



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

Assunto:Resposta  
Ofício nº44/8º-CECJD  
Petição nº34/XIV/1ª

Ex.mo Sr. Presidente da  
Comissão  
Parlamentar de Educação,  
Ciência, Juventude e Desporto  
Deputado Firmino Marques

26 de Abril 2020

Ex.mo Senhor

Junto se envia a resposta solicitada por V.Ex.cia, pedindo desculpa pela demora na entrega devida a problemas de comunicação.

A FPDA - Federação Portuguesa de Autismo enviou o pedido às 13 associações federadas esperando pela sua resposta.

**Anexo a) Parecer da Comissão Executiva da FPDA- Federação Portuguesa de Autismo articulado com a INOVAR Autismo** que tendo recebido também um pedido de informação , optou por redigir uma resposta conjunta, pelo que o teor dessa resposta reflete a posição da INOVAR Autismo e da FPDA.

**Anexo b) Documentos parciais de associações federadas**

Associações que responderam mais detalhadamente ao nosso apelo: APSA, Associação Portuguesa do Síndrome de Asperger, ABC Real, APPDA- Setúbal e PARA-Projeto de Apoio e Recursos para o Autismo. Esses pareceres refletem apenas a opinião de cada um e não a da FPDA.

Com os melhores cumprimentos

A Presidente do Conselho Executivo

*Isabel Maria Cottinelli Telmo Pardal Monteiro*

Isabel Maria Cottinelli Telmo Pardal Monteiro



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo



Assunto: Parecer do Conselho Executivo da FPDA-Federação Portuguesa de Autismo  
Petição nº34/XIV /1ª Comissão Parlamentar de Educação, Ciência, Juventude e Desporto  
Pedido de informação

## PETIÇÃO nº34/XIV/1ª

### Parecer do Conselho Executivo da FPDA FEDERAÇÃO PORTUGUESA DE AUTISMO

**Parecer elaborado pela FPDA - Federação Portuguesa de Autismo articulado com a INOVAR Autismo que tendo igualmente recebido um Pedido de Informação, optou por dar uma resposta conjunta cujo teor do texto reflete a sua posição.**

O parecer que a seguir se apresenta não pretende ser exaustivo nem sequer didático na sua análise da petição. Consideramos que a petição é apenas um grito de revolta de uma mãe que se sente só com pouca informação face à realidade das medidas e apoios existentes e não teve ajuda para fazer uma análise da situação com que deparou. Recolheu assinaturas de outras pessoas que igualmente desconheciam o conteúdo da legislação existente e da sua aplicação. Independentemente das várias lacunas e problemas graves que continuam a subsistir relativamente à implementação de políticas públicas bem desenhadas como é o caso da intervenção precoce ou da inclusão escolar, não é com o teor da presente petição que se resolverão os problemas constatados.

1. A FPDA constata que de facto existe falta de acompanhamento a todos os pais que se deparam com o diagnóstico na mão e não têm um caminho traçado que possam percorrer com o auxílio de serviços que os apoiem. A Intervenção Precoce não consegue atender igualmente todas as crianças no espaço geográfico de Portugal. Não há suficientes recursos humanos e materiais em todas as regiões. As situações são desiguais. Aconselhamos a última publicação sobre a situação da Intervenção Precoce em Portugal:

*As políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo: o caso da intervenção precoce na infância.* <http://hdl.handle.net/10071/18539>



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

**É de facto necessário que os serviços dos 3 Ministérios (Saúde, Educação e Trabalho, Solidariedade e Segurança Social) assegurem o que está previsto na legislação em seguida ao diagnóstico: apoio às crianças e seus pais, estabelecimento e execução de um plano de intervenção liderado por uma equipa composta por especialistas que selecionem as intervenções de acordo com as necessidades da criança. É absolutamente indispensável que a criança seja seguida desde o diagnóstico e que a família seja informada e formada para uma colaboração constante com os técnicos que a atendem.**

**Os auxiliares e cuidadores formais e informais devem ter formação e trabalhar em conjunto com a equipa. Todos podem contribuir para o desenvolvimento da criança. Contudo cada um tem funções diferentes.**

2. A petição mostra algum desconhecimento do que é o autismo o que também é natural dado o contacto recente da peticionária com esta realidade. Neste sentido apraz reforçar a necessidade de incrementar em todo o país ações de formação estruturadas e sequenciais sobre o autismo destinadas às famílias. A FPDA, em articulação com as suas federadas, têm, ao longo dos anos, vindo a trabalhar nesse sentido encontrando-se todas disponíveis para o continuar a fazer em parceria com escolas, autarquias e outras organizações privadas e públicas da comunidade.

A informação disponível na internet contém muitas vezes falsas afirmações e certezas as quais, absorvidas pelos pais, podem tornar-se contraproducentes (relembra-se o caso da ligação provavelmente errada da vacinação como causa do aparecimento do autismo na criança).

**Há que aconselhar os pais, restante família e cuidadores sobre as confirmadas e verdadeiras fontes de confiança.**

**Não chega o esforço de algumas entidades oficiais e particulares que têm levado a cabo campanhas bem estruturadas e que convidam professores e educadores para colóquios, seminários e ações de formação. É preciso reforçar e disseminar pelo território as ações de informação e formação nesta área, alocando as respetivas verbas públicas.**

3. Os autores e signatários da petição solicitam ao Estado que subsidie todas as “metodologias” que os pais solicitarem para os seus filhos desde pequenos até adultos. Ora, o Estado só poderá subsidiar as terapias e apoios cientificamente adequados e não qualquer desejo das famílias, até porque algumas terapias divulgadas online carecem de fundamento técnico e científico.

**Não há uma metodologia única aprovada pela comunidade científica. Há métodos adequados a crianças muito jovens que não são adequados aos adultos. Há métodos que podem ser bons para estruturar o ensino em sala de aula e outros que podem ser**



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

**adequados a uma criança para superar uma dificuldade ocasional. Por isso é que é indispensável traçar planos de intervenção de acordo com as necessidades de cada criança. Todas as crianças são diferentes.**

4. Há desconhecimento da obrigatoriedade de Portugal cumprir os princípios expressos na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (que Portugal ratificou) nomeadamente no que diz respeito a b) Não discriminação. c) Participação e Inclusão plena e efetiva na sociedade.

Há desconhecimento sobre as organizações que podem levar à denúncia de situações contrárias à aplicação desses princípios. Portugal ratificou igualmente o Protocolo Opcional que reconhece a competência de uma Comissão que aceita reclamações devidamente fundamentadas e identificadas sobre violações dos princípios da Convenção.

Finalmente há um Observatório independente que já apresentou uma reclamação: o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH ) constituído por ONGs e entidades ligadas à deficiência.

**É urgente fazer sessões de informação sobre a Convenção e os seus princípios: nas escolas ou noutros locais. Podem ser adequadas a crianças, adolescentes e adultos.**

5. Não há conhecimento aprofundado e atualizado das leis que dizem respeito à escola inclusiva: Decreto Lei 54/2018 e Decreto Lei 55/2018. Não há dúvida que existe muita confusão sobre o que é a inclusão das crianças com autismo na escola. Elas não têm que estar “à força” nas aulas. Tem que haver um esforço muito grande dos professores e dos técnicos para uma inclusão benéfica para todos, com e sem deficiência. As leis têm que ser compreendidas por todos os intervenientes. **Os diretores têm que ser os impulsionadores das equipas multidisciplinares. Os professores, os assistentes operacionais, toda a população da escola tem que perceber quais as necessidades dos alunos e quais as estratégias que se podem propor às crianças com autismo. As associações de pais têm que propor à escola ações de formação para a inclusão. Só assim a escola é inclusiva e promove uma sociedade inclusiva.**

6. A petição aborda um problema grave que nos preocupa a todos. Qual é o destino dos jovens que acabam a escolaridade obrigatória? Qual a situação jurídica do maior de 18 anos portador de deficiência?

Em relação a estas interrogações, sabemos que é uma situação que deve ser resolvida e que há poucas soluções inovadoras para esta população porque a sociedade ainda não se preparou

para incluir na sua plenitude todas as pessoas, independentemente do seu grau de incapacidade ou funcionalidade.

Iniciamos com a recente publicação da Lei 49/2018 que cria o Regime Jurídico do Maior Acompanhado (ignorada no ponto 31 da petição) que dá autonomia legal aos adultos com deficiência. Deixa de ser necessária a interdição legal dos maiores de 18 anos como até aqui.

Esta é uma conquista importante.

Outra conquista recente consiste na aprovação do diploma legal do MAVI (Movimento de Apoio à Vida Independente) que está a traduzir-se numa oportunidade para as pessoas adultas com autismo que frequentam os 2 primeiros Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) que uma das associações federadas da FPDA, a Inovar Autismo, pioneira nesse campo, implementou e mantém em funcionamento com sucesso.

Os CAVI apoiam jovens que se encontravam em casa sem possibilidade de contacto com a comunidade e igualmente jovens não verbais com autismo severo e que vêm realizada a sua oportunidade de vida plena na comunidade.

Há ainda um leque de soluções inovadoras que deverão igualmente estar previstas na lei tais como pequenas residências nas quais os jovens possam usufruir de uma vida de modelo familiar e podem ser adaptadas a pessoas com maior ou menor independência.

Deve ser também incentivada a criação de Centros de jovens nos quais as pessoas com deficiência possam praticar desporto e atividades de lazer com outros rapazes e raparigas do seu nível etário.

No que diz respeito a soluções de continuidade de estudos quer de cariz profissional quer universitário, há hoje maior compreensão da parte dos professores e até legislação nas próprias universidades e a nível nacional que permitem às pessoas com deficiência e nomeadamente com autismo, superar as suas dificuldades nesses ramos de ensino.

Tanto a FPDA como algumas das suas federadas realizaram projetos que têm como objetivo preparar os empregadores para compreender as vantagens de empregar pessoas com autismo. Simultaneamente esses projetos preparam os jovens com autismo para que a sua atuação no emprego tenha sucesso. Contudo, temos consciência que, embora haja soluções para os jovens mais independentes a nível de emprego na comunidade e muitas entidades promovam

empregos para os jovens com autismo, é apenas contemplada uma pequena franja dessa população.

**Salientamos contudo a existência de legislação amplamente divulgada através do Instituto de Emprego e Formação Profissional e dos Centros de Emprego que incentiva os empresários a empregar pessoas com deficiência como, por exemplo, a Lei 4/2019 que diz respeito às cotas de emprego para as pessoas com deficiência.**

**Nesse campo convém mostrar o trabalho que se faz e sensibilizar os jovens e as famílias para as novas oportunidades que se oferecem.**

E para terminar este breve comentário à Petição nº34/XIV/1ª, a FPDA - Federação Portuguesa de Autismo, elaborado com a colaboração das associações suas federadas especialmente a INOVAR Autismo que, tendo sido solicitada independentemente para dar o seu parecer, optou por prestar a sua colaboração ao documento comum às outras associações federadas.

Gostaria ainda de oferecer os préstimos da FPDA para a colaboração que a Comissão Parlamentar de Educação, Ciência, Juventude e Desporto entenda necessitar para esclarecimentos adicionais.

Lisboa Abril de 2020

A Presidente do Conselho Executivo da FPDA



Isabel Maria Cottinelli Telmo Pardal Monteiro

## Respostas das Associações Federadas

### **APSA - Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger**

Tal como solicitado, aqui envio as nossas sugestões.

Gostaria muito que as mesmas fossem tidas em conta pois, são questões que são transversais a todas as deficiências e que não se baseiam só no apoio a subsídios mas sim numa abertura total de direitos e deveres destas pessoas na sociedade.

3-Previligiando as que fazem o treino de competências sociais e funcionais, num trabalho continuado para a autonomia das pessoas com PEA.

Não só os CRI mas outras instituições que, na comunidade possam ser um instrumento importante para, em rede com as escolas e centros de saúde, possam dar o apoio técnico e encaminhamento que estas pessoas e suas famílias necessitam. Possam efetivamente ser uma mais valia.

5-Capacitar e informar sobre as Perturbações do Espectro do Autismo no seu todo, e todas as terapias ou programas que possam desenvolver as capacidades destas pessoas, não ficando confinadas a esta ou aquela terapia.

9-Fazer valer de forma positiva e informada a lei 4/2019, capacitando as empresas para receber esta população sem receios, mas com conhecimento real das características das PEA.

13-Não ser tão redutor nos métodos, o método ideal é o que for ideal para aquela criança numa determinada etapa das suas vidas.

16-Acompanhamento transversal às pessoas com PEA, pelo Serviço Nacional de Saúde! Sem interrupções de condição alguma. Acompanhamento permanente ao longo da vida com as adequações de métodos, programas, treino de competências sociais e funcionais, transição para a vida ativa, sem “gaps”, e sempre um acompanhamento de qualidade pelo SNS, ou entidades Público/Privadas que pratiquem preços compatíveis com a bolsa real das nossas famílias.

19-Urgente, imperativo que os currículos dos futuros agentes de saúde e educação tenham Formação sobre os Problemas de Desenvolvimento, principalmente os comportamentais como é o caso das PEA.

21- A junta médica deve ter formação na área do autismo, caso contrário é muito dúbia esta avaliação, e muitas vezes muito injusto o seu resultado.

29-Capacitar os jovens que vão terminar a sua vida académica para a vida ativa. Pôr a funcionar realmente o PIT!!!!!! Criar redes entre escola/família/comunidade para não existir o fosso quando a escola acaba.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

30-Não só as vagas em CAO, mas saber efetivamente se o passo seguinte é o CAO, ou se existem outras formas de capacitar os nossos filhos para outra alternativa que os leve mais longe, que os ajude a caminhar para a sua autonomia funcional efetiva.

34-É urgente fiscalizar e avaliar, apurar se a lei está ou não a ser cumprida, e existirem sanções caso não seja. É duro mas só assim se consegue fazer cumprir...avaliando!!!!

35-Não nos podemos focar só nestas terapias, é redutor. É preciso existir desde cedo na vida das crianças/jovens, o treino de competência social e funcional e a capacitação para a sociabilização efetiva....

36-Já disse atrás. Formação....formação...formação, transversal em todas as áreas para esta problemática. Existirem meios a nível do SNS de apoio transversal a nível geográfico para apoiar desde muito cedo – intervenção precoce a pessoas com PEA. Só desta forma poderemos ter cidadãos co plenos direitos e deveres. A nossa perspetiva não é redutora em relação às benesses adquiridas para os nossos filhos. Elas são todas necessárias como ferramentas para os fazerem crescer, capacitar, desenvolver e adaptarem-se tanto quanto possível, para que no futuro possam ser cidadãos ativos, e nunca dependerem total e completamente do estado Português, seria um enorme erro. Nós sabemos que quando é dada oportunidade eles conseguem ir mais além.

Desta forma poderemos dar a cada um o que ele efetivamente necessita para equilibrar as vidas deles e das respetivas famílias.

09 de Abril de 2020

### APPDA-Setúbal

Basicamente concordo com tudo. Só no ponto 3 tirava o “sonrise” e colocava “metodologias de intervenção para o Autismo”, no resto precisa de ser estruturado porque assim é uma amálgama de sugestões. Ao estruturar as duplicações ou contradições ficariam evidentes e seriam eliminadas. Deve ser enfatizada a necessidade de haver mais apoios à criação de Centros de Apoio Educacional (CAO) e Lares residenciais.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

## Centro ABCREal:

Neste sentido, relativamente ao assunto em epígrafe, pedia à nossa Federação para considerar o seguinte comentário do Centro ABCREal:

### B - MEDIDAS PARA APOIOS TERAPÊUTICOS ESPECÍFICOS

12.

Lamentavelmente, esta petição não refere em momento algum tão somente, a intervenção que no autismo consegue os melhores resultados com dados cientificamente validados. Refiro-me à ABA - Applied Behavior Analysis; Análise Comportamental Aplicada, uma intervenção intensiva que cientificamente demonstra que se um indivíduo tiver acesso a esta terapia com início até aos quatro anos de idade, com 20 a 40 horas de terapia semanal, durante dois a três anos de intervenção consegue que 47% dos casos em que intervém atinjam um desenvolvimento que permite integrar o ensino regular a par com os seus pares.

Esta é uma terapia dispendiosa mas em que os resultados compensam o investimento, pese embora não seja uma cura (O autismo não tem cura) pode oferecer uma oportunidade para as crianças autistas e suas famílias.

Uma Esperança que outras correntes terapêuticas não oferecem nem são validadas cientificamente. A ABA - Applied Behavior Analysis é uma a terapia que teve origem nos Estados Unidos com Dr. O. Ivar Lovaas e B.F. Skinner nos anos 50 do século XX e em que o tratamento que sempre foi apoiado pelo Estado Norte Americano.

Nos dias de hoje e após lei publicada pelo Presidente Barack Obama, os programas de intervenção para as pessoas autistas é paga na sua quase totalidade pelas companhias de Seguro.

O apoio do estado para que a ABA possa ser de acesso a todas as famílias é determinante para que algumas pessoas possam vir a viver plenamente integrados na Sociedade e não serem um peso para a Segurança Social.

Convido as pessoas a visitar o site da ABAI Association for Behavior Analysis International, para que se perceba um pouco a verdadeira dimensão e importância desta ciência, para a intervenção no Autismo e outras diferenças do desenvolvimento.

Aproveito para apresentar alguns links de referência ABA e Autismo:  
Autism Speaks: [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>

National Center for Biotechnology Information: [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov)

Behavior Analyst Certification Board (BACB) [www.bacb.com](http://www.bacb.com)

Association for Behavior Analysis International (ABAI) [www.abainternational.org](http://www.abainternational.org)

Em Portugal: [www.centroabcreal.com](http://www.centroabcreal.com)



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

## Associação PARA – Projeto de Apoio e Recursos para o Autismo

A Associação PARA, vem pelo presente responder ao pedido de colaboração referente Petição n.º 34/XIV/1.ª.

Em primeiro lugar importa esclarecer o direito das pessoas com autismo e das sua famílias:  
Nota Prévia: muitas das medidas propostas circunscrevem-se à concretização dos direitos sociais, pelo que o meu contributo centra-se na identificação de princípios e normas relevantes que permitam concretizar a justificação de medidas de discriminação positiva. Estas são essencialmente respeitantes à Convenção das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com deficiência.

### MEDIDAS EM CONTEXTO ESCOLAR

O artigo 24.º, n.º2 da Convenção das Nações Unidas é um critério que permite justificar medidas adequadas às necessidades especiais, nomeadamente, a garantia de não discriminação através de um sistema que assegure apoios que colmatam as dificuldades resultantes da condição dos alunos, assim removendo as barreiras decorrentes de um ensino balizado por padrões de normalidade e não de diferenciação inclusiva.

Nomeadamente, a título de fundamento legal:

- b) As pessoas com deficiência podem aceder a um ensino primário e secundário inclusivo, de qualidade e gratuito, em igualdade com as demais pessoas nas comunidades em que vivem;
- c) São providenciadas adaptações razoáveis em função das necessidades individuais;
- d) As pessoas com deficiência recebem o apoio necessário, dentro do sistema geral de ensino, para facilitar a sua educação efetiva;
- e) São fornecidas medidas de apoio individualizadas eficazes em ambientes que maximizam o desenvolvimento académico e social, consistentes com o objectivo de plena inclusão.»

e o n.º 4 De modo a ajudar a garantir o exercício deste direito, os Estados Partes tomam todas as medidas apropriadas para empregar professores, incluindo professores com deficiência, com qualificações em língua gestual e/ou braille e a formar profissionais e pessoal técnico que trabalhem a todos os níveis de educação. Tal formação compreende a



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

sensibilização para com a deficiência e a utilização de modos aumentativos e alternativos, meios e formatos de comunicação, técnicas educativas e materiais apropriados para apoiar as pessoas com deficiência.

## MEDIDAS PARA APOIOS TERAPÊUTICOS ESPECÍFICOS

A equidade na saúde, no que se refere à prestação de cuidados, tem duas dimensões importantes:

Equidade horizontal: tratamento igual de indivíduos que se encontram numa situação de saúde igual.

Equidade vertical: tratamento apropriadamente desigual de indivíduos em situações de saúde distintas. Caso aplicável ao autismo devido às inúmeras comorbidades acrescidas.

## MEDIDAS RELATIVAS AO MERCADO DE TRABALHO

Artigo 27.º, n.º 1

e) Promover as oportunidades de emprego e progressão na carreira para pessoas com deficiência no mercado de trabalho, assim como auxiliar na procura, obtenção, manutenção e regresso ao emprego;

Em segundo lugar é relevante esclarecer **o que é o AUTISMO?**

O autismo não é uma deficiência e não pode ser tratado como se fosse.

O autismo é uma condição crónica neuro-comportamental, pelo que, a intervenção comportamental deve ser consistente, contínua e sempre com manutenção em todas as fases ao longo da vida.

Sabemos que o autismo é uma das perturbações de neurodesenvolvimento mais complexas porque também apresenta, em muitos casos, outras patologias acrescidas. Para além do próprio diagnóstico de autismo podem também aparecer outros problemas, como, a hiperatividade, o défice de atenção, deficiência intelectual (em aproximadamente 30% dos casos), as perturbações do sono, as perturbações alimentares que trazem dificuldades acrescidas. Perante esta escassez de respostas efetivas, a partir dos 9 anos, existe o risco de serem desencadeadas outras comorbidades tais como, perturbações depressivas, perturbações de ansiedade, outros problemas do comportamento (agressão, autoagressão) e ideias suicidas que agravam a condição durante a pré-adolescência, a adolescência e com tendência elevada a agravar ainda mais a caminho da idade adulta e durante a idade adulta (o que depois tem um visível impacto na Segurança Social ao "transformar" cidadãos



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

em pessoas subsídio-dependentes e com deterioração das condições de vida dos indivíduos com PEA e respetivas famílias).

Em terceiro lugar é relevante esclarecer definitivamente a **PREVALÊNCIA**. Pois ao serem facultados dados desatualizados da prevalência (de há mais de 10 anos atrás), 1:1000 não é definitivamente o mesmo que de apresentar os dados mais aproximados com a realidade em 2018-2019. Quem vê os dados de 1:1000 interpreta o autismo como se fosse uma doença/ condição/ perturbação RARA. O que na verdade não é RARA! Muito pelo contrário.

### Qual é a prevalência atual?

#### □ **Mundial:**

□ 2019 -- 1:160 -- Fonte: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

#### □ **Estados Unidos: Censos bianuais**

□ Até 26/03/2020 -- 1:54 <https://www.autismspeaks.org/press-release/cdc-estimate-autism-prevalence-increases-nearly-10-percent-1-54-children-us>

□ 2018 -- 1:59

□ 2018 - <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf>

□ 2016-

1:68 [https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/community\\_report\\_autism.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/community_report_autism.pdf)

□ 2014 - [https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm\\_report\\_autism\\_2014.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf)

#### □ **Na Europa**

□ setembro 2018: 1 criança em cada 89 com idades de 7 e 9 anos  
: [http://asdeu.eu/wp-](http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf)

[content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf](http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf) --

Fonte: Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) --- Este estudo já está publicado no site da Autism Europe -- inclui dados recentes de 2018 em

**Portugal)**

□ 2016 - 1:100 (fonte Instituto Ricardo Jorge e Autism Europe)

□ 2012 -- <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> ----  
fonte: Autism Europe

[http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence\\_AE-Congress.pdf](http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence_AE-Congress.pdf) -

Neste estudo só participaram **os distritos de Aveiro, Viseu, Guarda, Castelo Branco,**



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

**Coimbra, Leiria, Santarém e Lisboa (registadas no Hospital Pediátrico de Coimbra).** Na região norte é onde a prevalência é bastante considerável não está incluída.

O Hospital Pediátrico de Coimbra regista anualmente cerca de 130 a 150 novos casos (da região centro). Logo é impossível os dados de 1:1000 permanecerem os mesmos desde há 10 anos atrás.

Por último é relevante esclarecer a **questão da INTERVENÇÃO**. É preciso definir:

Quais são as terapias prioritárias/ imprescindíveis?

Quais são as terapias secundárias/ complementares?

Quais são as terapias terciárias?

### **Da intervenção:**

No autismo é necessária intervenção direta com os campos da Ciência/ Medicina, Educação, Ação Social, Direito e sensibilização da comunidade em geral.

Em Portugal no campo da Ciência/ Medicina (que representa o autismo), temos excelentes profissionais com reconhecimento nacional e internacional. Depois temos os campos da Educação e Ação Social que estão muito distantes de acompanhar o autismo ao mesmo nível que a Ciência/ Medicina o faz. O que acaba por colidir com o campo do Direito (Constitucional, Direitos Humanos, Direito da Criança, Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), apesar de o autismo não ser uma doença nem deficiência, é uma condição neurológica que pode causar incapacidade se não for intervinda devidamente). Está protegida no diplomas legais nacionais e internacionais. O que, por sua vez, tem influência na comunidade geral.

O autismo envolve um conjunto de questões principais às quais urge a necessidade de entender para se poder responder. Nós temos as respostas às perguntas:

- 1) O quê? É autismo
- 2) Onde tem implicações? No Sistema Nervoso Central
- 3) Quando/ duração/ prazo? É crónico e para toda a vida
- 4) Porquê? em alguns casos não sabemos. São 50% de causas genéticas e 50% de causas ambientais (ou melhor incógnitas).

Faltava-nos as respostas principais:

- 5) Como intervir? Precocemente de forma intensiva de desde o diagnóstico.
- 6) Quais são as terapias que apresentam evidências científicas comprovadas do seu sucesso?



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

Neste link a entidade pública de renome internacional, a ASAT - Association for Science in Autism Treatment vem informar quais são as terapias que funcionam e as que não funcionam: <https://asatonline.org/for-parents/learn-more-about-specific-treatments/>

As famílias merecem ser devidamente esclarecidas para não andarem a gastar dinheiro em terapias sem sucesso.

Testemunhos internacionais das evidencias científicas Terapia em Análise Comportamental Aplicada (terapia do comportamento):

<https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/neurobehavioral-unit-nbu/applied-behavior-analysis/scientific-professional-and-government-organizations-position-on-the-aba-from-the-neurobehavioral-unit-nbu?fbclid=IwAR3TvmMZwSPEvv6GLV5702i1M1BCssYsFzRJkvl8GrxtHZRECSpreSs0tpg>

É necessário salientar que, as boas práticas baseadas nos métodos de Análise Comportamental Aplicada, têm evidências de sucesso cientificamente comprovadas e já reconhecidas e utilizadas, há alguns anos, quer nos Estados Unidos (há mais de 30 anos), Brasil, Canadá, entre outros países da América ..., quer nos países da Europa (Espanha, França, Alemanha, Bélgica, Itália, Suécia, ...), Inglaterra, quer noutros países (Austrália, ...). No entanto, apesar do sucesso já cientificamente comprovado, lamentavelmente, essas boas práticas ainda não são reconhecidas em Portugal. Esta terapia é a única que tem resultados de sucesso comprovados na inclusão social de pessoas com PEA, incluindo inserção no mercado de trabalho. Nos Estados Unidos em 2018 dos 50 mil alunos com autismo que conseguiram terminar o ensino secundário (aos 18 anos), 70% estão incluídos no mercado de trabalho. Tal evidência não se verifica com outras terapias.

Quais são as terapias prioritárias/ imprescindíveis?

As evidências científicas mundiais mostram-nos que a Análise Comportamental Aplicada deve ser uma componente importante de serviços básicos de saúde de prevenção da saúde pública pelo que deve ser considerada como um esforço primário e não um esforço terciário.

Mais salientamos que, não existe mais nenhuma terapia que apresente evidências científicas comprovadas e com testemunhos internacionais ao nível de entidades relacionadas com o autismo, quer das entidades Estatais, quer de entidades científicas.

Quais são as terapias secundarias/ complementares?



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

São terapias complementares as terapias que não intervêm no comportamento, isto é, mas que apoiam de forma complementar na reabilitação: Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psicomotricidade, Educação Especial, Yoga, Reabilitação em meio aquático ...

Quais são as terapias terciárias?

Eventualmente, de acordo com a preferência dos pais poderão beneficiar de outras terapias terciárias (não prioritárias/ nem preventivas porque não apresentam evidências científicas comprovantes do sucesso): snoozlen, musicoterapia, terapias com animais, ...). É necessário entender que estas terapias os pais podem escolher tê-las porque querem e não porque é forçosamente necessário/ imprescindível, salvo se for prescrita pelo médico que acompanha a criança/ jovem. Contudo, a escolha das mesmas deve ser ponderada e determinada mediante cada caso individual e aqui é necessário fazer, previamente, uma avaliação sensorial para determinar se a criança tem hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais. Por exemplo: uma criança que não seja motivada pela estimulação visual não se recomenda a frequência de uma sala Snoozlen porque os estímulos visuais das luzes e fibras ópticas ... podem criar confusão para a criança, fazê-la entrar em choque e provocar uma convulsão. Outro exemplo uma criança que não seja motivada pela estimulação auditiva não se recomenda a frequência de musicoterapia porque os estímulos auditivos podem causar incomodo/ dores de cabeça à criança, fazendo-a tapar/proteger os ouvidos dos sons que não lhe agradam, como não consegue exprimir-se adquire comportamentos desadequados esteriotipias, ecolálias, abanar o corpo, meltdown, fuga, ... e entre outro tipo de estímulos sensoriais (ofalto, tato/ texturas, ...) daí a necessidade de ser determinada a hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais antes de decidir escolher este tipo de terapias não prioritárias/ preventivas.

## 7) Como se processa a Terapia em Análise Comportamental Aplicada?

No autismo é necessário intervir em 4 dimensões: intervenção direta com as crianças ou jovens, treino parental, capacitação de todos os profissionais da comunidade escolar e consciencialização da sociedade como um todo para as questões relacionadas com o autismo. É isto que a Terapia em Análise Comportamental Aplicada faz. Trabalha como um todo todos os contextos em que a criança/ jovem se insere.

a) a terapia direta com a criança com cerca de 20 a 25 horas semanais inicialmente durante os primeiros 6 anos. As 20 horas podem ser reduzidas para o mínimo de 10 a 12 horas semanais de acordo com cada caso individual. É de salientar, que nos casos de autismo a intervenção clínica e de reabilitação só pode ser interrompida quando os objetivos da intervenção terapêutica forem todos atingidos ou quando os sintomas do autismo deixarem



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

de persistir. Não se pode dar alta clínica a uma criança/ jovem/ adulto que não está em condições de ter alta clínica, mesmo quando atinge a maioridade.

b) a Capacitação Parental que é tão importante como a intervenção direta (sem uma a outra não funciona).

c) a Consultoria Educativa (porque na escola é necessário dar continuidade ao Plano individual definido pela Terapia Comportamental que é definido mediante avaliação prévia do perfil cognitivo e funcional da criança e não de acordo com a verdadeira idade da mesma (conforme fazem nas escolas). Nas escolas, devido à falta de especialização em autismo, nem os docentes, nem os docentes de educação especial têm este facto em consideração, em mente e seguem o programa normal de forma "adaptada" (porque têm que supostamente "cumprir" com o DL 54/2018 e as sus atualizações ... mas tudo sem sucesso). O programa educativo escolar normal pode, no entanto, ser aplicado se a criança tiver a capacidade de o fazer.

Para além destes 3 pontos muito importantes é necessário a consciencialização da comunidade geral. E em alguns casos mediante as necessidades individuais é também necessário a Terapia da Fala + Terapia Ocupacional.

#### 8) Quem faz a intervenção?

Psicólogos com especialização em Análise comportamental (evidências científicas) (Terapia primária) + terapia da Fala + terapia ocupacional (terapias complementares).

Verifica-se a necessidade de ser prioritária e mais intensiva a intervenção comportamental, nos grupos etários dos 0 aos 15 anos. Estas são as idades críticas com necessidade de intervenção e implementação de várias ações preventivas (imprescindíveis) da ocorrência de outras patologias. É a caminho da adolescência (a partir dos 9 anos de idade) que as crianças e jovens adolescentes com PEA são confrontados com os mais variados desafios. Á própria causa do autismo e eventuais comorbidades, acrescem os sintomas normais inerentes à puberdade, à alteração hormonal.

É nestas idades que os desafios das interações sociais definem as características do Autismo. Mediante a ausência das horas de intervenção necessárias para atingir o sucesso, o bem-estar, a saúde, ... há o risco de serem desencadeadas outras comorbidades. Pois é, no grupo etário dos 9-12 anos que são incluídas as experiências de bullying, ... que, para além de todas as circunstâncias acrescem ainda graves desafios sócio-emocionais desenvolvendo outras patologias (ansiedade, depressão, outros problemas do comportamento (agressão, ...), ideias suicidas, ...). Na ausência das horas necessárias de



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

intervenção intensiva previamente implementadas de forma preventiva, tudo tem tendência a agravar a caminho da idade adulta e durante a idade adulta. O que reduz gravemente as oportunidades de beneficiarem de uma melhor qualidade de vida, competências de vida independente, empregabilidade, saúde, bem estar, relações sociais, educação e formação continuas, ...

O grau de autonomia atingido pelos indivíduos com PEA permitirá uma redução dos custos diretos e indiretos aliada a uma redução da perda de produtividade parental aumentando o bem-estar e o rendimento familiar.

Para a comunidade e Estado é expectável uma redução de custos devido ao abandono da utilização desnecessária de serviços e recursos não-especializados e ao inverter da deterioração das condições de vida dos indivíduos com PEA e respetivas famílias.

## APOIOS A CRIANÇAS, JOVENS E ADULTOS NO ESPECTRO DO AUTISMO E SEUS CUIDADORES

1. DIREITO A AUXILIAR PERMANENTE DIRECIONADA A CRIANÇA COM PEA DENTRO DE ESCOLAS DO PRIMEIRO, SEGUNDO, TERCEIRO CICLO E NO SECUNDÁRIO, E COM FORMAÇÃO ADEQUADA PARA ACOMPANHAMENTO EM SALAS DE JARDINS DE INFÂNCIA E DENTRO DO ESPAÇO ESCOLA, DESDE O INÍCIO DO ANO LETIVO ATÉ O FIM DO ANO ESCOLAR;

Direito a um Professor de Educação Especial permanente e individual, com formação em Análise Comportamental Aplicada – que fica responsável por aplicar no contexto escolar o estipulado no Plano de Intervenção Individual (em função da áreas emergentes da criança/jovem), previamente elaborado pela equipa de Análise Comportamental Aplicada.

2. DIREITO A AUXILIAR PERMANENTE COM FORMAÇÃO ADEQUADA DIRECIONADA A CRIANÇA COM PEA NA COMPONENTE DE APOIO A FAMÍLIA QUANDO ESTÁ DE FÉRIAS.(O auxiliar permanente permitirá que seja dado o apoio pessoal adequado no momento a criança e ao longo do seu dia, seja ele em contexto de sala, de visitas de estudo, em refeitório, escolar, e também nas atividades desenvolvidas em contexto de socialização e interação nos recreios. O mesmo informará os pais do comportamento da criança na sala de aula, nas suas aprendizagens, na sua socialização e autonomia.)

Direito a auxiliar permanente com formação adequada e orientada pela Professora de Educação Especial.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

3. TERAPIAS COMPARTICIPADAS PELO ESTADO A 100% NA ESCOLA OU FORA DA ESCOLA EM HIPOTERAPIA, SNOEZELEN, TERAPIA DA FALA, TERAPIA OCUPACIONAL, FLOORTIME, SUNRISE, YOGA, REABILITAÇÃO EM MEIO AQUÁTICO, PSICOMOTRICIDADE, MUSICOTERAPIA. (Os números de sessões e de terapias por semana deverão ser adequados ao contexto de cada criança, com duração mínima de 45 minutos cada. As terapias deverão continuar a ser prestadas mesmo que a criança esteja de férias, sendo excluído só o tempo de férias de verão. A comparticipação deve ser garantida seja terapia prestada pelo CRI ou outra instituição que o governo decida utilizar, mesmo que esta seja a nível privado.)

Quer os técnicos do SNIPI, quer os técnicos do CRI não estão preparados nem devidamente formados para responder às necessidades de uma criança/ jovem com autismo e das suas famílias.

Propomos que os montantes que o Estado faculta para as entidades prestadoras dos serviços de SNIPI e CRI (para recursos não especializados), sejam facultados às famílias, para que as mesmas tenham o poder de decisão.

Quais são as terapias prioritárias/ imprescindíveis?

As evidências científicas mundiais mostram-nos que a Análise Comportamental Aplicada deve ser uma componente importante de serviços básicos de saúde de prevenção da saúde pública pelo que deve ser considerada como um esforço primário e não um esforço terciário.

Mais salientamos que, não existe mais nenhuma terapia que apresente evidências científicas comprovadas e com testemunhos internacionais ao nível de entidades relacionadas com o autismo, quer das entidades Estatais, quer de entidades científicas.

Quais são as terapias secundárias/ complementares?

São terapias complementares as terapias que não intervêm no comportamento, isto é, mas que apoiam de forma complementar na reabilitação: Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psicomotricidade, Educação Especial, Yoga, Reabilitação em meio aquático ...

Quais são as terapias terciárias?

Eventualmente, de acordo com a preferência dos pais poderão beneficiar de outras terapias terciárias (não prioritárias/ nem preventivas porque não apresentam evidências científicas comprovantes do sucesso): snoozlen, musicoterapia, terapias com animais, ...). É



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

necessário entender que estas terapias os pais podem escolher tê-las porque querem e não porque é forçosamente necessário/ imprescindível, salvo se for prescrita pelo médico que acompanha a criança/ jovem. Contudo, a escolha das mesmas deve ser ponderada e determinada mediante cada caso individual e aqui é necessário fazer, previamente, uma avaliação sensorial para determinar se a criança tem hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais. Por exemplo: uma criança que não seja motivada pela estimulação visual não se recomenda a frequência de uma sala Snoozlen porque os estímulos visuais das luzes e fibras ópticas ... podem criar confusão para a criança, fazê-la entrar em choque e provocar uma convulsão. Outro exemplo uma criança que não seja motivada pela estimulação auditiva não se recomenda a frequência de musicoterapia porque os estímulos auditivos podem causar incomodo/ dores de cabeça à criança, fazendo-a tapar/proteger os ouvidos dos sons que não lhe agradam, como não consegue exprimir-se adquire comportamentos desadequados esteriotipias, ecolálias, abanar o corpo, meltdown, fuga, ... e entre outro tipo de estímulos sensoriais (ofalto, tato/ texturas, ...) daí a necessidade de ser determinada a hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais antes de decidir escolher este tipo de terapias não prioritárias/ preventivas.

4. COMPARTICIPAÇÃO TOTAL PELO ESTADO NAS VISITAS DE ESTUDO, NA AQUISIÇÃO DE MATERIAL ESCOLAR E NA AQUISIÇÃO DE TRANSPORTE ESCOLAR. O ESCALÃO DA FAMÍLIA NÃO DEVE SER TOMADO EM CONSIDERAÇÃO.

No seio familiar, as despesas de uma criança/ jovem/ adulto com autismo são pelo menos quatro vezes superiores aos de uma criança/ jovem sem qualquer tipo de necessidade especial. Assim, os apoios estatais atualmente em vigor, não respondem às necessidades reais da criança/ jovem/ adulto e respectiva família.

5. FORMAÇÃO GRATUITA, PAGA PELO ESTADO, DIRECIONADA OS PAIS, NAS TERAPIAS (Objetivo: Permitir os Pais de dar continuidade às terapias aplicadas na escola ou no Jardim de infância com, por exemplo, a formação em Sonrise Program ou de Floortime);

A formação aos pais e aos docentes deve ser ministrada por Analistas Comportamentais e de acordo com as evidências científicas acima elencadas, ou seja, em Análise Comportamental Aplicada.

6. APOIO PSICOLÓGICO GRATUITO PARA PAIS E CRIANÇAS/JOVENS/ADULTOS APÓS O DIAGNÓSTICO;



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

7. FORMAÇÃO GRATUITA PARA OS PAIS NAS ESCOLAS RELATIVAMENTE A LEI 54/2018 E OUTRAS LEIS QUE REGULEM O PROCESSO EDUCATIVO EDUCATIVO DO SEU EDUCANDO. (Os País têm de estar devidamente informados pelas leis que abrange os direitos do seu filho na educação.)

A formação deve ser ministrada pelos responsáveis pela elaboração do DL54/2018 aos pais, ao pessoal docente e não docente quer a nível teórico, quer a nível prático e com supervisão constante pelo Ministério da Educação através das Equipas Multidisciplinares cuja formação específica também deve ser tida em conta.

8. FORMAÇÃO GRATUITA AOS PAIS EM LINGUAGEM GESTUAL OU TECNOLOGIA DE COMUNICAÇÃO ASSISTIDA, CASO TENHAM DE RECORRER A ESSE MÉTODO DE COMUNICAÇÃO COM O SEU FILHO;

Qualquer criança com autismo que faça sons ecoicos (ecolália) é uma criança com competências verbais, não necessita de comunicação alternativa e aumentativa. Neste grupo de crianças deve ser promovida de forma especializada e em função das áreas emergentes a comunicação através da linguagem receptiva sempre em simultâneo com a linguagem expressiva. Esta é uma pratica de sucesso da Análise Comportamental Aplicada. O problema das escolas e da maioria dos terapeutas é que a falta de formação com especialização em autismo não lhes permite ter, por exemplo, a noção básica de quando uma criança tem a capacidade de ser verbal ou não verbal. Isto significa que não conseguem ter a noção de quando é que devem estimular e provocar a comunicação de uma criança e quando é que é necessário recorrer aos meios de comunicação alternativa e aumentativa. Esta falta de noção resulta na utilização do mesmo método (a comunicação alternativa e aumentativa) em todos os casos de autismo, independentemente de uma criança ter ou não as competências verbais. O que é um erro muito grave. Não se usa comunicação alternativa e aumentativa numa criança verbal porque cria dependência e previsibilidade dessa forma de comunicação. Em contextos onde a criança vá com a família, essa forma de comunicação não estará presente levando a criança a poder frustrar e causar comportamentos disruptivos.

Esta é uma avaliação que é feita pela Análise Comportamental Aplicada com escalas de avaliação específicas para os casos de autismo.

A definição do programa da intervenção individual e implementação correta da intervenção são imprescindíveis para assegurar a equidade na qualidade da intervenção. As áreas



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

emergentes de uma criança / jovem são apenas determinadas e avaliada com as escalas de avaliação de autismo quer da Análise Comportamental Aplicada, quer das consultas de neurodesenvolvimento de autismo. As áreas emergentes são individuais e intransmissíveis, logo, não pode ser a escola responsável por fazer anualmente o Plano Educativo Individual, nem pelo Plano de Intervenção Individual, nem pelo Plano de Transição, ... principalmente quando as escolas não têm quaisquer escalas de avaliação de autismo.

A formação aos pais, ao pessoal docente e não docente deve ser ministrada por Analistas Comportamentais e de acordo com as evidências científicas acima elencadas, ou seja, em Análise Comportamental Aplicada.

A formação em **língua** gestual, comunicação alternativa e aumentativa ou tecnologia de comunicação assistida deve ser facultada às famílias de crianças/ jovens e adultos não-verbais, ao pessoal docente e não docente.

As crianças/ jovens devem ter um Plano Educativo Individual, anualmente, acompanhado com o respectivo Plano de Transição, sempre em função das escalas de avaliação específicas do autismo previamente realizadas e testadas nas consultas de autismo. Isto significa que se uma criança tiver 8 anos, estiver a frequentar o segundo ano do primeiro ciclo, mas tiver as competências e habilidades correspondentes a uma idade cronológica de comunicação e de 54 meses de raciocínio prático, não tem as competências para estar a acompanhar o programa do segundo ano do primeiro ciclo. Pois, nestas circunstâncias a criança tem áreas importantes muito emergentes e necessita de ter previamente pré-requisitos imprescindíveis antes de conseguir o programa do segundo ano do primeiro ciclo. Neste caso, "obrigar" os pais a adquirirem os manuais escolares é um erro. Pois as áreas emergentes da criança não são coerentes com os conteúdos programáticos dos manuais escolares.

Um terapeuta, um docente, um docente de Educação Especial não pode usar os mesmos recursos ambientais, físicos e materiais num caso de autismo grave e não verbal, num caso de autismo moderado e verbal ou mesmo até num caso de autismo ligeiro e verbal ou num caso de autismo ligeiro não-verbal. As necessidades, características, circunstâncias, perfil ... não são de forma alguma as mesmas.

9. O ESTADO TEM DE INCENTIVAR AS EMPRESAS A RECRUTAR JOVENS COM PEA, ACEITANDO AS SUAS PERSONALIDADE E LIMITAÇÕES, E PROMOVER AÇÕES DE INTEGRAÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

10. PRIORIDADE DE EMPREGO NOS CONCURSOS DE SERVIÇOS PÚBLICOS DENTRO DA ÁREA DE RESIDÊNCIA PARA OS PAIS QUE VIVEM COM A CRIANÇA COM PEA. (Objetivo: Permitir que os Pais possam obter um posto de trabalho e de trabalhar perto do seu filho com carga horária reduzida.)

11. PRIORIDADE DE EMPREGO NA FUNÇÃO PÚBLICA PARA OS JOVENS QUE ACABAM DE FREQUENTAR A ESCOLA, COM VISTA A DAR CONTINUIDADE AO PROJETO DE VIDA DE JOVENS COM PEA;

12. ESCLARECIMENTO E FORMAÇÃO GRATUITA AOS PROFESSORES E EDUCADORES RELATIVAMENTE A LEI 54/2018. QUAIS AS ALTERAÇÕES RELATIVAMENTE O DECRETO LEI 3/2008 E QUAIS AS MEDIDAS AINDA Em Vigor no Decreto Lei 3/2018 de 7 de janeiro;

A formação deve ser ministrada pelos responsáveis pela elaboração do DL54/2018 aos pais, ao pessoal docente e não docente quer a nível teórico, quer a nível pratico e com supervisão constante pelo Ministério da Educação.

13. APLICAR, SEMPRE QUE NECESSÁRIO, O ENSINO DE MÉTODO TEACCH EM QUALQUER ESCOLA, MESMO QUE A CRIANÇA NÃO FREQUENTE UMA ESCOLA COM UMA UNIDADE DE ENSINO ESTRUTURADO;

O Método TEACCH está em desuso a nível internacional, por não apresentar evidências científicas comprovadas do seu sucesso.

As evidências científicas mundiais mostram-nos que a Análise Comportamental Aplicada deve ser uma componente importante de serviços básicos de saúde de prevenção da saúde pública pelo que deve ser considerada como um esforço primário e não um esforço terciário.

É preciso esclarecer que o Método TEACCH cria dependência de rotinas e previsibilidade em todas as circunstâncias, cria rigidez à alteração de rotinas. A Análise Comportamental Aplicada ajuda e promove a funcionalidade e autonomia (sem que esteja tudo previsível e sem a necessidade depender das rotinas e para não haver resistência à alteração de rotinas).

14. COMPARTICIPAÇÃO DE 50% PELO ESTADO NO CUSTO DA AQUISIÇÃO DE UM CÃO DE INTERVENÇÃO ADEQUADO A CRIANÇA COM PEA. (O cão é muito bom para a socialização e a interação da criança, mas a aquisição desse cão



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

acarreta um custo muito elevado para a família suportar a despesa total. (SITUAÇÃO EM QUE A FAMILIA QUEIRA UM CÃO DE APOIO PARA A CRIANÇA COM PEA.)

Não existem quaisquer evidências cientificamente comprovadas de intervenção com animais.

15. ESPAÇOS ADEQUADOS E DISPONÍVEIS NAS ESCOLAS PARA OS TÉCNICOS DO CENTRO DE RECURSOS A INCLUSÃO (CRI), OU OUTROS TÉCNICOS DE INTERVENÇÃO EM TERAPIAS DE SAÚDE, OU DE EDUCAÇÃO, SEM INTERRUPTÕES DURANTE O TEMPO EM QUE ESTÁ COM A CRIANÇA COM PEA.

16. DIREITO A CONSULTA DE NUTRICIONISMO GRATUITA NO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE ATRAVÉS DOS CENTROS DE SAÚDE. (Atualmente, só temos direito a consulta de nutricionismo se a criança for seguida por uma especialidade em contexto hospitalar e quando o médico der o seu parecer favorável para fazer o pedido de encaminhamento).

As dificuldades alimentares abrangem um grande grupo. Podem ser caracterizadas por ligeiras até graves (como observadas nas Perturbações do Espectro do Autismo). Podem ser manifestas devido a causas distintas, com ou sem subjacência a causas médicas.

O problema da alimentação é preciso determinar se está relacionado com intolerâncias alimentares, ou se com as causas multifatoriais (que é o que acontece na maioria dos casos de autismo) e que poderá estar relacionado com alterações no processamento sensorial; comportamento repetitivo e ritualístico; rigidez ou falta de flexibilidade mental; dificuldades nas competências sociais e na linguagem; medo e ansiedade; entre outros ... O problema da alimentação é grave, porque tem implicações na saúde de uma criança/ jovem.

É crucial para determinar as razões que originaram a recusa alimentar e seletividade.

É importante ter em mente que se a recusa alimentar não for devida e atempadamente tratada, os problemas alimentares podem provocar danos muito graves na saúde, e consequentemente na aprendizagem e cooperação da criança. No autismo em primeiro lugar intervém-se nos problemas que influenciam a saúde e bem-estar da criança (por exemplo a alimentação). Uma criança que não come não consegue aprender e cooperar.... para além de outros problemas de saúde que pode vir a ter.

**IMPORTANTE: Se a recusa alimentar não for devida e atempadamente tratada, os problemas alimentares podem provocar danos muito graves na saúde, incluindo, anemia, leucócitos (glóbulos brancos) insuficientes, malnutrição.**



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

**Consequências a curto prazo: letargia, redução do funcionamento cognitivo, irritabilidade, sono irregular, incapacidade de comer, incapacidade de produzir com sucesso na escola, stress familiar extremo, e pode resultar posteriormente, em outras falhas graves do desenvolvimento.**

**Consequências a longo prazo: Atraso do desenvolvimento (Failure to thrive), atraso do crescimento, susceptível a outras doenças, stress familiar extremo, risco de distúrbios alimentares, morte.**

O despiste de intolerâncias alimentares é um estudo realizado num laboratório de análises clínicas ao sangue.

Se o resultado der negativo e não apresentar intolerâncias alimentares então será de causa multifactorial.

Se for de causa multifactorial, mais uma vez será necessário a intervenção de terapia em Análise Comportamental Aplicada e não de nutrição.

Assim, sugerimos que em primeiro lugar seja determinada a causa da recusa alimentar porque pode afetar a saúde. Quando a parte alimentar estiver controlada deve-se então preparar a intervenção na criança.

Sim as consultas e análises de despiste e avaliação devem ser gratuitas e requisitadas logo após o diagnóstico.

17. PRIORIDADE DE ATENDIMENTO NO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE EM CONSULTAS DE ESPECIALIDADE DE OTORRINOLARINGOLOGIA, OFTALMOLOGIA, CONSULTA DE DESENVOLVIMENTO, NEUROPSIQUIATRIA, PEDIATRIA. (Atualmente, os pais esperam muito tempo para ter uma consulta. Em alternativa, têm de recorrer a consultas em clínicas ou hospitais privados suportando custos elevados, O sistema nacional de saúde não está a dar capacidade de resposta imediata em consultas de especialidade no sistema nacional de saúde público.)

18. PRIORIDADE NA ATRIBUIÇÃO DE MÉDICO DE FAMÍLIA PARA FAMÍLIAS (SEM MÉDICO DE FAMÍLIA) QUE TENHAM CRIANÇAS/JOVENS/ADULTOS COM PEA. (Objetivo: A criança ter de ser seguida em consulta infantil com o seu médico de família.)

19. FORMAÇÃO DIRECIONADA AOS AUXILIARES E OS PROFESSORES DE ENSINO REGULAR NA INTERVENÇÃO COM CRIANÇAS OU JOVENS COM PEA.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

(Objetivo: Capacitar auxiliares e professores em lidar com crianças e/ou 'jovens com PEA.)

20. PROGRAMA DE PREPARAÇÃO DO ALUNO COM PEA NA TRANSIÇÃO DO JARDIM DE INFÂNCIA PARA O PRIMEIRO ANO ESCOLAR. (Objetivo: Preparar a criança na adaptação a nova escola ou a novos espaços através de um programa feito com a equipa de intervenção multidisciplinar logo no último ano de jardim de infância. Assim, podem-se prevenir barreiras que a criança pode criar, como, por exemplo, não gostar do espaço da escola, não querer entrar em sala de aula por medo, não querer ir para o refeitório devido a não gostar dos barulhos ou de ter muitos alunos, não~ querer aprender a ler, não gostar do recreio devido a não ter um recreio com jogos sensoriais. Através desse programa, os técnicos e os pais podem reunir informação e soluções para ultrapassar essas barreiras.)

Qualquer transição para uma criança com autismo pode ser extremamente frustrante e há uma grande possibilidade de provocar ansiedade na criança, o que desperta a ocorrência de comportamentos disruptivos e desafiadores.

O plano de transição é um documento muito importante em todas as etapas de transição (desde o diagnóstico), nos casos de autismo. Este é um documento preventivo da ocorrência de comportamentos disruptivos e de outras patologias na criança que podem ocorrer a partir dos 9 anos (ansiedade, depressão, ...).

O plano de transição é um documento que deve ser elaborado pela equipa de intervenção comportamental e todos os agentes intervenientes (os pais, a equipa educativa e todos os profissionais relacionados) devem ser implicados e consultados para a elaboração do plano de transição. O mesmo deve ser escrito com detalhes específicos a curto e médio prazo, deve estar definido, passo a passo, de acordo com as necessidades da criança/jovem/adulto e da família. O processo de transição deve ser feito de forma gradual, pelo menos, durante 6 meses antes da transição ocorrer. Devem ser efetuadas avaliações, registos e de follow-ups personalizados, individualizados e adequados à criança/jovem/adulto e à família, de acordo com as responsabilidades de cada interveniente. Todos os registos devem ser cruzados e reavaliados/ revistos pelo menos a cada 3 meses para determinar se o processo de transição está a ser feito com sucesso e se a criança/ jovem/ adulto está preparado para a transição efetiva.

21. PRIORIDADE NO PEDIDO DE MARCAÇÃO DE JUNTA MÉDICA PARA A AQUISIÇÃO DE CERTIFICADO DE INCAPACIDADE MULTIUSOS LOGO APÓS A ATRIBUIÇÃO DE DIAGNÓSTICO. (Atualmente, o tempo de espera para pedir um



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

certificado de incapacidade multiusos é superior a dois meses e os Pais têm de pagar a junta médica e a renovação do certificado).

Para uma criança/ jovem que é diagnosticado com autismo o CERTIFICADO DE INCAPACIDADE MULTIUSOS deveria ser atestado pelo médico do neurodesenvolvimento ou neuropediatra do hospital público responsável pelo processo da criança/ jovem e não por equipas de médicos que não estão familiarizados com o autismo.

22. AQUISIÇÃO OU RENOVAÇÃO GRATUITO DO CERTIFICADO DE INCAPACIDADE MULTIUSOS;

23. EM SITUAÇÕES DE PERTURBAÇÃO DE CARÁTER PERMANENTE, COMO É O CASO DA PEA, FIM DA NECESSIDADE DE RENOVAÇÃO DO CERTIFICADO DE INCAPACIDADE MULTIUSOS.

24. ATRIBUIÇÃO DE DÍSTICO DE ESTACIONAMENTO PARA CRIANÇAS COM PEA, LOGO APÓS A EMISSÃO OU RENOVAÇÃO DO CERTIFICADO DE INCAPACIDADE MULTIUSOS. (Objetivo: Permitir a obtenção do documento com maior brevidade possível, a fim de dar o direito de prioridade de gozo de estacionamento em lugares direcionados para pessoas com mobilidade reduzida.)

25. POSSIBILIDADE DE ADOPTAR UM CARTÃO DE IDENTIFICAÇÃO PESSOAL DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS QUE POSSA SER REQUERIDO POR DEMAIS INTERESSADOS E NÃO DE CARÁCTER OBRIGATÓRIO. FAZER APROVAR A LEGISLAÇÃO NO SENTIDO DE RECONHECER OS DIREITOS E DEVERES DESSE MESMO CARTÃO. exemplo: O cordão de girassol com cartão de identificação das deficiências invisíveis.) (Objetivo: Permitir um atendimento de reconhecimento imediato e rápido com maior visibilidade em todos os locais públicos ou privados aquando da apresentação desse mesmo cartão. Será um cartão que englobará as diversas patologias a ele associado como, por exemplo, perturbação de espectro de autismo, Transtorno de Hiperatividade e Deficit de Atenção (THDA), transtornos ligados à demência, Doença de Crohn, e demais patologias de foro psicológico, que não são identificadas facilmente por não serem visíveis ou apresentarem sintomas físicos.)

26. ADOPTAR E APROVAR UM SÍMBOLO DE DEFICIÊNCIA INVISUAL RECONHECIDO DE FORMA PÚBLICA E AUTORIZAR O ACRÉSCIMO DESSE



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

SÍMBOLO EM SINALÉTICAS APROPRIADAS NOS ATENDIMENTOS PRIORITÁRIOS E EM TODOS OS LOCAIS PÚBLICOS E PRIVADOS.

27. POSSIBILIDADE DE ADOTAR UM COLAR QUE INDICA, DE FORMA VISÍVEL, QUE O PORTADOR PODE TER OU ACOMPANHAR ALGUÉM COM PERTURBAÇÃO DE ESPECTRO DE AUTISMO, OU COM OUTRA PATOLOGIA DE FORO PSICOLÓGICO. A IDENTIFICAÇÃO DO COLAR SERÁ MAIS VISÍVEL E PERMITIRÁ O RECONHECIMENTO DA PRIORIDADE NO ATENDIMENTO.

28. REDUZIR O TEMPO DE ESPERA NOS PAGAMENTOS DE SUBSIDIOS, DE EDUCAÇÃO ESPECIAL EFETUADOS PELA SEGURANÇA SOCIAL OS TERAPEUTAS E OS PAIS. (Objetivo: Permitir que o paciente tenha o direito de gozo das suas terapias de forma regular, sem suspensão ou interrupções das mesmas por motivo de atraso de pagamento, garantindo aos os terapeutas a liquidação dos serviços prestados a curto prazo relativamente à data de prestação).

29. ALARGAMENTO DAS OPÇÕES DE INTERVENÇÃO/ACOMPANHAMENTO APÓS A ESCOLARIDADE OBRIGATÓRIA Após a escolaridade obrigatória, as opções existentes para a ocupação de tempos de jovens com deficiência são muito reduzidas e a maioria não adequada a jovens com autismo com hipersensibilidades sensoriais.

30. AUMENTO DE VAGAS EM CAO'S E POSSIBILIDADE DE OPÇÃO GEOGRÁFICA As vagas para acesso aos CAO's são muito reduzidas e, ao contrário do que acontece quando a criança/jovem está abrangida pela escolaridade obrigatória, o transporte de casa para a instituição só é assegurado dentro do limite do concelho da instituição em causa. Deixa, portanto, de ser viável a opção por uma instituição que se considere mais adequada ao jovem autista.

31. AGILIZAÇÃO E REDUÇÃO DOS CUSTOS DA INTERDIÇÃO LEGAL DOS AUTISTAS COM MAIS DE 18 ANOS. Sendo um ato necessário, o custo do processo de interdição legal (2000€) é inoportuno para as famílias.

Encontra-se em vigor o regime de isenção de custas, mesmo quando seja a família a requerer a constituição da medida. No entanto, tal não isenta dos custos e encargos com o processo, nomeadamente, com os custos na perícia. A possibilidade de contornar esta



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

exigência é ser o Ministério Público a requerer a constituição da medida. Há a possibilidade de, mediante os rendimentos da família, pedir apoio judiciário, que pode incluir isenção de encargos e pagamento do patrocínio por advogado.

32. CRIAÇÃO DE SOLUÇÕES PARA TEMPO DE FÉRIAS DE CRIANÇAS/ JOVENS/ ADULTOS AUTISTAS QUE PERMITAM AOS PAIS/CUIDADORES CUMPRIR O SEU HORÁRIO LABORAL E ADICIONALMENTE, OFERTA AOS JOVENS/ADULTOS COM AUTISMO DE PELO MENOS 1 SEMANA/ANO EM REGIME DE INTERNATO COM ATIVIDADES LÚDICAS E APOIO NECESSÁRIO PARA O DESCANSO DOS PAIS/CUIDADORES Uma vez que a componente de apoio à família apenas tem lugar até ao 4.º ano de escolaridade, após essa etapa, os pais/cuidadores veem-se com períodos de férias escolares incomportáveis face ao tempo de férias a que têm direito. À medida que crescem, e em casos mais graves com perturbações comportamentais, os pais/cuidadores veem-se sem opções para estes jovens colocando-se na situação crítica de optar entre dar apoio ao filho ou ir trabalhar. O desgaste cumulativo dos pais/cuidadores durante o ano e a impossibilidade de ter efetivamente um descanso nas férias com o filho autista torna necessária a criação de um escape para que possam de facto recarregar energias sabendo que o filho está bem entregue.

33. COLOCAÇÃO DE PARQUES INFANTIS ADEQUADOS PARA CRIANÇAS COM MOBILIDADE REDUZIDA DENTRO DAS ESCOLAS E NOS ESPAÇOS PÚBLICOS E TAMBÉM PARQUES MULTISENSORIAS PARA AS CRIANÇAS COM ESPECTRO DE AUTISMO.

34. INSPEÇÕES REGULARES ÀS ESCOLAS PARA CONFIRMAR QUE OS DIREITOS, DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PEA, REGULAMENTADOS NA LEI ESTÃO A SER DEVIDAMENTE CUMPRIDOS.

35. CENTROS DE APOIO COM A NÍVEL NACIONAL DEVIDAMENTE PREPARADOS, FORMADOS E COM ESPECIALIZAÇÃO PROFISSIONAL, PARA EVITAR DESLOCAÇÃO CONSTANTE A LONGAS DISTÂNCIAS PARA A CRIANÇA E O FAMILIAR OU CUIDADOR. Estes centros destinados às terapias sócio-relacionais (Floor time ou Son Rise program), hipoterapia, hidroterapia, terapia musical, snoezelen.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

36. GARANTIR REFORMA AO PAI/MÃE/CUIDADOR DA CRIANÇA DENTRO DO PEA INDEPENDENTEMENTE DO DESCONTO PARA A SEGURANÇA SOCIAL. Sabendo que um dos pais não vai conseguir trabalhar para assistir à criança, estes pais não se encontram assegurados para a sua velhice.

#### Proteção na Parentalidade com Subsídio parental a 100%.

37. MODIFICAR A FORMA COMO OS SUBSÍDIOS DE APOIO À DEFICIÊNCIA E DEPENDÊNCIA SE ACUMULAM. Atualmente os Subsídios de Apoio à Deficiência e de Apoio à Dependência não se acumulam. Por exemplo, o Subsídio de Apoio à 3.ª Pessoa (Apoio à Dependência) e o Subsídio de Educação Especial (Apoio à Deficiência) não são acumulativos. No entanto, eles não se complementam, sendo um para o apoio ao cuidador e o outro apoio às Terapias. Como se pode entender, os pais agora têm que escolher entre Terapias ou apoio financeiro.

38. AUMENTO DO SUBSÍDIO DE APOIO À TERCEIRA PESSOA Em casos em que um dos pais não possa ter atividade profissional, para assistir à criança/jovem/adulto, o facto de o agregado familiar depender de só um ordenado não permite uma vida digna. Esta pressão cria tensão familiar, mal-estar para a criança e, em muitos casos, a desagregação familiar.

39. AUMENTAR O VALOR DAS VERBAS PARA OS CENTROS DE RECURSO À INCLUSÃO PARA A CONTRATAÇÃO DE MAIS TÉCNICOS E PREVENIR A FALTA DOS MESMOS DENTRO DO AGRUPAMENTO DE ESCOLAS. Uma criança ou um jovem não pode ficar sem apoio terapêutico pelo facto de o técnico que o acompanha estar de baixa.

Estas verbas não deveriam ser destinadas para recursos não especializados.

Estas verbas deveriam ser facultadas às famílias para o exercício da própria liberdade de escolha em relação ao percurso terapêutico dos seus filhos para terem a possibilidade real e efetiva do exercício, em liberdade, do direito ao consentimento informado, do direito de escolha, do direito a defender e promover a sua saúde – do direito de acesso aos cuidados de saúde para os seus filhos.

40. AUMENTO NO SUBSÍDIO DE BONIFICAÇÃO POR DEFICIÊNCIA QUE PERMITA AOS PAIS/CUIDADORES SUPORTAR O ALARGAMENTO DE APOIOS TERAPÉUTICOS PARA OS SEUS FILHOS.



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

41. O GOVERNO DEVE OFERECER AOS CENTROS DE APOIO SÓCIO EDUCATIVOS (FORA DAS ESCOLAS) AS MESMAS CONDIÇÕES, EM TERMOS DE RECURSOS MATERIAIS, HUMANOS E FINANCEIROS QUE AS ESCOLAS. Os Centros de Apoio Sócio Educativos na verdade são escolas para aquelas crianças que não enquadram-se na inclusão, para tanto devem ter as mesmas condições que as escolas.

42. FORMAÇÃO OBRIGATÓRIA ESPECÍFICA EM AUTISMO PARA PROFESSORES E TODOS OS FUNCIONÁRIOS DOS CENTROS DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS, CENTROS DE RECURSOS PROFISSIONAIS, CENTROS DE RECURSOS PARA INCLUSÃO E CENTROS DE APOIO sócio EDUCATIVOS (INCLUINDO TEACCH).

O Método TEACCH está em desuso a nível internacional, por não apresentar evidências científicas comprovadas do seu sucesso.

As evidências científicas mundiais mostram-nos que a Análise Comportamental Aplicada deve ser uma componente importante de serviços básicos de saúde de prevenção da saúde pública pelo que deve ser considerada como um esforço primário e não um esforço terciário.

É preciso esclarecer que o Método TEACCH cria dependência de rotinas e previsibilidade em todas as circunstâncias, cria rigidez à alteração de rotinas. A Análise Comportamental Aplicada ajuda e promove a funcionalidade e autonomia (sem que esteja tudo previsível e sem a necessidade depender das rotinas e para não haver resistência à alteração de rotinas).

43. ATUALIZAÇÃO E EXPANSÃO DA OFERTA DE ATIVIDADES NOS CENTROS DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS E OFERTA FORMATIVAS NOS CENTROS DE RECURSOS PROFISSIONAIS, BEM COMO DOS FORMADORES, A FIM DE ATENDER UTENTES DE TODOS OS GRAUS DO AUTISMO. Nesse momento, as ofertas de atividades e ações formativas são muito básicas (por exemplo marcenaria ou tapeçaria), que não incentivam as possibilidades e capacidades de autistas com graus mais leves (por exemplo que fale outra língua ou saiba usar muito bem o computador).

44. ACOMPANHAMENTO PROFISSIONAL DOS AUTISTAS ADOLESCENTES E ADULTOS, EM TERMOS PSICOLÓGICOS, DE INCENTIVO À INDEPENDÊNCIA E



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

OCUPAÇÃO/EMPREGO, A FIM DE EVITAR O ISOLAMENTO E OUTROS  
PROBLEMAS.