dificuldades/barreiras com aceder a opções
- Respeitar os direitos de todas as pessoas à privacidade, dignidade e ao máximo controlo possível sobre as suas próprias vidas
- Respeitar o direito de tomar decisões imprudentes e priorizar os direitos humanos dos clientes sobre os riscos percebidos para a reputação organizacional ou pessoal
- Respeitar o direito de tomar decisões imprudentes [17] e priorizar os direitos humanos dos clientes sobre os riscos percebidos para a reputação organizacional ou pessoal
- Reconhecer os direitos das pessoas a total e completa informação sobre as suas vidas,[18] incluindo quando podem reagir adversamente a informação.
- Rever e questione regularmente as restrições corporais, procurando minimizá-las.[19]
- Assegurar-se de que os funcionários estejam familiarizados e sigam os planos de cuidados na prática.

---

12 Rule 3 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion. See also 7.1.3 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

13 Mental Capacity Act 2005 {England and Wales} and Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016 principles: assumption of capacity. Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 principles: Benefit cannot reasonably be achieved without intervention. Ch 1 section 4, **Scottish Government (2008), Communication and Assessing Capacity:** presumption of capacity

14 Mental Capacity Act 2005 and Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016 principles: all practicable steps to support decision making. Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 principles: duty to encourage the adult to exercise decision making skills and develop new skills. Ch 2, **Scottish Government (2008), Communication and Assessing Capacity.** For resources see: **Justice for LB toolkit**

15 See NICE Guideline [NG108] (2018) **Decision-making and Mental Capacity;** Mental Welfare Commission for Scotland (2016) **Good practice guide: Supported Decision Making**; Rule 5 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

16 Equality Act (2010) and see footnotes 12 & 13

17 Mental Capacity Act 2005 and Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016 principles: A person is not to be treated as unable to make a decision merely because he makes an unwise decision. Section 5.2.9 Mental Welfare Commission for Scotland (2016) **Good practice guide: Supported Decision Making**

18 General Data Protection Regulation Chapter 3

19 Mental Capacity Act 2005 principles: whether the purpose for which it is needed can be as effectively achieved in a way that is less restrictive of the person's rights and freedom of action; Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 principles: such intervention shall be the least restrictive option in relation to the freedom of the adult, consistent with the purpose of the intervention. For tool: **LGA/ADASS Reducing Restrictions Tool**

"As pessoas autistas muitas vezes expressam o desejo de maior autonomia - mais escolha nas oportunidades disponíveis para elas e maior controlo sobre as decisões que afetam as suas vidas." [20]

A autonomia, o controlo de uma pessoa sobre a sua própria vida, é fundamental para ser um membro adulto da sociedade. Com bondade e a melhor das intenções, aqueles que cuidam de pessoas com deficiência podem facilmente e sem perceber diminuir este importante direito. Isso pode ser um desafio para os prestadores de cuidados, mas sem autonomia pessoal, a equipa de apoio e, de facto, sistemas inteiros de saúde e assistência social estão essencialmente a adivinhar a coisa "certa" a fazer.

Um desafio particular é que *"os direitos dos adultos autistas à autonomia … incluem o direito de tomar decisões que outros possam considerar imprudentes."* [21]

Um bom serviço para adultos autistas é aquele em que o seu direito de ser adulto e ter o controlo das suas próprias vidas é profundamente respeitado. Um bom serviço para crianças autistas é aquele em que o seu direito de ser tratado de maneira apropriada à idade, experimentar riscos e desenvolver capacidades de tomada de decisão é respeitado e promovido. Um bom serviço apoiará crianças autistas a se tornarem adultos que entendem que têm poder e responsabilidade, além de direitos.

Funcionários, usuários do serviço, familiares, amigos e demais interessados devem se sentir confiantes e confortáveis em reconhecer e desafiar políticas, práticas e pressupostos avessos ao risco ou que prejudiquem a autonomia. Políticas para incentivar e permitir a tomada de riscos positivos em todas as áreas da vida devem se traduzir na prática do dia a dia. O planeamento e as revisões do cuidado devem considerar explicitamente se a autonomia aumentou e, se não, como o cuidado e o apoio devem mudar para aumentar a autonomia.[22]

"De particular preocupação são as intervenções que podem treinar pessoas autistas a serem inquestionavelmente complacente, aumentando a sua vulnerabilidade." [23]

Um bom serviço para pessoas autistas reconhece que a capacidade de não cumprir é vital para a proteção eficaz[24] de adultos e crianças e incentiva e respeita ativamente as escolhas genuínas, ao mesmo tempo em que garante que as barreiras ao acesso sejam abordadas.

"Tomadores de decisão que não são geralmente autistas, tendem a tomar decisões em termos do que as pessoas autistas não têm. Raramente são informados por pessoas autistas como é uma boa vida autista. Uma pessoa autista pode não dar muito valor a uma característica que pessoas não autistas consideram essencial, e pode ter e valorizar capacidades ou afinidades que nunca ocorreram a pessoas não autistas." [25]

Um bom serviço para pessoas autistas reconhece e respeita as normas e perspetivas autistas e não assume que o que é 'normal' para pessoas não autistas é necessariamente melhor para pessoas autistas. Os planos de cuidados refletem e respeitam claramente as necessidades e preferências individuais, incluindo:

- Contribuição significativa para a sociedade (e o que o indivíduo considera significativo);
- Comunicação e interação com indivíduos específicos e em geral;
- Pausas, descanso e tempo de inatividade;
- Equilíbrio entre repetição, mesmice e familiaridade versus mudança, variedade e novas experiências;
- Necessidades sensoriais;
- Princípios para permitir apoio flexível e criativo, incluindo relacionamentos individualizados com trabalhadores de assistência com base em interesses mútuos e forças.

20 P.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

21 P.20 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017) citing Mental Capacity Act principles

22 For a discussion on practical measurement of autonomy, see Centre for Analysis of Social Exclusion, (2010) **Measuring Inequality: Autonomy, The degree of empowerment in decisions about one's own life**

23 P.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

24 Hingsburger, D. (1994). *Just say know! Understanding and reducing the risk of sexual victimization of people with developmental disabilities*. Eastman, PQ: Diverse City Press

25 P.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

Exemplo de Boas Práticas

Escola Queensmill

Começando com instalações construídas propositadamente, o nosso objetivo é providenciar um ambiente unicamente desenhado aos desafios de processamento sensorial que conhecemos, a partir de evidências e investigação, que as pessoas no espectro sentem. O nosso edifício funciona sob os princípios de "baixa-excitação": cores suaves, atenuação acústica no tecido do edifício, estímulos visuais reduzidos – tudo para garantir que as crianças e os jovens (CJ) aprendam num ambiente desenvolvido para eles. Acreditamos que este é o respeito mínimo absoluto que devemos dar àqueles colocados sob os nossos cuidados.

Ao tornar o currículo acessível, começamos por abordar como a CJ pode se comunicar e aceder a informação. Empregamos uma série de 'apoios transacionais' para facilitar o envolvimento significativo entre funcionários e alunos e permitir que a CJ aceda ao currículo e as atividades de forma autónoma, tanto na escola quanto na comunidade. O objetivo é garantir que a CJ obtenha ganhos significativos na comunicação independente, numa variedade de cenários e contextos e, portanto, faça autoadvocacia. Paralelamente, quando a CJ fica angustiado ou 'desregulado', nós os encorajamos a progredir na sua capacidade de procurar ajuda apropriada (regulação mútua) com apoio de adultos, ou, autorregular, ou seja, procurar superar independentemente o stresse, a ansiedade ou a sobrecarga sensorial.

O nosso currículo, abordagem e aspiração para cada um de nossos jovens é promover a autonomia porque sabemos que isso é o essencial para manter o seu bem-estar e uma relação de trabalho positiva. Estamos, portanto, comprometidos em permitir que cada CJ tome as suas próprias decisões, sejam elas certas ou erradas (como vistas por outros). Na fase secundária, à medida que os jovens transitam para a idade adulta, o nosso foco é preparar os alunos o máximo possível para se tornarem jovens adultos independentes.

É essencial que a CJ tenha compreensão, assertividade e apoio para dizer 'Não' e para relatar quando algo de errado aconteceu. Nesse contexto, onde os jovens fazem escolhas que podem ser desaconselháveis ou contrárias ao que aprenderam por meio do programa, o nosso objetivo é educar e respeitar as escolhas, em vez de negar o seu direito de fazê-lo. Um caso em questão ocorreu recentemente com uma jovem no nosso programa de estágio apoiado no West Middlesex Hospital. Sendo maior de 18 anos e a trabalhar num ambiente adulto, ela começou a interagir com colegas do hospital e partilhou o seu número de telefone de forma bastante indiscriminada. Tivemos algumas sugestões do hospital e dos pais para impedi-la de fazê-lo novamente, proibindo o uso do telefone e proibindo a partilha do seu número no futuro. A nossa visão era que fornecemos mais foi que fornecemos mais educação contextual para capacitá-la a fazer escolhas informadas sobre as implicações das suas ações, honrando o seu direito de fazer escolhas "erradas".

2. Apoiar a comunicação de forma eficaz ao longo da vida

Recomendações para os prestadores de cuidados

- Usar rotineiramente, oferecer e ser recetivo[26] a formas alternativas de comunicação (como imagens, fotografias, diagramas ou símbolos; objetos; aplicações no smartphone, tablets, quadros interativos e computadores com tela sensível ao toque; interruptores/botões; itens sensoriais como olfativos ou tátil; escrita, mensagens de texto, e-mail ou outra comunicação baseada em texto) em todo o seu serviço a todos os níveis.[27]

- Certifique-se de que todas as informações fornecidas pelo seu serviço atendam ao Padrão de Informações Acessíveis.[28]

- Providenciar, facilitar e/ou advogar por cada propriedade pessoal de cada usuário do serviço e o acesso rotineiro à tecnologia assistida, incluindo smartphones/tablets e acesso à Internet, e desafiar a ausência desses.[29]

- Manter os equipamentos de tecnologia assistida atualizados, bem conservados, em boas condições de funcionamento e prontamente acessíveis por indivíduos a todo o momento.[30]

- Ter um funcionário designado (de preferência um Assistente de Comunicação AC)[31] responsável pela exploração com base em observações e testes para encontrar os sistemas de comunicação mais apropriados para os indivíduos. Isso deve incluir avaliação e revisão contínua das formas de comunicação preferidas de cada usuário dos serviços, incluindo o desenvolvimento de comunicação funcional (a capacidade de comunicar necessidades) e a introdução de tecnologia assistida.[32]

- Ter um membro designado da equipe (de preferência um Assistente de Comunicação (AC) certificado) responsável por ajudar cada pessoa a iniciar e a manter contacto com familiares e amigos e pessoas em posições de autoridade (como profissionais)

- Apoiar e empoderar a equipa para partilhar, aprender e desenvolver conhecimentos e capacidades de comunicação.[33]

---

26 Regra 8 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

27 Standard 3 Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT

28 **The Accessible Information Standard (DCB1605 Accessible Information)**

29 S. 20 Equality Act 2010, Artigo 21 da Convenção da UN sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

30 S. 20 Equality Act 2010, Artigo 21 da Convenção da UN sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

31 Ver Murray, D (2018) **A positive proposal** para mais detalhes da função do AC (CSW)

32 Ver desenvolvimento de evidências de investigação, por ex. Fletcher-Watson, S. (2016). Supporting communication in non-speaking autistic adults. Chapter 9, in D. Milton & N. Martin (Eds), *Autism and Intellectual Disability in Adults, Volume 1*. Pavilion Publishing, Hove, UK. See also Standard 1 Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT

33 Standard 3 Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT

Riscos de um apoio insuficiente na comunicação:

- A falta de escolhas e envolvimento nas decisões quotidianas.
- Relacionamentos limitados.
- Maior vulnerabilidade a abusos e crimes de ódio.
- Humor deprimido, ansiedade e depressão e afastamento da vida comunitária.
- Redução das oportunidades de emprego e moradia; aumento das dificuldades de colocação.
- Padrão mais baixo de assistência médica, ofuscação de diagnóstico e mais internações de pacientes.
- Dependência excessiva do pessoal em abordagens e intervenções restritivas
- Uso excessivo de serviços "especializados" em autismo/deficiência intelectual e colocações "fora do distrito".
- Aumento do comportamento que desafia, stress da saúde mental ou ofensa
- Equipas de trabalhadores sobrestimarem ou subestimarem consistentemente as capacidades de um indivíduo, impactando negativamente as perceções da equipa e afetando negativamente o cuidado geral do indivíduo.
- Fraca conformidade com os requisitos legais.[34]

"Uma boa comunicação reduz esses riscos. Permite relacionamentos inclusivos, apoiando os indivíduos a terem escolha, controlo, maior independência e melhores resultados de saúde.Melhorias sustentáveis na comunicação só podem ser alcançadas por meio de uma "abordagem de sistemas completos" para adaptações razoáveis." [35]

Um bom serviço para pessoas autistas é aquele que apoia ativa e efetivamente e permite a comunicação ao longo da vida.[36] Os funcionários precisam de capacidades, confiança e apoio para utilizar e respeitar formas alternativas de comunicação. A posse de tablets/dispositivos inteligentes e o acesso rotineiro à internet oferecem benefícios significativos e devem ser tão normais entre pessoas autistas com necessidades de cuidados e apoio quanto na população em geral.[37] A experiência prática sugere uma desigualdade significativa na realidade, e um bom atendimento aos autistas é aquele que desafia ativamente e procura eliminar essa desigualdade. O desenvolvimento de um papel de especialista de Técnico de Apoio à Comunicação (TAC)[38] dentro de um serviço apoia e demonstra o compromisso com este elemento-chave de cuidados de boa qualidade.

---

34 Lista adaptada de p.6-7 Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT

35 P.7 Royal College of Speech and Language Therapists (2013) ***Five good communication standards.*** London: RCSLT

36 6.3.2 MacDonald, A (2018) **Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.** Scottish Government

37 Murray, D & Aspinall, A (2006) Getting IT: *Using Information Technology to empower people with communication difficulties.* London: Jessica Kingsley

38 Murray, D (2018) **A positive proposal** para mais detalhes da função do AC (CSW)

Exemplo de Boas Práticas

Parceria Surrey and Borders NHS Trust

Surrey e Borders Partnership NHS Trust tem um Projeto de Comunicação Alternativa e Aumentativa cujo objetivo é envolver e interagir com utilizadores de serviços que são autistas e têm deficiência intelectual moderadas a graves ao utilizar tecnologia assistida de baixa e alta tecnologia, Comunicação Alternativa e Aumentativa, sensorial e/ou interação intensiva. O objetivo é construir e incorporar o uso de sistemas de comunicação individualizados ao longo da vida diária das pessoas participantes e na prática rotineira dos funcionários que trabalham com eles. Liderado por um líder de projeto CAA dedicado, o projeto começou inicialmente com apenas um utilizador do serviço, mas agora tem 25 pessoas que vivem em quatro casas.

O projeto tem em sua essência o desejo de descobrir as escolhas, sonhos, desejos e preferências das pessoas por meio de interações significativas. A maioria dos participantes vive em grandes instituições hospitalares há muitos anos e perdeu oportunidades de conversar e fazer escolhas. As intervenções são regularmente revistas e ajustadas conforme necessário para se adequar a cada indivíduo.

A tecnologia utilizada no projeto inclui iPads, computadores com 'toque de ecrã' e quadros interativos. Objetos táteis do tamanho de anéis de chaves estão a ser projetados e impressos em 3D para ajudar as pessoas que processam informações dessa maneira. Livros de comunicação baseados em papel foram desenvolvidos para apoiar os indivíduos com uma agenda visual e comunicativa.

O líder do projeto está a trabalhar para tornar as informações acessíveis a todos, incluindo pessoas com necessidades complexas. A responsabilidade está no líder do projeto e na equipa para encontrar o que funciona para a pessoa - não para a pessoa se encaixar em alguns critérios inalcançáveis.

3. Providenciar cuidados centrados na pessoa autista

Recomendações para os prestadores de cuidados

- Garantir que o cuidado centrado na pessoa promova genuinamente a autonomia da pessoa autista (diferente das opiniões de seus familiares, prestadores de cuidados e prestadores de cuidados).

- Garantir um mínimo de variação de pessoal e combinar funcionários com pessoas autistas com base em interesses partilhados e compatibilidade mútua sempre que possível.

- Questione os resultados pretendidos de programas e abordagens, incluindo aqueles projetados para gerir o comportamento, e não apenas a sua eficácia (Estão a tentar ajudar o bem-estar e o funcionamento da pessoa autista e reduzir o sofrimento? Ou estão a tentar tornar a pessoa autista mais 'normal' e/ou parar de mostrar esse sofrimento?).

- Considere até que ponto uma pessoa autista realmente quer[39] e se beneficia de:

  - interação social;
  - atividade constante;
  - variedade e mudança versus repetição e rotina;
  - participação da comunidade;
  - resultados que priorizam 'uma vida normal' sobre o bem-estar;

- Planeie as mudanças com antecedência sempre que possível. Providencie preparação e informações sobre eventos futuros com informações escritas e/ou visuais, bem como palavras.
- Não restringir totalmente a vida de uma pessoa autista à sua zona de conforto atual – incentive novas experiências que possam gostar com base nas suas preferências.[40]

- Apoiar e facilitar o desenvolvimento da identidade autista, acesso à cultura autista e espaço autista.[41]

---

39 Regra 6 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

40 Regra 7 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

41 'Autistic space' is space controlled by autistic people ourselves. Para uma explicação mais detalhada ver Sinclair, J (2010) **CulturalCommentary: Being Autistic Together,** Disability Studies Quarterly, vol. 30, no.1

"As pessoas autistas são um grupo tão diverso quanto qualquer outro, caracterizado por interesses e capacidades atípicas e muito desiguais. Portanto, é essencial que tenham um apoio adaptado às suas necessidades, pontos fortes e preferências individuais…

A vasta gama de capacidades e respostas dos indivíduos autistas indica que o "tamanho único" claramente não pode servir para todos. A intervenção mal ajustada e a falta de apoio social adequado e oportuno podem ter grandes repercussões em termos de expectativa de vida, risco de depressão, ansiedade e suicídio…

A coprodução requer colaboração ativa para alcançar um resultado mutuamente desejável. A natureza diversa do autismo pode levar ao desacordo entre pessoas autistas, familiares e profissionais sobre o que constitui benefício para o indivíduo autista (particularmente indivíduos com capacidades reduzidas) e quais tipos de intervenção são aceitáveis e eficazes. Idealmente, uma gama de possibilidades deve ser disponibilizada para atender pessoas em todo o espectro do autismo e que reflitam a ampla variedade de condições coocorrentes, como deficiência intelectual, epilepsia, ansiedade ou depressão." [42]

As pessoas autistas podem ter prioridades, valores e necessidades totalmente diferentes daqueles de pessoas não autistas. Mesmo abordagens bem-intencionadas de cuidado podem ser experiências negativas para algumas pessoas autistas quando estas não respeitam uma perspetiva autista. Por exemplo:

- ser submetido a 'tratamentos' ou 'intervenções' que procuram 'normalizar' pessoas autistas;43
- ser "incluído" em atividades sociais das quais não queremos participar;
- dizerem-nos que as formas não-autistas/normais de fazer as coisas são 'certas' e as formas autistas de fazer as coisas são 'erradas', em vez de capacitar o conhecimento e a compreensão de diferentes perspetivas;
- imporem-nos excessivamente ou desnecessariamente a variedade e a mudança quando podemos preferir a repetição e a mesmice;
- ser obrigado a obedecer às normas sociais quando podemos preferir não o fazer;
- dizerem-nos "mentiras inocentes", não ser avisado com antecedência sobre mudanças ou pessoas a dizer outras coisas que não são literalmente honestas, mesmo por "boas" razões, como para evitar incomodar a pessoa;
- ser dito o que fazer ou não fazer sem qualquer explicação do porquê;
- oferecer escolhas excessivas e/ou tempo insuficiente para tomar decisões;
- utilizar toque, contacto visual forçado e/ou conversa fiada para 'tranquilizar' ou estabelecer uma conexão.

As indicações de "bom" cuidado centrado na pessoa podem ser quando um serviço:

- responde prontamente a necessidades, conforme definido pela pessoa autista;
- foca-se na individualidade da pessoa e, na medida do possível, tem em conta as suas preferências, incluindo nas decisões relativas ao pessoal;
- é eficaz em atender a necessidades e melhorar o bem-estar;44
- tem resultados que maximizam a autonomia, mas sem deixar nenhum indivíduo exposto a risco de sofrimento ou stresse excessivo;
- garante que os indivíduos sejam apoiados com dignidade e que os pontos fortes da família ou a solidariedade da comunidade não sejam diminuídos
- promove a inclusão social (definida como a participação **voluntária** de autistas);
- apoia pessoas autistas para contribuir significativamente para a sociedade de uma forma que faça sentido para o indivíduo;

42 P.18-19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

43 P.29 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

44 As defined by s.1 Care Act 2014: personal dignity (including treatment of the individual with respect); physical and mental health and emotional well-being; protection from abuse and neglect; control by the individual over day-to-day life (including over care and support, or support, provided to the individual and the way in which it is provided); participation in work, education, training or recreation; social and economic well-being; domestic, family and personal relationships; suitability of living accommodation; the individual's contribution to society

- responde a diferenças de identidade de género, idade, etnia, idioma, religião, cultura, preferência sexual ou grupo socioeconómico de forma não discriminatória ou injusta.45

Ao contrário do conselho comum no setor de cuidados, **não** é respeitador ou centrado na pessoa falar **por** um adulto autista na "sua" voz. Não use declarações "eu" em planos de cuidados, a menos que esteja realmente a citar as próprias palavras da pessoa.[46]

Exemplo de Boas Práticas

Escola Queensmill

Investimos uma quantidade significativa do nosso orçamento anual em formação de pessoal em autismo. Os professores têm a liberdade de definir metas muito pessoais e únicas, sem a restrição de outra estrutura de avaliação que não seja sensível à condição do autismo.

Da mesma forma, onde a CJ tem interesses e capacidades especiais, estes são incorporados para que sejam motivantes e envolventes. Todos os funcionários, embora altamente treinados, também são colocados com as crianças de acordo com a qualidade do seu relacionamento com elas como indivíduos.

---

45 Desenvolvido em parte por p.28 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

46 Smull, M. (2004) *Guidelines for using 1st person in writing a person centered plan*, The Learning Community for Person Centered Practices

4. Lidar com fatores de stress ambientais e outros

Recomendações para os prestadores de cuidados:

- Realizar revisões sensoriais regulares de ambientes onde clientes autistas passam tempo utilizando a experiência de pessoas autistas para identificar problemas sensoriais
- Providenciar ou garantir o fornecimento de equipamentos de adaptação sensorial apropriados, como fones de ouvido com cancelamento de ruído, lentes/filtros coloridos, configurações de acessibilidade em tecnologia, etc.
- Desenvolver políticas de pessoal que priorizem necessidades sensoriais autistas, por exemplo a proibição do uso de produtos de higiene pessoal perfumados pelos funcionários; respeito pelas preferências sensoriais, incluindo o toque
- Providenciar ou garantir o acesso regular e frequente a formas seguras e apropriadas para atender às necessidades sensoriais
- Facilitar e aceitar comportamentos de estimulação sensorial ("estereotipia"), intervindo apenas com base num plano acordado liderado pela pessoa autista se estiver a causar sofrimento ou dano físico[47]
- Desenvolver políticas e procedimentos que priorizem as necessidades autistas para:
  - informações precisas, honestas e específicas;
  - rotina, estrutura e previsibilidade
  - preparação para transições/mudanças[48]
- Tratar a falta de honestidade ou abertura com os clientes como uma forma totalmente inaceitável de discriminação.[49]
- Reconhecer o comportamento "desafiante" como uma indicação de sofrimento e concentrar-se na eliminação de fatores ambientais stressantes e outros como prioridade sobre a modificação do comportamento.

---

47 McDonnell, Andy and Milton, Damian (2014) *Going with the flow: reconsidering 'repetitive behaviour' through the concept of 'flow states'*. In: Jones, Glenys and Hurley, Elizabeth, eds. Good Autism Practice: autism, happiness and wellbeing. BILD, Birmingham, UK, pp. 38-47

48 Rule 7 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion. See also **National Autistic Society SPELL framework**

49 Rule 11 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

"A própria natureza do autismo deixa as pessoas expostas a um risco muito maior de stress por demandas externas e uma experiência mais frequente e severa disso. … Stress dessa intensidade aumenta muito o risco de ansiedade e comportamento que pode desafiar os próprios autistas, as suas famílias ou outros."[50]

Um bom atendimento para autistas reconhece o importante papel de gerir e reduzir o stress numa boa qualidade de vida para autistas e que os níveis de stress, capacidades e necessidades podem mudar, mesmo ao longo de um dia. Todas as fontes de stress e todos os momentos do dia são regularmente consideradas e revistas, incluindo:

- **Sensorial**
  - Acomodações adequadas que atendem às necessidades sensoriais, incluindo espaço ao ar livre;[51]
  - Ambiente sensorial em 'casa' (incluindo serviços residenciais);
  - Ambiente sensorial no qual qualquer pessoa autista passa uma quantidade substancial de tempo (por exemplo, serviço diurno, escola, emprego);
  - Todos os outros ambientes sensoriais que uma pessoa autista encontra e acesso a adaptações/proteções sensoriais;
  - A quantidade de tempo gasto em ambientes sensoriais adversos equilibrados com a quantidade de tempo gasto em ambientes sensoriais favoráveis.
- **Mudança/transições/incerteza**
  - Frequência de mudanças/transições e papel do serviço na redução/minimização;
  - Aviso//preparação e acesso melhorado à informação em formatos acessíveis;
  - A qualidade da comunicação da equipa ao fornecer informações/responder a perguntas;
  - Rotina/estrutura/previsibilidade e apoios necessários para os desenvolver.
- **Interação e comunicação**
  - Quantidade e qualidade da interação/comunicação que o autista deseja e com quem;
  - Oportunidades para pausas/descanso da interação com os outros;
  - Acessibilidade e apoio para comunicação.
- **Tomar decisões**
  - Quantidade e frequência das decisões;
  - Ajustes razoáveis e qualidade de apoio para tomada de decisão;
  - Empoderar pessoas autistas para tomada de decisões de nível estratégico para exercer autonomia e reconhecer que sobrecarregar um indivíduo com muitas decisões do dia-a-dia pode reduzir em vez de promover a autonomia.

  Um bom serviço para pessoas autistas é aquele em que os efeitos cumulativos do stress são reconhecidos e os autistas são capacitados a equilibrar as demandas de uma forma saudável para si, e que maximize a sua capacidade de funcionar e exercer autonomia.

---

50 P.34 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

51 6.3.5 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

Exemplo de Boas Práticas

Queensmill School

Temos o privilégio de ocupar instalações de última geração, construídas especificamente, altamente adaptadas para limitar o impacto de estímulos sensoriais e outros estímulos ambientais. Os nossos terapeutas ocupacionais monitorizam e avaliam a eficácia dos apoios que podem substituir ou reduzir comportamentos de estereotipia desafiantes ou inapropriados, mas igualmente, quando esses comportamentos de estereotipia não intrometem ou interrompem, e são de fato auto-calmantes para um CYP, ensinamos o staff a os permitir e respeitá-los.

Em gerir comportamento, treinamos os colaboradores extensivamente em estratégias de deescalar apropriadamente que evitam contenção. Todas as nossas políticas referem-se consistentemente a fatores ambientais, sociais e outros que podem contribuir para o stress do CYP. O nosso edifício principal dá ao CYP acesso a um conjunto de salas multissensoriais, onde podem desfrutar e envolver os seus sentidos de uma forma divertida, social e desinibida, porque reconhecemos o impacto que o stress ambiental pode ter no CYP e o tempo que demora a recuperar. Essas instalações também visam prevenir o stress e permitir a expressão de estereotipias para manter um "estado de alerta calmo" ideal. Colocamos esta abordagem no centro da nossa abordagem para gerir o nosso ambiente.

As ferramentas de auditoria sensorial[52] podem ser úteis na realização de avaliações ambientais. No entanto, estes devem ser complementados por contribuições de pessoas autistas: idealmente os próprios utilizadores do serviço de um prestador de cuidados, mas, na falta disso, outras pessoas autistas. Um bom serviço protege pessoas autistas de stress sensorial num ambiente onde vivem e/ou passem uma quantidade substancial de tempo.

---

52 For example: **www.aettraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/05/37.1-Sensory-audit-tool-for-environments.pdf**

5. Remover barreiras de acesso

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Insistir no acesso rápido e efetivo à advocacia para pessoas autistas.[53]
- Assegurar que as pessoas autistas que não têm capacidade estejam totalmente envolvidas nos processos de tomada de decisão no seu melhor interesse, incluindo o fornecimento de informação em formatos alternativos e formas de comunicação acessíveis.[54]
- Reconhecer os riscos de barreiras aos cuidados de saúde e os níveis acima da média de condições de coocorrência em pessoas autistas.[55]
- Assegurar que as pessoas autistas disponham regularmente de consultas de saúde preventivos e de rastreio que sejam efetuados de forma acessível, com acomodações razoáveis conforme necessário (desde que tal seja consistente com o respeito pela autonomia da pessoa autistas).
- Formar colaboradores para apoiar e defender os autistas em situações de cuidados de saúde, reconhecendo os riscos de 'ofuscamento de diagnóstico' e de barreiras sensoriais e de comunicação para alcançar cuidados de saúde eficazes.
- Formar staff para apoiar a tomada de decisões em torno dos cuidados de saúde, incluindo o fornecimento de informação em formatos alternativos e o cumprimento da lei sobre a capacidade mental na tomada de decisões em matéria de cuidados de saúde.
- Desafiar o tratamento discriminatório das pessoas autistas na saúde, cuidados sociais e ambientes comunitários.[56]
- Facilitar o acesso dos autistas a todos os direitos de cidadania (incluindo o voto, o ativismo, a apresentação de queixas, o envolvimento em investigações e consultoria).
- Facilitar o acesso de pessoas autistas a atividades gratificantes, permitindo que as pessoas contribuam para a sociedade de formas que sejam significativas para elas.[57]
- Fornecer ou assegurar o acesso contínuo de todas as pessoas autistas a uma ligação à Internet de boa qualidade, sem ou com um mínimo absoluto de restrições proporcionais e necessárias numa base de igualdade com a dos cidadãos sem deficiência (ou seja, como uma utilidade básica ao nível da água e da eletricidade).[58]
- Fornecer ou assegurar o fornecimento de acesso ilimitado e contínuo a dispositivos tecnológicos que sejam propriedade do próprio e atualizados (por exemplo, computadores portáteis, tablets, telemóveis) numa base de igualdade com a dos cidadãos sem deficiência.
- Fornecer ou assegurar o fornecimento de sistemas de comunicação aumentativos e alternativos (incluindo tecnologia atualizada) para todos aqueles que possam potencialmente beneficiar dos mesmos como uma adaptação razoável essencial.

---

53 S.67 & 68 Care Act 2014 set out strong statutory rights to independent and qualified advocates for all social care assessment, care planning and adult safeguarding; s.35-41 Mental Capacity Act 2005 set out entitlement to Independent Mental Capacity Advocates; s.130 Mental Health Act 1983 sets out entitlement to Independent Mental Health Advocates. However actual access to advocacy in practice is far lower than would be expected under these statutory duties, see SCIE (2016) **How Advocacy under the Care act is being implemented.** Relevant Scottish duties: s259 Mental Health (Care and Treatment) (Scotland) Act 2003; s10 Social Security (Scotland) Act 2018

54 As required by s.4 Mental Capacity Act 2005, s.7.6(a) Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016, s1.4(a) Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000

55 Ver Westminster Commission on Autism (2016) ***A Spectrum of Obstacles: An inquiry into access to healthcare for autistic people*** para uma análise detalhada dos assuntos e mudanças necessárias.

56 Equality Act 2010

57 Regra 4 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

58 **Health & Social Care Standards,** Equality Act 2010, UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)

"É fundamental melhorar o acesso aos cuidados de saúde para pessoas autistas de todas as idades. Esta população tem riscos de saúde aumentado e reduzida esperança de vida, mas enfrenta múltiplos obstáculos ao acesso aos mesmos cuidados de saúde de que outros grupos populacionais usufruem. O efeito do fraco acesso aos cuidados de saúde sobre a saúde física e mental, sobre o emprego e a economia, sobre a qualidade de vida e a mortalidade, leva-nos a solicitar agora uma ação positiva." [59]

"As pessoas autistas têm geralmente mais problemas de saúde do que outras pessoas, e um risco mais elevado de morte prematura, incluindo um risco nove vezes maior de suicídio. (Salientamos, no entanto, que este último número é de um estudo sueco e pode não se traduzir diretamente para Portugal). Existem muitas razões ... que incluem taxas acima da média de condições coocorrentes, tais como epilepsia e ansiedade; falta de compreensão e consciencialização sobre o autismo entre os profissionais de saúde e outros; dificuldades enfrentadas por algumas pessoas autistas em reconhecer os sintomas e expressar as suas necessidades; sistemas de informação insuficientes; e o facto de muitas pessoas autistas estarem económica e socialmente desfavorecidas." [60]

Um bom serviço para as pessoas autistas assume um papel proativo na defesa das pessoas autistas no acesso a serviços de saúde, desafiando tratamentos discriminatórios e falhas em fazer adaptações razoáveis e apoiando consistentemente as pessoas autistas para obterem acesso efetivo aos cuidados de saúde. Uma boa comissão de cuidados sociais reconhece que, embora os cuidados de saúde em si sejam uma necessidade de saúde, o acesso aos cuidados de saúde é uma necessidade de cuidados sociais que deve ser rotineiramente satisfeita pelos serviços de cuidados sociais.[61]

"A minoria autista enfrenta muito mais barreiras do que a maioria neurotípica, e isso é fundamentalmente injusto" [62]

Um bom serviço para pessoas autistas reconhece e apoia a desafiar a desigualdade, discriminação e barreiras que enfrentam no pleno exercício da sua cidadania. Um bom serviço para as pessoas autistas apoia, empodera e permite às pessoas autistas a autoadvocacia. Um bom serviço para as pessoas autistas identifica e procura eliminar barreiras, desigualdades e discriminação dentro e fora do seu próprio serviço.

"Existem também muitas barreiras à oportunidade. ... a utilização lucrativa do tempo não se limita ao trabalho remunerado, e as oportunidades também não devem ser fechadas a outras atividades gratificantes, tais como o voluntariado e ao estudo." [63]

Todas as pessoas são capazes de contribuir para a sua sociedade[64] de uma forma que não é simbólica, mas sim significativa e que vale a pena.

"No ambiente certo, as pessoas autistas podem demonstrar pontos fortes particulares, tais como foco intenso e atenção aos detalhes, o que pode resultar em maior produtividade quando comparado com a população neurotípica." [65]

Um bom serviço para as pessoas autistas procura identificar e apoiar interesses, aptidões e pontos fortes individuais e fornecer ou facilitar o fornecimento de um ambiente em que cada pessoa autista possa prosperar, desenvolver-se e contribuir. Um bom serviço para as pessoas autistas proporcionará ou facilitará o acesso à aprendizagem e aquisição de competências e conhecimentos ao longo da vida. A manutenção desta provisão exigirá um apoio contínuo a longo prazo para pelo menos alguns indivíduos e revisões regulares das questões de apoio e acessibilidade para todos.

---

59 P.2 Westminster Commission on Autism (2016) ***A Spectrum of Obstacles: An inquiry into access to healthcare for autistic people***

60 P.32 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

61 Care Act 2014, **NICE Guidance**, see also 4.101, 6.81 **Care and Support Statutory Guidance**

62 P.32 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

63 P.33 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

64 An aspect of "wellbeing" defined in s.1 Care Act 2014 and s.2 Social Services and Well-being (Wales) Act 2014

65 P.80 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

6. Combater o estigma e a discriminação

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Criar e manter uma abordagem aos cuidados baseada nos direitos, fornecendo apoio contínuo, formação e desenvolvimento para o pessoal que efetivamente incorpora o pensamento baseado nos direitos na prática quotidiana ao longo do seu serviço.[66]

- Apoiar ativamente o direito das pessoas autistas a escolherem onde e com quem vivem em pé de igualdade com os outros na sociedade.[67]

- Comprometa-se com o princípio de que nenhuma pessoa autista requer cuidados institucionais a longo prazo e faça progressos reais, efetivos e mensuráveis adequados ao seu serviço para com todas as pessoas autistas que vivem na sua comunidade[68]

- Encorajar e promover a tomada de riscos positivos, reconhecendo fatores emocionais e sociais pelo menos como tão importantes quanto a segurança física.[69]

- Apoie o *staff* a tornar-se confiante e confortável em permitir e capacitar a tomada de riscos positivos e criando uma cultura tranquilizadora, centrada na solução e que evite a atribuição de culpas em todo o seu serviço, incluindo na salvaguarda das atividades.

- Apoiar as famílias e amigos para compreender e estar confortável com a toma de riscos positiva e uma abordagem baseada nos direitos.[70]

- Promover uma atitude positiva e de aceitação da identidade e da diferença autista, incluindo um forte apoio e incentivo ao staff para desafiar atitudes ou comportamentos discriminatórios ou inapropriados mesmo em colegas, staff mais sénior, membros da família e profissionais.

- Desencorajar crenças e suposições sobre as capacidades cognitivas/aprendizagem das pessoas e apoiar a aprendizagem ao longo da vida, o desenvolvimento e a contribuição significativa para a sociedade.[71]

- Reconhecer a potencial vulnerabilidade dos clientes autistas ao *bullying* e utilizar estratégias *anti-bullying* eficazes, avaliadas pelos utilizadores dos serviços.

---

66 Health and Social Care Alliance Scotland (2017) ***Being Human: A human rights based approach to health and social care in Scotland;*** British Institute of Human Rights (2013) *The Difference it Makes: Putting human rights at the heart of health and social care*. London: BIHR

67 Artigo 19 da ONU Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Ver também 7.1.2 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** ScottishGovernment

68 Department for Health and Social Care (2015) **Statutory guidance for Local Authorities and NHS organisations to support implementation of the Adult Autism Strategy**; Strategic Outcome 3 **Scottish Strategy for Autism** (2018)

69 Joseph Rowntree Foundation (2012) **The right to take risks: Service Users' Views of Risk in Adult Social Care**

70 P.121 Care Quality Commission (2018) ***The State of Care***

71 Para mais informações sobre a forma como as pessoas autistas podem ser erradamente subestimadas, ver Courchesne et al. (2015) Autistic children at risk of being underestimated: school-based pilot study of a strength-informed assessment, *Molecular Autism* 6:12. On the harm caused by beliefs about fixed abilities for learning see also Yeager, D. S., Dweck, C. S. (2012) Mindsets That Promote Resilience: When Students Believe That Personal Characteristics Can Be Developed, *EDUCATIONAL PSYCHOLOGIST*; *47 (4): 302-314*

"Os direitos humanos são os direitos e liberdades básicos que pertencem a todas as pessoas no mundo. Baseados em princípios fundamentais que incluem dignidade, justiça, igualdade, respeito e autonomia, os direitos humanos protegem a nossa liberdade de controlar as nossas próprias vidas. Em conjunto com a legislação britânica para a igualdade - e os requisitos do Dever de Igualdade do Sector Público - os direitos humanos fornecem um poderoso quadro de mudança aos quais ... os serviços públicos devem responder. O desafio é fazer destes direitos uma realidade - ir para além do simples cumprimento e abraçar o espírito desta legislação, para que os direitos humanos se tornem considerações ativas para aqueles que prestam serviços públicos e estão na vanguarda de cada interação. "[72]

"As melhorias nos cuidados centrados na pessoa e nas culturas de valores nos serviços desempenham um grande papel no avanço da igualdade e inclusão... Mas o progresso geral é muito lento e há potencial para muito mais melhorias. Para que a mudança aconteça, os líderes precisam de lidar proativamente com as questões da igualdade e envolver-se com o pessoal e as pessoas que utilizam os serviços." [73]

Num bom serviço para pessoas autistas, familiares, amigos e pessoal ao longo de todo o serviço são apoiados para compreender e utilizar o pensamento baseado nos direitos. Um bom serviço para as pessoas autistas é aquele em que o pessoal ao longo do serviço acredita que todos podem ser efetivamente apoiados para viverem em segurança na comunidade, independentemente das suas deficiências. Um bom serviço para pessoas autistas rejeita pressupostos sobre capacidades fixas ou limitadas e fornece apoio ativo à aprendizagem e desenvolvimento ao longo da vida.

O bom comissionamento de serviços para pessoas autistas reconhece o direito das pessoas autistas a decidir onde e com quem vivem numa base de igualdade com os outros na sociedade. Isto significa reconhecer que algumas pessoas autistas podem ser incapazes ou não desejar viver com outros. Significa também reconhecer que as necessidades sensoriais e outras necessidades de algumas pessoas autistas podem exigir opções de alojamento e apoio pouco usuais, tais como locais remotos ou rurais, viver sozinhas e/ou nem sempre ser prestado apoio na presença do indivíduo apoiado. Isto também significa não exigir que os indivíduos vivam com outros por razões de eficiência ou de custos, quando não é a escolha do indivíduo que o faz e assegurar que, quando um adulto escolhe viver com outros, as suas escolhas de quem deve ser, não são limitadas pelas decisões de comissionamento.

Exemplo de Boas Práticas
Autism Voice

A Autism Voice visa acabar com o estigma e a discriminação relacionada com o autismo para as pessoas autistas e suas famílias nas comunidades BAME e na sociedade em geral no Reino Unido.
O seu Simpósio de 2018 reuniu as principais partes interessadas para sensibilizar, destacar desafios e identificar formas de abordar os desafios que afetam as pessoas e famílias afetadas pelo autismo na comunidade étnica negra, asiática e minoritária no Reino Unido.

72 P.3 Health and Social Care Alliance Scotland (2017) ***Being Human: A human rights based approach to health and social care in Scotland***

73 p.106 Care Quality Commission (2018) ***The State of Care***

"Poucas pessoas ou famílias autistas sentem que o público em geral do Reino Unido tem uma boa compreensão do autismo ou do que significa ser autista. Preocupantemente, profissionais em posições-chave na saúde, educação, habitação, justiça criminal e outros sistemas parecem muitas vezes não ter formação e estar mal preparados para um envolvimento efetivo com as pessoas autistas. Esta ignorância pode manifestar-se de muitas formas [incluindo] o fraco acesso a cuidados de saúde e sociais adequados ... são necessárias intervenções anti-bullying e similares para oferecer proteção contra o que poderia ser uma vida inteira de angústia e danos." [74]

Num bom serviço para pessoas autistas, todo o pessoal, utilizadores de serviços, família e outros interessados sentem-se capazes de desafiar atitudes e crenças discriminatórias ou inapropriadas, sejam elas quem forem, com base num firme domínio dos princípios legais fundamentais em torno da capacidade, direitos e igualdade. Um bom serviço para as pessoas autistas reconhece e identifica o bullying e mantém uma cultura que impede eficazmente o bullying.

74 P.35 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

7. Reconhecer o comportamento como stress

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Tratar a utilização de qualquer intervenção física, farmacêutica ou de comportamento[75] ou quaisquer outras formas de contenção como falhas e procurar criar um serviço livre de intervenções físicas e de controlo farmacêutico do comportamento.
- Não culpar o autismo. Os comportamentos "desafiantes" não são uma consequência inevitável do autismo.
- Não rotular as pessoas como 'complexas', procurar compreender e empatizar com a sua perspetiva.
- Não retirar a escolha e o controlo a uma pessoa autista.
- Desafiar propostas/decisões para remover uma pessoa autista da sua comunidade local.[76]
- Modificar o ambiente para responder às necessidades, procurar causas subjacentes e não apenas gatilhos.
- Trabalhar com, não contra, a pessoa autista.[77] Apoiá-las a gerir o stress[78] e a recuperar de situações de stress.
- Evitar focar-se na "gestão" do comportamento em detrimento da satisfação das necessidades.
- Aceitar e acomodar comportamentos autistas que não infrinjam os direitos dos outros.
- Apoiar as pessoas autistas na procura de soluções práticas que vão ao encontro das suas necessidades que minimizem os danos globais para si próprias e respeitem os direitos dos outros.
- Reconhecer quando as políticas da empresa, o ambiente ou o pessoal não constituem a combinação adequada para um indivíduo.
- Identificar quando as medidas públicas de contenção estão a condicionar decisões a curto prazo que **dificilmente serão rentáveis a longo prazo.**[79]
- Identificar quando o comportamento está relacionado com uma necessidade não satisfeita e ir ao encontro dessa necessidade.

---

75 Mills, R & McCreadie, M (2018) **SYNERGY: Knowing me – knowing me. Changing the story around 'behaviours of concern'. Promoting self-awareness, self-control and a positive narrative** (update of paper previously published in Learning Disability Today) and Rule 2 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

76 Regra 1 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

77 Milton, D (2014) ***So what exactly is autism?,*** Autism Education Trust

78 Mills, R & McCreadie, M (2018) **SYNERGY: Knowing me – knowing me. Changing the story around 'behaviours of concern'. Promoting self-awareness, self-control and a positive narrative** (update of paper previously published in Learning Disability Today) and Rule 10 Milton, D *et al* (2016) *TEN RULES for ensuring people with learning disabilities and those who are on the autism spectrum develop 'challenging behaviour' … and maybe what to do about it*. Hove: Pavillion

79 P.21 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); p. 48 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

"Demasiadas crianças e adultos com uma deficiência intelectual e/ou autismo que apresentam comportamentos que desafiam, quer a si próprios quer aos outros ("comportamentos preocupantes") encontram-se acomodados por longos períodos em ambientes de internamento inadequados. ... Mais de um terço das 2600 pessoas com dificuldades de aprendizagem em regime de internamento são autistas, mas o progresso na sua deslocação para fora do regime de internamento tem sido lento. Há muito mais pessoas atualmente na comunidade que se pensa estarem em risco de serem internadas em regime de internamento.

Apoiar pessoas em contextos comunitários ... pode muito bem exigir uma forma diferente de compreender e gerir o conceito de risco. Combater as ideias erradas sobre o autismo, melhorar a consciência de como os factores ambientais e os aspectos do ambiente construído podem facilmente tornar-se grandes factores de stress e proporcionar estruturas e apoio adequados são todas respostas necessárias. Tanto a discriminação como a desigualdade são também susceptíveis de contribuir para aumentar os níveis de ansiedade, com o perigo de alguém ficar preso num ciclo interminável de incerteza, ansiedade, e comportamento preocupante. Mas fazer mais para evitar esses fatores de stress ambiental em primeiro lugar, seria obviamente desejável. O Kingwood Trust, por exemplo, empreendeu um trabalho em parceria com o Royal College of Art na adaptação de ambientes físicos para reflectir os desafios e preferências sensoriais em pessoas autistas com deficiências intelectuais, sugerindo que mesmo adaptações de baixo custo podem ser capazes de reduzir o stress." [80]

"Vale a pena enfatizar que o comportamento desafiador é entendido como uma comunicação do indivíduo e como um produto do ambiente em que vive e do apoio que recebe. Não é um diagnóstico, e embora esteja associado a certas condições e síndromes, não é inato para o indivíduo, mas sim uma expressão da sua necessidade não satisfeita." [81]

"Embora este relatório esteja centrado na deficiência intelectual e seja enquadrado num contexto de deficiência intelectual, é evidente que o autismo coexistente é um fator significativo. Os dados mostram que quase metade da prioridade de regresso do grupo, e mais de um terço do grupo de término atrasado eram autistas, e que aqueles que eram autistas tinham mais probabilidades de ter um comportamento desafiador, mais probabilidades de serem colocados fora da área em crise, e mais probabilidades de estarem em colocações mais caras. Os indivíduos com uma deficiência intelectual e autismo podem, portanto, ser considerados como aqueles para os quais existe uma necessidade mais premente de fornecer um apoio mais eficaz." [82]

Um bom serviço para pessoas autistas é aquele em que o pessoal tenta colocar-se no lugar de uma pessoa autistas, conhecê-los como indivíduos e manter um relacionamento baseado na confiança e respeito. Um bom serviço para as pessoas autistas trabalha com elas para modificar o seu ambiente para satisfazer as suas necessidades e minimizar o stress. Um bom serviço para as pessoas autistas oferece oportunidades regulares de 'sossego' ou inatividade (mas não o utiliza de forma punitiva) e oferece oportunidades regulares de satisfazer as necessidades de estimulação sensorial.

"A alta de pessoas com deficiências intelectuais e necessidades complexas do hospital e o seu regresso de colocações fora da sua área é uma questão complexa que parece desafiar soluções simples. Envolve complexos processos, agências e serviços inter-relacionados, todos os quais devem trabalhar em conjunto para melhores resultados para os indivíduos. A não ser que todos os interessados trabalhem em conjunto, nenhum elemento específico é suscetível de ser bem-sucedido ou sustentável. Por conseguinte, é necessária uma abordagem de mudança transformacional para abordar esta questão em todo o sector; isto exigirá uma mudança global na cultura e abordagem." [83]

---

80 P.34 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

81 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

82 P.49 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

83 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

Uma boa comissão de serviço para pessoas autistas é organizada localmente para uma pessoa de cada vez. Uma boa comissão de serviço para as pessoas autistas requer um trabalho conjunto para melhores resultados a longo prazo e resiste proativamente à tomada de decisões a curto prazo, impulsionada pelas agendas e orçamentos de organismos individuais.

"Orçamentos sempre apertados e objetivos de desempenho sempre presentes têm uma tendência para encorajar o curto prazo e horizontes estreitos. A ideia de gastar agora para poupar mais tarde ou para poupar noutro lugar - ou mesmo ambos (o que é por vezes chamado 'contabilidade diagonal') - pode ser um desafio para os decisores políticos, mas é exatamente a abordagem estratégica necessária para melhorar as possibilidades de vida e o bem-estar das pessoas autistas ao longo da vida." [84]

"A mudança transformacional envolve uma mudança de atitude e de cultura, uma nova crença no que é possível, resultando em mudanças significativas nas estruturas e sistemas. Este tipo de mudança é o necessário para resolver este problema; incluirá uma mudança nos relacionamentos e uma mudança nas mentalidades de todos os envolvidos." [85]

Um bom serviço para as pessoas autistas estará localizado na área em que vivem e têm ligações.

Uma boa comissão de serviço para pessoas autistas reconhece a relação custo-eficácia do apoio de boa qualidade baseado na comunidade e não permite que restrições orçamentais de curto prazo ditarem decisões que não são do interesse a longo prazo das pessoas autistas e das suas comunidades locais.

Exemplo de Boas Práticas

St. Clement's School

A Escola de St. Clement é uma Escola para Necessidades Especiais Educativas que serve uma área rural em Highland, Escócia. Os alunos variam entre 3-19 anos e têm um leque diversificado de necessidades. Uma maioria substancial é autista e muitos têm necessidades complexas. Sob a direção da professora Toni Macartney, a escola passou por um processo de melhoria que incluiu uma rápida e sustentada redução do uso de constrições a zero.

No início do processo, a escola precisava de melhorar em várias áreas, particularmente na provisão oferecida aos alunos autistas, uma opinião endossada pelos Inspetores da Educação Scotland. Os pontos fracos destacados incluiam:

- "Alguns alunos "com perturbações do espectro do autismo sentem-se ansiosos durante o dia uma vez que as suas necessidades não estão a ser supridas."
- "Para alguns alunos com desordem do espectro do autismo, o pessoal não aborda as barreiras ou inibidores da aprendizagem e, portanto, concentra-se nos comportamentos resultantes".

Ao trabalhar com os inspetores, a escola estabeleceu um objetivo para "identificar com precisão as necessidades de aprendizagem e implementar estratégias apropriadas para ultrapassar as barreiras à aprendizagem, especialmente para crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo".

Toda a comunidade escolar (pessoal, alunos e pais) estava empenhada num programa de conhecimento e desenvolvimento do autismo, que se centrava no apoio aos alunos para satisfazerem adequadamente as suas necessidades de comunicação, estrutura e sensoriais, reduzindo o stress e o sofrimento. A escola pretende manter um registo de zero constrições.

---

84 P.21 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017) see also Iemmi, V., Knapp, M., Gore, N. *et al*. (2016). What is standard care for people with learning disabilities and behaviour that challenges and what does it cost? British Journal of Learning Disabilities, 44, 309-31

85 P.48 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

8. Garantir melhores transições ao longo da vida

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Adotar uma abordagem para "toda a vida": reconhecer e planear com bastante antecedência as transições ao longo da vida.[86]
- Planear as transições com muita antecedência, sempre que possível.
- Advogar o planeamento prévio por parte dos comissários de serviço.
- Ser honesto com as pessoas autistas sobre as transições.
- Preparar as pessoas autistas para as transições sempre que possível.
- Reconhecer que a incerteza e a imprevisibilidade causam stress.

86 A criação de um Serviço Nacional Integrado do Autismo no País de Gales para todas as idades deve facilitar este processo, ver Governo galês (2016) **Refreshed ASD Strategic Action Plan**

"O apoio … eficaz é necessário e continuará a ser necessário em todas as fases da vida." [87]

"As transições ... podem ser stressantes para qualquer pessoa, mas particularmente para uma pessoa autistas que procura a mesmice. A instabilidade pode causar enorme ansiedade, mas esta pode não ser reconhecida por outros ou não respondida adequadamente. ...Algumas transições são certas e o seu timing pode ser previsto ...e por isso podem ser preparadas com bastante antecedência. Outras são comuns, mas o seu timing é desconhecido, o que requer um tipo diferente de preparação. ... Há também transições que são sempre suscetíveis de serem crises ou emergências, tais como a doença inesperada ou a morte do cuidador ou cuidador primário. Deverá agora ser possível prevenir tais crises, assegurando uma avaliação completa das necessidades, mas há uma falta generalizada de implementação." [88]

Um bom comissionamento para pessoas autistas requer uma abordagem proativa de "vida inteira", trabalhando entre serviços e agências para coordenar transições bem planeadas.89 Um bom comissionamento para as pessoas autistas reconhece a importância de uma preparação completa para as transições, trabalha com a pessoa autistas e outros envolvidos para assegurar que o planeamento começa cedo, é detalhado e específico, continua consistentemente durante e para além da transição e que é fornecida informação precisa, detalhada e específica à pessoa autista durante todo o processo.

Um bom serviço para as pessoas autistas trabalha eficazmente a um nível estratégico para minimizar a incerteza, mudanças e transições dentro do serviço, incluindo em termos de pessoal, instalações ou horários. Um bom serviço para pessoas autistas planeia bem as mudanças e transições necessárias dentro e fora do serviço, fornecendo os recursos e apoio necessários para preparar eficazmente as pessoas autistas para as transições, incluindo onde há informação limitada disponível. Um bom serviço para os autistas advoga por eles para além do serviço, para maximizar a informação e preparação para as transições.

"Há necessidade de uma melhor consciência do stress que quaisquer transições deste tipo podem causar a pessoas autistas: a imprevisibilidade é especialmente perigosa." [90]

Embora frequentemente bem-intencionadas, as respostas do pessoal podem tornar o problema pior em vez de melhor. Por exemplo, evitar preparar uma pessoa autistas ou mesmo mentir-lhe sobre uma próxima transição - tal como dizer-lhe que vai visitar um novo local para "um café" e depois deixá-los lá.[91] Tais práticas destinam-se geralmente a evitar perturbar a pessoa autistas, mas na realidade aumentam a angústia e minam a confiança.

Um bom serviço para os autistas cria e mantém relacionamentos entre os autistas e o pessoal, com base na honestidade e confiança. Um bom serviço para pessoas autistas coloca o princípio "nada sobre mim sem mim" na prática diária e o pessoal questiona e desafia qualquer retenção de informação dos utilizadores do serviço. Um bom serviço para pessoas autistas é proativo na obtenção e fornecimento de informação acessível sobre mudanças e transições, aceitando e apoiando as pessoas autistas com qualquer stress resultante.

"Os pais e outros cuidadores precisam de informação e apoio para os ajudar a prepararem-se, particularmente quando um jovem com deficiência intelectual moderada ou grave enfrenta a transição muito difícil para o sistema de cuidados a adultos." [92]

Uma boa contratação de serviços para pessoas autistas trabalha em colaboração com pessoas autistas e (se desejarem) com a sua família e amigos para criar planos concretos, específicos e financiados para transições, incluindo o planeamento de crises.

Um bom serviço para pessoas autistas fornece informações precisas, claras, específicas e detalhadas e trabalha em colaboração com a pessoa autistas e (se desejarem) com a sua família e amigos para planear e preparar as transições.

87 P.21 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

88 P.36 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017) referring to Care Act 2014 assessment requirements

89 Recommendation 4, MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

90 P.36 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

91 See for example p.6 Rees, K (2017) **Safeguarding Adults Review: Mr. C,** Hampshire Safeguarding Adults Board

92 P.36 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

9. Assegurar a formação contínua, prática e específica para o autismo, do pessoal

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Proporcionar acesso regular a formação avançada e prática no trabalho com pessoas autistas para todo o pessoal que está ou possa estar a trabalhar com pessoas autistas. ('Consciencialização' não chega).

- Garantir que a formação seja realizada por autistas e/ou desenhada por pessoas autistas, em vez de ter apenas um envolvimento simbólico de pessoas autistas.

- Assegurar que o pessoal tem uma compreensão explícita do quadro jurídico em que está a trabalhar, para que possa reconhecer as políticas e práticas desfavoráveis e ter o vocabulário e a confiança necessários para desafiar decisões.

- Fornecer ao pessoal apoio e desenvolvimento contínuos, que incorporem aprendizagem relevante[93] e encorajem a tomada de riscos positivos e a concentração nos direitos humanos.

- Assegurar que a formação do pessoal incorpora o respeito pelo lar das pessoas cuidadas (quer se trate de cuidados residenciais ou outros) e limites apropriados.

- Garantir que a formação do pessoal promove a empatia para com as perspetivas autistas.

93 Ver p.68 Braye, S & Preston-Shoot, M (2017) **Learning from SARs; A report for the London Safeguarding Adults Board** e Webster *et al* (2012) ***What influences teachers to change their practice? A rapid research review.*** Bristol: National Centre for Social Research for CUBeC

"Essencial para prestar um bom apoio é ter uma equipa de pessoal competente, motivado e entusiástico, que tenha um compromisso com o trabalho que faz, e que goste de trabalhar com indivíduos com necessidades complexas. A capacidade de ver além de quaisquer necessidades complexas para a própria pessoa é essencial, assim como a capacidade de ter um grau de empatia e compreensão.
Requer-se do pessoal a compreensão de que o comportamento desafiador serve uma função para o indivíduo e está a comunicar uma necessidade. Pessoal com conhecimentos sobre o autismo, particularmente em termos do seu impacto nas pessoas e do tipo de apoios que possam ser necessários, também seria útil.
Apoiar pessoas com deficiência intelectual e necessidades complexas é um papel qualificado, que pode ser desafiante; o pessoal precisa, portanto, de ser bem formado e bem apoiado, e as escalas salariais devem refletir a importância do trabalho que realizam." [94]

A maioria dos profissionais de saúde e de assistência social e do pessoal da linha da frente dos cuidados de saúde teve uma formação de "Consciencialização para o Autismo". No entanto, isto não é suficiente para apoiar o pessoal a prestar bons cuidados a pessoas autistas. As questões incluem:

- A prestação de formação em formato e-learning ou apenas pontual, sabendo-se já que ambas têm um impacto muito limitado a longo prazo;
- A formação do tipo "sensibilização" é geralmente muito básica e não fornece conhecimentos suficientes para quem toma decisões cruciais sobre e/ou trabalha em estreita colaboração com pessoas autistas. Existem atualmente apenas algumas áreas do país onde os profissionais têm acesso a uma formação específica mais avançada e mais relevante sobre o autismo;[95]
- Embora bem-intencionados, os currículos existentes/Quadros de Formação/Declarações de Conhecimento para a formação em autismo do pessoal de saúde e cuidados sociais[96] tendem a centrar-se em tópicos teóricos e/ou orientados para a investigação (por exemplo, teorias do autismo e critérios de diagnóstico) e são limitados na sua cobertura de conhecimentos práticos das necessidades de apoio na vida diária que aqueles que prestam cuidados e apoio às pessoas autistas realmente necessitam.[97]

O envolvimento das próprias pessoas autistas na formação é muitas vezes simbólico. Os requisitos de aquisição insistem frequentemente em que uma pessoa ou membro da família autistas (geralmente e inadequadamente tratados como equivalentes e intercambiáveis) estejam "envolvidos" na formação. Muitas vezes isto é conseguido por profissionais não autistas que concebem e controlam o conteúdo da formação e depois recrutam uma pessoa ou um membro da família autistas simbólicos para contar a sua história pessoal.

Uma boa formação em autismo é aquela em que as pessoas autistas dão um contributo genuíno e, de preferência, têm a liderança da conceção e da prestação da formação.[98] Uma boa formação em autismo tem um conteúdo que é informado tanto por evidências de investigação atualizadas, como pelo conhecimento de uma variedade de pessoas autistas. Um bom serviço para pessoas autistas assegura que o pessoal na linha da frente dos cuidados de saúde que trabalha com pessoas autistas receba formação de alta qualidade, presencial [99] e apoio contínuo para manter e desenvolver competências em (no mínimo):

94 P.52 MacDonald, A (2018) ***Coming Home: A Report on Out-of-Area Placements and Delayed Discharge for People with Learning Disabilities and Complex Needs.*** Scottish Government

95 See Dunn, Y (2015) **The state of social work knowledge on autism must improve – the law requires it,** *Community Care* for commentary on the situation regarding autism training for social workers

96 See for example: **Skills for Care Knowledge and Skills Statement for Autism**; **DoH CPD curriculum guide for social workers who are working with people on the autism spectrum**; **NHS Education for Scotland Training Framework;**

97 In England, Health Education England, Skills for Health & Skills for Care are currently developing an **Autism Core Capabilities Framework.** A number of autistic people, including NAT representatives have been invited to join the Steering Group for the project and the project includes the use of co-production workshops, so it is to be hoped that the result will provide a more practically-orientated and autistic-informed guide to training content

98 See also Milton, D *et al* (2017) The development and evaluation of a mentor training programme for those working with autistic adults, *Good Autism Practice*, Volume 18, Number 1, May 2017, pp. 25-33(9) for evidence of benefits from the perspective of training participants P.21 & 32 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017), 1.4 Department for Health and Social Care (2015) **Statutory guidance for Local Authorities and NHS organisations to support implementation of the Adult Autism Strategy**; p.11, **Scottish Strategy for Autism: Outcomes and Priorities 2018-2021** (2018)

- compreensão e empatia para com as necessidades do dia-a-dia das pessoas autistas;
- comunicação prática com as pessoas autistas e como apoiar a comunicação;
- apoio à tomada de decisões com pessoas autistas e a importância da autonomia;
- necessidades sensoriais e como satisfazer as necessidades sensoriais;
- preparar e apoiar as pessoas autistas com mudanças e transições;
- compreensão, prevenção e resposta ao stress (incluindo comportamentos que possam ser desafiantes).

Um bom serviço para pessoas autistas assegura que o pessoal em funções estratégicas de tomada de decisões (por exemplo, avaliação de cuidados sociais, planeamento de cuidados, salvaguarda) em relação a pessoas autistas seja fornecida formação com alta qualidade, presencial e apoio contínuo para manter e desenvolver competências em (no mínimo):

- avaliação das necessidades em matéria de cuidados sociais/saúde/educação (conforme aplicável ao seu papel) das pessoas autistas;
- planeamento de cuidados ao longo da vida e transições no autismo e como apoiar as pessoas autistas com mudanças e transições;
- apoio à tomada de decisões com pessoas autistas e a importância da autonomia;
- avaliação da capacidade mental das pessoas autistas e da tomada de decisão baseado nos melhores interesses no autismo;
- salvaguarda e riscos no autismo;
- providenciar e apoiar os bons cuidados para as pessoas autistas cujo comportamento pode desafiar.

Exemplo de Boas Práticas

Leicestershire Social Care Development Group (LSCDG)

O Leicestershire Social Care Development Group (LSCDG) é uma parceria de prestadores de cuidados privados, voluntários e estatutários. O seu objetivo é fornecer financiamento, formação e desenvolvimento para a sua força de trabalho, incluindo gestores e trabalhadores de Leicester, Leicestershire e Rutland.

Em 2016, o grupo realizou um exercício de aprovisionamento para encomendar formação em autismo. A abordagem incluiu propostas de classificação sobre uma ponderação de 90% de qualidade a 10% de preço para assegurar a encomenda de formação de alta qualidade, em profundidade, presencial, adaptada às necessidades dos diferentes grupos de colaboradores. As prioridades particulares eram assegurar que a formação se concentrasse em dar aos colaboradores uma visão prática da forma como o autismo pode afetar as pessoas e se baseasse diretamente nas experiências e no contributo das pessoas autistas e das suas famílias. Alguns dos prestadores de formação considerados eram controlados e geridos por pessoas autistas, incluindo o prestador a quem foi adjudicado o contrato. A formação regular tem sido encomendada todos os anos desde então e o feedback continua a ser excelente.

10. Aceitar a diferença e apoiar uma identidade autista positiva

Recomendações para os Prestadores de Cuidados

- Fornecer informação e oferecer comunicação em vários formatos para todas as pessoas, incluindo as que utilizam a fala (por exemplo, fotos, texto), como uma medida padrão de acessibilidade.
- Evite impor ideias sobre o que é 'normal'.
- Aceitar a escolha de se abster de ou se afastar da interação social, e não confundir estas escolhas com dificuldades/barreiras de acesso à interação social.
- Aceitar a escolha de manter a mesmice e as rotinas e não confundir estas escolhas com dificuldades/barreiras em lidar com as mudanças.
- Facilitar o acesso a espaços controlados por autistas e à comunidade autista em geral.

"Pressupostos de que todos querem, necessitam e valorizam as mesmas coisas devem ser confrontados e reenquadrados para determinar a sua aplicabilidade a qualquer indivíduo. A inflição de valores convencionais pode infringir os direitos dos indivíduos à autodeterminação."[100]

Um bom serviço para pessoas autistas reconhece a identidade autista e não assume que o que é 'normal' ou 'bom' para pessoas não autistas é necessariamente correto para uma pessoa autistas. Um bom serviço para as pessoas autistas aceita a validade das escolhas para se retirar da interação social, para manter a semelhança ou a rotina e outras escolhas de vida não convencionais. No entanto, um bom serviço para pessoas autistas não permite a "escolha" ou "autodeterminação" para justificar a não prestação de apoio eficaz, acesso a serviços (incluindo cuidados de saúde) e oportunidades para explorar novas experiências.

"Existe também a potencial perda de ligação a pessoas que são 'como eles' e o risco de acabar por rejeitar tudo o que é autista enquanto não consegue 'passar' o suficiente para ter sucesso em termos não-autísticos. E depois, há as expectativas ajustadas de que a pessoa autista está agora 'tão bem' que pode passar sem apoio e não tem desculpa para continuar a ter dificuldades." [101]

Um bom serviço para as pessoas autistas facilita o acesso a espaços controlados por autistas e à comunidade autista em geral (incluindo online). Um bom serviço para as pessoas autistas cria oportunidades para que as pessoas autistas tenham a propriedade e um controlo genuíno de pelo menos alguns espaços, atividades ou grupos. Uma boa contratação de serviços para pessoas autistas reconhece quando as necessidades estão a ser bem satisfeitas e não confunde isso com o facto de as necessidades terem desaparecido.

"Há também um risco considerável de transformar todas as atividades em terapia."[102]

Um bom serviço para pessoas autistas permite aos utilizadores dos serviços participar e desfrutar de atividades que não são terapia/intervenção/tratamento. Um bom serviço para as pessoas autistas defende a igualdade de acesso a grupos e atividades comunitárias gerais e não as limita ao acesso apenas a grupos, serviços e atividades especificamente direcionado para eles.

Exemplo de Boa Prática

Autscape[103]

Autscape é uma conferência sobre autismo com uma diferença. Em vez de falar sobre o autismo a um público maioritariamente não autista, a conferência anual (que se realiza desde 2005) é especificamente feita por e para pessoas autistas.

O ambiente e o conteúdo do evento centram-se nas necessidades, interesses e sensibilidades das pessoas autistas.

Todos os tipos de pessoas autistas, de todas as partes do espectro, são bem-vindos, quer tenham sido diagnosticados ou não. A diversidade enriquece a experiência para todos. As pessoas não autistas também são bem-vindas ao Autscape, bastando para isso a compreensão, o respeito pelo "espaço autista" e uma mente aberta.

Não há qualquer obrigação de socializar e não há qualquer desaprovação implícita ou explícita daqueles que optam por não interagir com os outros. Existe um sistema de crachás coloridos para indicar se um indivíduo deseja ou não socializar. Os participantes são livres de entrar e sair das apresentações em qualquer altura, desde que façam o seu melhor para não perturbar. Os problemas sensoriais e os mecanismos para os reduzir são totalmente aceitáveis. A estimulação (movimentos repetitivos), a ecolalia, a distractibilidade, as capacidades de comunicação divergentes, o evitar do contacto visual, a perseveração (obsessividade) são esperados e aceites como parte de uma conferência sobre autismo. Aparentar (ou, de facto, ser) completamente neurotípico (NT) é também perfeitamente aceitável.

Outras recomendações para prestadores de cuidados:

- Formar o pessoal para reconhecer a possibilidade de autismo não diagnosticado em clientes atuais e futuros;
- Encaminhar os clientes para serviços de diagnóstico e facilitar o acesso a esses serviços.

100 p.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017); **Article 12 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**
101 P.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)
102 P.19 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)
103 The Autscape Organisation **www.autscape.org**

A compreensão e identificação do autismo tem vindo a desenvolver-se e a mudar significativamente ao longo de muitos anos. Pensa-se que cerca de 1 em cada 100 da população é autista.[104] Isto significa que é provável que haja adultos a receber serviços de cuidados que são autistas, mas que não foram diagnosticados. Consequentemente, grupos de clientes como os adultos mais velhos, adultos com deficiência intelectual e adultos com problemas de saúde mental podem muito bem incluir alguns adultos autistas não diagnosticados.

"Existem... muitos adultos cujo autismo nunca foi identificado, em parte porque os serviços há algumas décadas não estavam preparados para o fazer. Esses adultos podem, portanto, não ter recebido o apoio que poderia ajudá-los e às suas famílias. Além disso, não sabemos se os atuais processos de diagnóstico servem igualmente bem as mulheres e os homens; as meninas são diagnosticadas mais tarde do que os meninos, em média, e há uma relativa falta de investigação sobre a apresentação do autismo em mulheres." [105]

Mesmo quando alguém já está a receber cuidados com base noutro diagnóstico, identificá-las com precisão como autistas pode ser muito útil para melhorar a compreensão das suas necessidades.

"A identificação e diagnóstico atempados podem também ajudar a evitar crises que resultam em internamentos indesejados, angustiantes e dispendiosos em hospitais, unidades de cuidados intensivos psiquiátricos ou ambientes de cuidados residenciais." [106]

Os bons serviços de saúde e de assistência social estão conscientes da prevalência do autismo e das condições que podem coocorrer com o autismo e estão alerta para a possibilidade de autismo não diagnosticado. Bons serviços de saúde e de assistência social fazem e acompanham encaminhamentos adequados aos serviços de diagnóstico do autismo e prestam apoio para facilitar o acesso aos serviços de diagnóstico.

---

104 National Autistic Society **www.autism.org.uk/about/what-is/myths-facts-stats.aspx**

105 P.26 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

106 P.27 National Autism Project, ***The Autism Dividend*** (2017)

Apêndice A
Endossos

As seguintes organizações apoiam as recomendações deste guia:

AT-Autism

Autism at Kingwood

Autism Rights Group Highland (ARGH)

Autism Voice UK

Autistica

Autistic Mutual Aid Society (AMASE)

Autistic Spectrum Finland

Autistic UK

Centre for Adults' Social Care – Advice, Information and Dispute Resolution (CASCAIDr)

Centre for Mental Health

Consult Yo Ltd.

National Autistic Society

Scottish Autism

Shared Lives Plus

Studio 3

The Autism Academy UK (TAAUK)

The Participatory Autism Research Collective (PARC)

Associação Portuguesa Voz do Autista

"Qual é o aspeto de um bom cuidado para os autistas? Esta questão nunca foi tão premente. Este relatório demonstra claramente a necessidade de ouvir as vozes autistas na determinação de como os cuidados podem ser melhorados. Sabemos pelo trabalho contínuo da Autistica com as pessoas e famílias autistas que a melhoria dos cuidados é uma prioridade máxima. Combinando a perspetiva autista com provas de alta qualidade, podemos fazer progressos reais no apoio às pessoas para viverem as vidas longas, felizes e saudáveis que merecem"

Dr. James Cusack, director de ciência, Autistica

Apêndice B
Pessoas

National Autistic Taskforce Executive

Kabie Brook

Ativista Autista, mãe e ativista, Kabie tem 30 anos de experiência de trabalho remunerado e não remunerado com e para Autistas de todas as idades e capacidade percebida. Kabie especializou-se em apoiar pessoas rotuladas como tendo um "comportamento desafiador" e é apaixonada por educar as pessoas para compreenderem os estilos de comunicação e as tentativas de autoadvocacia que muitas vezes podem ser ignoradas e rotuladas como "desafiadoras". Kabie é cofundadora e atual presidente da ARGH - Autism Rights Group Highland, um grupo de ativismo coletiva, *lobbying* e de campanha de adultos autistas cujos projetos incluem um cartão de alerta em todo o Reino Unido. Kabie faz parte do Grupo de Revisão da Estratégia do Autismo do Governo Escocês, bem como está envolvida com outras organizações nacionais e locais, incluindo, ASK (Autistic Space Kit), o Painel de Acesso ao Inverness e tem também um papel de conselheira comunitária para a Polícia Escocesa.

Karen Leneh Buckle

Leneh aborda a investigação do autismo a partir de uma sólida formação científica com licenciaturas em neurociência, psicologia e bioética. Tendo recebido anteriormente uma bolsa de investigação de graduação Nuffield para processamento sensorial no autismo, e um mestrado em bioética financiado pela Wellcome Trust, está atualmente a realizar um doutoramento financiado na Universidade de Manchester, a analisar os défices de iniciativa no autismo. É também fundadora da Autscape, mãe de 5 filhos, oradora e formadora quando tem a oportunidade. É atualmente membro do painel de revisão científica da Autistica e coordenadora de projetos para a National Autistic Taskforce.

Dr Yo Dunn

Yo Dunn é um formadora e consultora independente (www.consultyo.com) que trabalha em todo o sector público (principalmente nos cuidados sociais e educação) com especialização em autismo e direito. Tem conhecimentos especializados sobre o enquadramento legal dos cuidados sociais para adultos em particular e sobre uma série de áreas do direito público relevantes para as vidas das pessoas autistas, incluindo a lei da Capacidade Mental; Lei da Privação de Liberdade; Lei dos Cuidados; Salvaguarda; comissionamento; Lei das Necessidades Educativas Especiais e da Deficiência; lei da saúde; proteção de dados; lei da igualdade e dos direitos humanos. Oferece formação e consulta a muitas autoridades locais inglesas e outros clientes. Tem antecedentes na análise de política social e um conhecimento profundo das questões de prática profissional tanto em serviços para adultos como para crianças. Ela é autista, mãe de crianças autistas e está profundamente envolvida na comunidade de autoadvocacia em adultos, tendo-se reformado após muitos anos como secretária de empresa da Autscape. Yo está atualmente a trabalhar como consultora jurídica e política para a National Autistic Taskforce.

Dr Damian Milton

Damian trabalha a tempo parcial para o Centro Tizard, na Universidade de Kent como Docente em Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento e para a *National Autistic Society* (NAS) como Consultor de Conhecimento e Especialização em Autismo. Damian também ensina no programa de Mestrado em Educação (Autismo) na Universidade London South Bank e tem sido consultor do projeto *Transform Autism Education* (TAE) e de vários projetos para o *Autism Education Trust* (AET). O interesse de Damian pelo autismo começou quando o seu filho foi diagnosticado em 2005 como autista aos dois anos de idade. Damian também foi diagnosticado com Asperger em 2009, aos trinta e seis anos de idade. O foco principal de Damian é aumentar a participação significativa de pessoas autistas e pessoas com deficiência intelectual no processo de investigação e preside o Coletivo de Investigação Participativa do Autismo (PARC). Em Janeiro de 2018, Damian assumiu também o papel de Líder de Projeto no *National Autistic Taskforce* (NAT).

Conselho Estratégico da National Autistic Taskforce

Dr Larry Arnold

Larry Arnold tem um longo historial na advocacia da deficiência que remonta a mais de trinta anos. Nos anos 80 e 90, esteve amplamente envolvido na prestação de informação, tendo elaborado guias de prestação de serviços e concebido projetos de investigação que investigavam a prevalência da deficiência em Coventry. A sua associação com o autismo incluiu 9 anos de serviço na direção da Sociedade Nacional de Autismo, bem como o envolvimento contínuo na advocacia e apoio de pares. Mais recentemente, tem estado preocupado com os aspetos éticos da investigação sobre o autismo e quais são as implicações para a comunidade autista. Os seus interesses e qualificações académicas abrangem a Educação, Estudos sobre Deficiência e Estudos dos Media. É membro da Royal Society of Arts.

Dr James Cusack

James Cusack é Diretor de Ciência da Autistica, tendo-se juntado à Autistica em Setembro de 2015, após uma carreira na investigação do autismo na Universidade de Aberdeen. Desde muito jovem, James Cusack tem também trabalhado diretamente com famílias afetadas pelo autismo, bem como tem experiência em ambientes clínicos, educacionais e de cuidados sociais. James tem assento em vários painéis consultivos discutindo o papel da investigação no autismo, e foi vocal na produção do relatório, "Um Futuro Feito Juntos". Fez parte de um grupo central de intervenientes que fez campanha com sucesso pela primeira estratégia escocesa de sempre em matéria de autismo. James é também membro do Painel de Revisão Científica da Autistica desde janeiro de 2014. Ele orgulha-se de liderar a forte estratégia de investigação da Autistica, orientada para a comunidade.

Ann Harber

Ann Harber viveu nos serviços do SNS durante a maior parte da sua vida; agora com meia-idade, está interessada em usar a tecnologia, nadar e socializar; Ann é autista com dificuldades de aprendizagem.

Ryan Hendry

Em 2012, Ryan criou o grupo de sensibilização Holding out a Hand no Norte da Irlanda de onde é nativo, para sensibilizar a população em geral, e particularmente os adolescentes, para o autismo. Estudou Direito e Política na Queen's University Belfast. Foi-lhe diagnosticado autismo na escola primária, e também tem ADHD. Entrou para a Autistic UK em Maio de 2017 e atualmente presta serviços como assessor de imprensa.

Josh Hennessy

Josh é autista e tem trabalhado como trabalhador de apoio a pessoas autistas (e pessoas com outras deficiências) durante dez anos. É membro da comissão do *Autism Rights Group Highland* há dois anos. Ele está interessado na lei da capacidade mental e no apoio aos utilizadores de serviços em todas as partes do espectro para desenvolver a autonomia. Ele tem um filho autista. A sua formação académica é em filosofia.

Willow Holloway

A Willow é uma aprendiza independente e investigadora independente com interesse na história social, nos direitos da deficiência e na forma como a deficiência tem sido vista pela sociedade ao longo da nossa história. Vivendo no Norte do País de Gales, a Willow é uma Diretora eleita do País de Gales com Deficiência no papel de vice-presidente.

Anteriormente trabalhadora fundamental para adultos com autismo e dificuldades de aprendizagem, e mãe de quatro filhos, a Willow tem uma vasta experiência no apoio a crianças e adultos com deficiência, o que a leva a recear que os direitos das pessoas com deficiência estejam a ser ignorados.

Para além das suas experiências como pessoa deficiente e na defesa dos seus filhos, a Willow tem uma grande visão sobre as barreiras que a sociedade pode criar. Com a sua paixão pela igualdade e diversidade e o seu desejo de envolver as pessoas com deficiência e os prestadores de cuidados com a compreensão dos seus direitos, a Willow tem sempre como objetivo criar uma mudança positiva para os outros.

Em janeiro de 2014, a Willow fundou o Autistic Women's Empow Project. Esta é uma rede liderada pelos utilizadores para mulheres com desafios sociais e de comunicação, incluindo o autismo, e está atualmente a fazer campanha por uma Lei do Autismo para o País de Gales.

Katie Nurse

Katie Nurse é a pessoa de apoio de Ann Haber; trabalhou com pessoas do espectro do autismo durante 18 anos e tem um mestrado em autismo.

Dr Dinah Murray

Dinah Murray é investigadora e ativista independente, antiga tutora dos cursos de ensino à distância da Universidade de Birmingham sobre autismo (adultos) e antiga trabalhadora de apoio a pessoas com deficiências de aprendizagem variadas, incluindo o autismo. A tutoria envolvia a leitura e a crítica de centenas de projetos de investigação de praticantes. O seu trabalho foi publicado em Autismo, em Boas Práticas de Autismo, em vários livros e on-line; apresentou em numerosas conferências (a nível mundial) sobre variados temas relacionados com o autismo, incluindo vários anos de Autscape, uma conferência anual cum retiro dirigido por e para pessoas autistas. Os seus interesses de investigação relacionados com o autismo incluíram: medicamentos e o seu impacto na qualidade de vida; tecnologias de informação para pessoas que não usam a fala; a ética da investigação do autismo; a natureza do ser humano, com particular ênfase nos interesses. Ela foi avaliada como se estivesse no espectro do autismo, e se atualmente crescer teria certamente atraído um diagnóstico de autismo.

Dr Catriona Stewart

Catriona Stewart preside a SWAN (Scottish Women's Autism Network) que oferece apoio e aconselhamento entre pares e está empenhada em aumentar o conhecimento e a compreensão. Atualmente Conselheira Académica do programa Right Click da Scottish Autism, está a conduzir uma investigação contínua sobre mulheres e raparigas. Dá palestras e formação, e tem tido contributos para uma série de consultas, publicações e relatórios, incluindo a apresentação a um comité de Mulheres da ONU. Os resultados do seu estudo sobre raparigas com Asperger's foram publicados no GAP, 2012. Em 2015, a SWAN realizou dois eventos de aprendizagem inovadores para mulheres/raparigas autistas, famílias/educadoras e praticantes na Universidade de Strathclyde com a Autism Network Scotland. Catriona está a trabalhar para o seu 2º Mestrado, um curso de investigação aplicada em Estudos de Género na Universidade de Stirling.

National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

W: nationalautistictaskforce.org.uk