



APPDA-Lisboa

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

R. José Luís Garcia Rodrigues - Bairro Alto Ajuda, 1300-565 LISBOA Telef.- 351.213616250 Fax.- 351.213616259

NIF-505713705

Ex.mo Senhor Presidente da Comissão de
Educação, Ciência, Juventude e Desporto da
Assembleia da República

Foi solicitado por V. Exa. à APPDA-Lisboa que se pronunciasse sobre a Petição n.º 34/XIV/1.^a, a respeito da qual vimos informar do seguinte:

1. A APPDA-Lisboa, Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, ao longo dos seus 49 anos de existência, pois sucedeu à APPCA-Associação Portuguesa para Proteção às Crianças Autistas, fundada em Lisboa em 1971, tem tido como seu objetivo apoiar as pessoas com perturbações do espectro do autismo e suas famílias. Aliás, a iniciativa da sua criação foi de um grupo de pais de crianças, das primeiras em Portugal a serem diagnosticadas com autismo, e que para elas não encontravam resposta nas estruturas existentes.

Atualmente, a associação presta apoio a um vasto número de pessoas com autismo numa área geográfica para além do distrito de Lisboa, quer na área da educação, através de Estabelecimento de Ensino Especial e de Centro de Recursos para a Inclusão (o único no país acreditado especificamente para a área do autismo), quer no apoio social, através de Centros de Atividades Ocupacionais e de Lares Residenciais, quer na área da saúde, através de unidade de prestação de cuidados de saúde (UPCS), registada na ERS.

2. Devido ao relativo desconhecimento da sociedade e mesmo dalguns setores da classe médica no que se refere às perturbações do espectro do autismo (PEA), devido à sua especificidade, aliada à evidente variedade de manifestações consoante o grau dentro do espectro e à ausência de marcadores biológicos seguramente determinantes, o grupo formado pelas pessoas com PEA não tem merecido a atenção e os apoios diversificados que certamente se impõem para respeitar os direitos destas pessoas cujo crescente número tem sido patenteado através de técnicas cada vez mais apuradas de diagnóstico.

Não é, pois, raro tomar conhecimento de casos como o da signatária da petição, a Mãe de Martim Afonso Pestana Costa, criança de quatro anos e meio com diagnóstico de PEA e atraso global do desenvolvimento, que se vê confrontada com a necessidade de apoio constante ao seu filho e que procura na sociedade as estruturas que, reconhecendo os direitos deste como cidadão, lhe proporcionem que ele, tão rapidamente quanto possível, adquira competências que lhe permitam uma vida com autonomia e qualidade.



APPDA-Lisboa

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

R. José Luís García Rodrigues - Bairro Alto Ajuda, 1300-565 LISBOA Telef.- 351.213616250 Fax.- 351.213616259

NIF-505713705

3. Numa situação de diagnóstico recente de uma situação de incapacidade permanente e grave, é fácil o arrastamento para um leque vasto de oferta de intervenções de vária natureza, tal a compreensível ânsia por encontrar a que melhor se adequa.

Embora atenta e ansiosamente aberta a toda a evolução neste campo, a associação só pode endossar a opção por intervenções a respeito de cuja adequação há evidências cientificamente comprovadas. É o caso, por exemplo, da utilização do método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication-handicapped Children), método de ensino estruturado aplicável em qualquer grau de ensino, do uso de PECS (Picture Exchange Communication System) como sistema de intervenção aumentativa ou alternativa de comunicação, além de outros não tão generalizados mas também eficazes como facilitadores de inclusão (ex: ABA – Applied Behavior Analysis) e com maiores custos económicos envolvidos.

O que não é demais enfatizar é que, dada a variedade das manifestações das PEA e a frequência de comorbilidades, as intervenções devem ter em conta as características próprias de cada pessoa com autismo e as suas necessidades e gostos, para possibilitar e melhorar o sucesso de qualquer intervenção. Por exemplo, é duvidoso que o ensino de linguagem gestual seja necessário ou adequado para uma criança com PEA que não seja surda ou surda-muda, embora, num primeiro diagnóstico menos preparado, seja fácil confundir e assim considerar uma criança não verbal que não interage com os seus pares.

4. Também no que diz respeito à realidade escolar, a associação só pode falar daquilo que conhece, no desenvolver da sua atividade, que não envolve qualquer contato direto ou indireto com a criança em causa, pois o jardim de infância que frequenta não estará integrado em agrupamento escolar ao qual o CRI preste apoio, no âmbito do acordo de cooperação outorgado com a DGEstE, nem ele é assistido pela UPCS, seja a nível de diagnóstico ou acompanhamento médico por Médico Psiquiatra especializado em PEA, seja para frequência de intervenções/terapias aí disponibilizadas por psicólogos/as, psicopedagogas, terapeutas da fala, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicomotricistas.

Porém, há que sinalizar que têm sido crescentes as dificuldades no apoio às crianças e jovens com PEA, no contexto escolar, porque:

- Embora mantendo como parceiros os mesmo 10 agrupamentos escolares, que se desdobram em 20 escolas, o número de alunos sinalizados tem crescido de forma constante, cerca de 10 por ano, tendo passado de pouco mais de 120 em 2015/2016 para 151 no presente ano letivo de 2019/2020;
- Não obstante este crescimento dos destinatários da atividade do CRI, o montante do financiamento disponibilizado mantem-se inalterado há três anos letivos e o mesmo sucederá no próximo (vd. Resoluções do Conselho de Ministros n.ºs 83/2018, de 19 de junho, 88/2019, de 4 de junho, 19/2020, de 14 de abril);



APPDA-Lisboa

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

R. José Luís Garcia Rodrigues - Bairro Alto Ajuda, 1300-565 LISBOA Telef.- 351.213616250 Fax.- 351.213616259

NIF-505713705

- Por outro lado, os encargos salariais com o pessoal técnico envolvido, têm aumentado, por força do regime estabelecido pela contratação coletiva aplicável (CC CC TT entre a CNIS, Confederação das Instituições particulares de Solidariedade Social e várias associações sindicais), diminuindo em consequência o tempo de trabalho que é financiado à equipa, formada por psicólogos/as, terapeutas da fala e psicomotricistas cujo apoio é integralmente pago por essa via, sem qualquer encargo para os pais/encarregados de educação;
- Assim, há que fazer o rateio do trabalho dos técnicos pelos que necessitam do seu apoio, ou privilegiando a intervenção em grupo, em detrimento de situações em que a intervenção individual seria mais necessária e eficaz (ex: treino de permanência ou de intervenção adequadas na sala de aula), ou diminuindo o tempo de cada intervenção, prejudicando também deste modo a sua eficácia. Esta linha de atuação não pode continuar, sob pena de a atividade desenvolvida se tornar irrelevante;
- Quanto ao apoio a alunos da pré-escolaridade, há que ter em atenção que a atividade dos CRI foi lançada como apoio ao ensino regular básico e secundário, antes da abertura ao pré-escolar. E, embora o Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho (revisto pela Lei n.º 166/2019, de 13 de setembro) estabeleça que o seu âmbito abrange os estabelecimentos de educação pré-escolar (n.º 3 do artigo 3.º), o apoio dos CRI continua a estar focado em alunos dos ensinos básico e secundário. Aliás, isto é patente no segundo parágrafo do preâmbulo de qualquer das Resoluções do Conselho de Ministros referentes ao financiamento dos CRI, acima referidas, onde apenas é feita menção ao ensino básico e secundário;
- Neste contexto, não obstante as dificuldades acima referidas, quando o apoio do CRI é solicitado para o pré-escolar, são envidados esforços para o proporcionar, embora o entendimento predominante nas escolas seja o de que, nessas idades, a competência para intervir é das estruturas de Intervenção Precoce. Assim, do total de 151 alunos apoiados pelo CRI da APPDA-Lisboa, apenas 10 frequentam o ensino pré-escolar. Saliencia-se que a individualização dos alunos a apoiar é feita mediante solicitação de cada agrupamento de escolas interessado.
- Ainda no contexto escolar, não se pode deixar de referir que o Decreto-Lei n.º 54/2018 deixou de consagrar especificamente medidas para o ensino de crianças e jovens com PEA, se excetuarmos na alínea e) do n.º 6 do art. 13.º a referência genérica à promoção da criação de ambientes estruturados como objetivo do centro de apoio à aprendizagem. Efetivamente, a criação na escola de espaço estruturado, preparado para neles se intervir com vista à facilitação da aprendizagem e, pela redução de estímulos desadequados, conseguir redução ou eliminação de comportamentos disruptivos, é essencial para promover a integração das pessoas com PEA nas escolas.

5. A atividade da associação e do seu CRI nas escolas e na comunidade envolve ações de sensibilização e formação às partes interessadas e, bem assim, disponibilidade para atendimento e informação.



APPDA-Lisboa

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

R. José Luís Garcia Rodrigues - Bairro Alto Ajuda, 1300-565 LISBOA Telef.- 351.213618250 Fax.- 351.213618259

NIF-505713705

No capítulo específico da formação, salienta-se a atividade da Federação Portuguesa de Autismo – FPDA, entidade de que a APPDA-Lisboa é membro fundador e que tem a sua sede nas instalações da associação.

A FPDA promove regularmente seminários e ações de formação sobre temas relevantes para as pessoas com PEA e os seus familiares e para os profissionais que, a todos os níveis, participam na sua vida.

Salientam-se as ações de formação *on-line* que podem ser consultadas e acedidas no site da FPDA: <http://www.fpda.pt>

6. As dificuldades no atendimento para prestação de cuidados de saúde a pessoas com PEA, principalmente as não verbais ou com comportamentos mais disruptivos, são reais e, muitas vezes, impedem ou prejudicam essa prestação.

Com o fim de contribuir para aplanar esse obstáculo e na senda do que é feito noutros países, a APPDA-Lisboa, em colaboração com a sua congénere espanhola “Autismo-Burgos”, editou, com financiamento parcial pelo Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), os seguintes documentos:

- A brochura “Pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo e Serviços de Saúde – Sugestões de Boas Práticas no Atendimento” que visa sensibilizar os prestadores de serviços de saúde para a forma mais adequada de prestar esses serviços a pessoas com PEA;
- O folheto “Passaporte Hospitalar”, que visa dotar a pessoa com PEA e os seus cuidadores da informação relevante para facilitar o acesso e a prestação de cuidados de saúde de forma adequada à pessoa com PEA sua titular.

À disposição de V. Ex.a para qualquer esclarecimento ou informação adicional que entenda serem necessários, apresento os melhores cumprimentos

A Presidente da Direção



Maria Paula Figueiredo

Em anexo: Os documentos referidos no ponto 6. e uma apresentação da Diretora Pedagógica, Dra. Inês Neto, sobre a atividade da APPDA-Lisboa na área da educação no ano letivo 2018/2019.

SOU UMA PESSOA COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO, OU SEJA:

→ Tenho uma condição clínica, presente desde a infância e de carácter permanente, decorrente de alterações no desenvolvimento e na maturação do sistema nervoso central, que acarreta um funcionamento cognitivo e socio-comunicacional atípico.

POSSO APRESENTAR:

- Défice na reciprocidade social/emocional.
- Défice nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a interação social.
- Défice no estabelecimento e/ou manutenção de relações apropriadas ao nível etário (além dos cuidadores).
- **Padrões de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos tais como:**
 - Movimentos, uso de objectos ou fala repetitivos ou estereotipados.
 - Adesão inflexível a rotinas, rituais ou comportamentos não-verbais padronizados.
 - Interesses altamente restritos e fixos que são anormais na intensidade ou foco.
 - Hiper ou hipo-reatividade a estímulos sensoriais ou interesses invulgares em aspectos sensoriais do ambiente.



Ministério do Trabalho, Segurança Social e Segurança Cidadã
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

QUESTÕES MÉDICAS ASSOCIADAS

→ Epilepsia

→ Intolerâncias alimentares

Se sim, quais?

→ Alergias

Se sim, quais?

→ Faço medicação regular
(Se sim, consultar o meu guia terapêutico).

→ Outras condições clínicas:

PARA MAIS INFORMAÇÕES ACERCA DO MEU ACOMPANHAMENTO MÉDICO E TERAPEUTICO:

Nome:

Especialidade:

Contacto:

PASSAPORTE HOSPITALAR

Apoio individual
ao Autismo



DADOS PESSOAIS

Nome:

Gosto de ser chamado por:

Data Nascimento: / /

Cartão de Cidadão:

EM SITUAÇÃO DE URGÊNCIA, DEVEM CONTACTAR

Nome:

Familiar Outro

Telemóvel:

Morada:

ASPECTOS IMPORTANTES SOBRE MIM

Preencher os quadrados caso o item se aplique

COMUNICAÇÃO:

- Não compreendo qualquer linguagem, verbal ou não verbal
- Comunico através de gestos – aponto ou levo a mão do adulto para aquilo que preciso
- Comunico através de imagens
- Comunico através da escrita
- Utilizo apenas poucas palavras
- Consigo falar sobre temas do meu interesse
- Preciso de um adulto da minha referência para conseguir comunicar
- Prefiro que me expliquem as coisas através de gestos
- Prefiro que me expliquem as coisas através de imagens
- Compreendo instruções verbais simples
- Compreendo instruções verbais complexas
- Consigo dizer o que me dói
- Outro

A MINHA RESPOSTA SENSORIAL:

- Sou sensível a cheiros fortes/específicos
- Locais barulhentos ou com muita gente podem causar-me ansiedade
- Luzes fortes perturbam-me
- Não gosto de ser tocado/a
- Sou muito sensível à dor
- Sou pouco sensível à dor
- Outro

RESPOSTA SOCIAL/COMPORTAMENTAL:

- É-me difícil estar com outras pessoas
- Fico ansioso/a na presença de estranhos
- Pareço alheado/a e posso ficar ausente por momentos
- Tenho dificuldade em ler a linguagem corporal dos outros
- Tenho dificuldade em compreender as convenções sociais
- As mudanças à minha rotina e/ou imprevistos provocam-me ansiedade
- Preciso que me expliquem o que vai acontecer
- Tenho dificuldade em manter a atenção em duas tarefas
- É difícil manter-me deitado/a
- Fico muito ansioso/a com o material hospitalar (agulhas, tubos, estetoscópio)
- Tenho dificuldade em estar quieto/a
- Vigia-me, posso tentar ingerir substâncias não alimentares
- Outro

COISAS QUE GOSTO E ME FAZEM SENTIR BEM:

- Ouvir música
- Manipular um objeto
- Comer
- Ver/Folhear uma revista
- Deambular, com supervisão afastada
- Jogar no tablet
- Desenhar
- Ver um filme (ex: desenhos animados) específico
- Se sim, qual?
- Outro

QUANDO ESTOU MUITO ZANGADO/A OU ANSIOSO/A, POR VEZES MANIFESTO COMPORTAMENTOS DESADEQUADOS:

- Fico muito agitado/a
- Fico muito passivo/a e, por vezes, pareço ausente e “alheado/a”
- Fico agressivo/a verbalmente
- Tento arremessar/destruir objetos
- Agrido fisicamente os outros
- Agrido-me
- Faço sons estranhos e, por vezes, grito
- Bato palmas ou abano as mãos
- Não sou capaz de ter um discurso coerente
- Pareço extremamente mal-humorado/a
- Tento fugir
- Outro

ESTRATÉGIAS PARA ME ACALMAR:

- Coloca-te ao meu nível e assegura-te de” que estou a olhar para ti
- Chama-me pelo meu nome
- Dá-me algo de que gosto
- Fala comigo num tom calmo
- Deixa-me sozinho/a, num local seguro, com supervisão afastada
- Abraça-me ou contém-me
- Outro

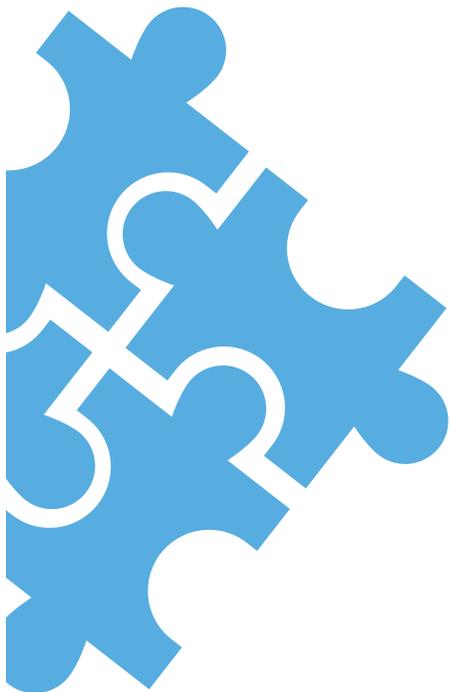


PESSOAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SERVIÇOS DE SAÚDE

Sugestões de boas práticas no atendimento



Ministério da Saúde | In. S. Administração e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.



INTRODUÇÃO

Os serviços de saúde são constantemente desafiados, na organização e na garantia da qualidade do serviço prestado, pela sua utilização permanente por muitas pessoas. O desafio aumenta quando há que atender pacientes com extrema dificuldade em tolerar momentos de espera e excesso de estímulos sensoriais, pessoas que requerem atendimento diferenciado, num ambiente tão calmo quanto possível.

As pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) necessitam de um sistema de saúde amigável e flexível, que se adapte às suas características essenciais, adaptação em que o factor humano tem uma importância fundamental.

A adequação do ambiente, a prevenção das dificuldades que podem surgir no atendimento a pessoas com PEA, requerem uma colaboração estreita e informada entre profissionais de saúde e os prestadores habituais de apoio a essas pessoas.

Este guia, baseado em reconhecidas boas práticas, visa dar sugestões para facilitar o trabalho dos profissionais de saúde, melhorando do mesmo passo o atendimento das pessoas com PEA.

A sua utilização pode ser complementada, para maior eficácia, pelo uso, pelas pessoas com PEA, do “Passaporte” cujo modelo agora também se disponibiliza no sítio eletrónico da APPDA-Lisboa, documento em que serão especificadas as características da pessoa com PEA sua titular.



O QUE É A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)?

É uma condição clínica presente desde a infância e de carácter permanente, decorrente de alterações no desenvolvimento e na maturação do sistema nervoso central, que acarreta um funcionamento cognitivo e sócio-comunicacional atípico.

PODE MANIFESTAR-SE ATRAVÉS DE:

- Défice de reciprocidade social/emocional.
- Défice nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social.
- Défice no estabelecimento e/ou manutenção de relações apropriadas ao nível etário (além dos cuidadores).
- Padrões de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos, tais como:
 - Movimentos, uso de objetos ou fala repetitivos ou estereotipados.
 - Adesão inflexível a rotinas, rituais ou comportamentos não-verbais padronizados.
 - Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco.
 - Hiper ou hipo-reatividade a estímulos sensoriais ou interesses invulgares em aspetos sensoriais do ambiente.



COMO PODEM REAGIR AS PESSOAS COM PEA NUM CONTACTO COM SERVIÇOS DE SAÚDE, NOMEADAMENTE, EM SITUAÇÃO DE URGÊNCIA?

A PEA não se manifesta da mesma forma em todas as pessoas, pelo que a reacção de cada uma à situação pode variar bastante de caso para caso. No entanto, existem fatores comuns que nos permitem antecipar algumas das dificuldades que podem surgir.

Uma pessoa com PEA com boa competência cognitiva e capacidade comunicativa, em princípio, reagirá melhor à situação, mesmo num contexto de urgência, apresentando menos problemas de comportamento, já que terá uma melhor noção do que se passa e uma melhor capacidade para comunicar os sintomas. Porém, por ter consciência de que está doente, pode manifestar alguma ansiedade adicional quanto ao desenrolar da situação.

No pólo oposto, uma pessoa com PEA com poucas competências cognitivas e comunicativas terá muita dificuldade em compreender a situação pela qual está a passar, o que poderá originar problemas de comportamento e alguma agressividade.

3

COMO FACILITAR O ACESSO DAS PESSOAS COM PEA ÀS UNIDADES MÓVEIS?

Quando é necessária a intervenção de Unidades Móveis de Urgências e/ou Ambulâncias, esta constitui para a pessoa com PEA uma situação nova, com grande carga de estímulos sensoriais potencialmente agressivos, podendo provocar-lhe rejeição e ansiedade. Para que tal não aconteça, é recomendado:

- Eliminar luzes e barulho de sirenes ao aproximar-se para ir buscar o paciente e também, sempre que possível, durante o transporte;
- Ponderar o uso de sedação se o paciente manifestar muita ansiedade;
- Manter arrumados ou ocultos objetos brilhantes e equipamentos médicos especialmente chamativos;
- Eliminar, se possível, o uso de batas brancas, máscaras, etc;
- Fazer o transporte do paciente sentado, sempre que a situação de urgência o permita;
- Permitir que o paciente leve consigo um objecto que o tranquilize (ex: brinquedo, revista), sempre que possível;
- Permitir que o acompanhante da pessoa com PEA esteja presente no transporte e, se possível, ajude na utilização/colocação de aparelhos médicos (ex: para medir a tensão).

4

COMO RECEBER UMA PESSOA COM PEA NOS SERVIÇOS?

Na recepção da pessoa com PEA nos serviços de saúde, podem verificar-se algumas alterações de comportamento, por:

- quebra na rotina;
- reduzida compreensão da situação;
- pouca ou nenhuma familiaridade com o ambiente;
- excesso de estímulos ambientais (ex.: ruídos, luzes, objectos brilhantes, muitas pessoas, etc.);
- experimentação de dor e dificuldade em comunicá-la.

De forma a minimizar problemas de comportamento, sugere-se que sejam cumpridas as seguintes recomendações:

- Facilitar informação sobre as características da pessoa com PEA aos profissionais que com ela vão interagir (ex: perfil comunicativo, sensorial, comportamental e nível de autonomia nas actividades de vida diária);
- Reduzir o número de profissionais que vão contactar directamente com a pessoa com PEA;
- Reduzir os tempos de espera;
- Acomodar a pessoa com PEA e o acompanhante num espaço reservado, com o mínimo de estímulos sensoriais possível.

5

PORQUÊ DAR PRIORIDADE?

As situações de espera são especialmente difíceis de gerir para as pessoas com PEA. O ambiente dos serviços de saúde, mormente, o dos hospitais, além de ser um espaço diferente daquele onde se inserem as suas rotinas diárias, não permite a estruturação do tempo, a previsibilidade que lhes dá segurança. O facto de não saberem o que vão fazer a seguir, quanto tempo vão permanecer naquele espaço, e o facto de, muitas vezes, não terem noção do motivo pelo qual ali estão, podem ocasionar que surjam alterações no comportamento difíceis de gerir.

A espera para ser atendido/a provoca habitualmente ansiedade, agitação, agressividade, maior dificuldade na aceitação de estranhos e, conseqüentemente, reduz a possibilidade de colaboração na observação que facilite o diagnóstico e a intervenção adequados.

A redução dos tempos de espera é imprescindível para minimizar o impacto da duração da espera, incompreensível para as pessoas com PEA, evitando-se assim problemas comportamentais que podem resultar no aumento da agitação motora e em eventual agressividade dirigida a objetos, ao próprio e/ou a outros, colocando em risco a segurança da pessoa com PEA, da equipa de profissionais e, até, dos outros utilizadores do serviço.

6

COMO FACILITAR A IDENTIFICAÇÃO DOS SINTOMAS?

Para a observação, o exame clínico, o uso de meios complementares de diagnóstico e de intervenções terapêuticas em pacientes com PEA, é importante que o ambiente físico e humano seja tranquilo, com poucos estímulos (ruído, luzes, etc).

Sempre que possível, devem evitar-se as mudanças de lugar e de profissionais, quer para a examinação, quer para a realização dos exames complementares que sejam imprescindíveis.

Uma vez que os limiares de dor podem estar alterados, por via de limitações na integração sensorial, e que os pacientes com PEA podem ter dificuldades de comunicação, há que prestar especial atenção a outros aspectos. É importante ter em consideração a informação do acompanhante, que será, por via de regra, a pessoa que melhor identifica as alterações do/a paciente.

O exame de uma pessoa com PEA apela à paciência e à compreensão dos profissionais de saúde na medida em que a recolha de dados poderá ser dificultada pelas limitações na comunicação e pelas alterações comportamentais.



COMO FACILITAR A REALIZAÇÃO DE EXAMES COMPLEMENTARES?

Existem recomendações gerais para a realização de qualquer exame complementar:

- Explicar o procedimento com poucas palavras, utilizando linguagem simples; → Usar pictogramas ou imagens, se possível;
- Usar pictogramas ou imagens, se possível;
- Permitir a prévia manipulação dos aparelhos, se possível (ex: termómetro, medidor de tensão, estetoscópio);
- Demonstrar o procedimento no acompanhante;
- Actuar calmamente, mas com rapidez.

Na realização de alguns procedimentos, tais como: recolha de amostra de sangue, tratamento de feridas, realização de suturas, entre outros, poderá ser necessária a imobilização da pessoa com PEA com recurso a várias pessoas, para que o procedimento seja realizado o mais rapidamente possível.

Para a realização dos referidos procedimentos e, bem assim, de exames como raio-x, TAC, ressonância magnética, ecografia, entre outros, caso não seja utilizada sedação, o acompanhante deve manter-se próximo da pessoa com PEA, para lhe tentar transmitir tranquilidade e para sugerir estratégias de actuação que minimizem o desconforto do/a paciente, se possível.

8

COMO AGIR EM CASO DE INTERNAMENTO?

A quebra de rotina para uma pessoa com PEA é frequentemente fonte de mal-estar e pode potenciar alterações comportamentais disruptivas.

Uma situação de internamento hospitalar implica que a pessoa com PEA tenha de adaptar as suas rotinas a um novo contexto, pelo que, sempre que possível, devem seguir-se estas recomendações:

- o local onde vai ficar deve permitir uma vigilância quase permanente por parte da equipa hospitalar;
- o acompanhante deve participar na escolha desse local, já que terá em consideração características do espaço que podem actuar como facilitadores ou barreiras (e.: proximidade da janela, da televisão, etc.);
- a pessoa com PEA deve ficar num espaço mais reservado, para conforto seu e também dos que a rodeiam, já que poderá manifestar alguns comportamentos desajustados que perturbem outros pacientes;
- o quarto deve ficar perto da casa-de-banho e deve ser mostrado à pessoa com PEA qual o trajecto a fazer para a utilizar (é importante acompanhar e vigiar o trajecto, enquanto não se verificar autonomia);
- a pessoa com PEA deve ter acesso a objectos que a distraiam e lhe transmitam segurança (ex.: jogos da sua preferência, revistas, *tablet*);
- em cada turno deve haver um profissional de referência que esteja mais próximo do/a paciente;
- toda a comunicação realizada deve ter em conta a informação fornecida pelo acompanhante quanto ao perfil comunicativo da pessoa com PEA (ex: se comunica por imagens, se compreende apenas frases simples, etc.);
- as medidas de contenção física apenas devem ser utilizadas como último recurso e cumprindo todos os requisitos de segurança exigidos.



COMO PROCEDER NO MOMENTO DA ALTA?

O regresso a casa, após uma ida aos serviços de saúde, nomeadamente, às urgências, ou após um internamento, reveste-se de marcada importância, já que é um momento que pode atribuir uma memória positiva associada àquela experiência e àquele local.

Uma recomendação importante prende-se com o momento da saída do local onde foi atendida. Caso a pessoa com PEA esteja tranquila, seja no gabinete, médico ou de enfermagem, onde foi examinada ou terminou o tratamento, seja no quarto onde fez o internamento, é importante permitir que o acompanhante resolva todas as questões burocráticas relacionadas com a saída ou a alta médica antes de a ir buscar ao local onde está, para evitar que seja criado mais um momento de espera noutro local (ex: nos serviços administrativos), o que pode potenciar um aumento da ansiedade e a vivência de uma situação negativa.

No momento da saída, à partida, a pessoa com PEA já estará mais calma, sem o desconforto ou as dores que a levaram ao serviço de saúde, urgência ou hospital e poderá, por isso, estar mais disponível para uma interacção positiva com a equipa de profissionais de saúde. É importante que o acompanhante possa actuar como mediador, no momento da despedida dos elementos da equipa, sugerindo-lhes a forma mais adequada de o fazer, na tentativa de deixar uma última memória positiva na pessoa com PEA acerca da sua experiência no contexto do serviço de saúde.

O objectivo final é que, numa futura situação de acesso a serviços de saúde, a pessoa com PEA sinta mais segurança em todas as etapas do processo.



AGRADECIMENTOS

A APPDA-Lisboa agradece

- o co-financiamento pelo Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), que viabilizou a realização deste trabalho;
- a colaboração da sua congénere “Autismo Burgos”, cujo trabalho nesta área lhe serviu como ponto de partida para a elaboração do guia;
- a colaboração voluntária de Maria Emília , Nobre na tradução das linhas orientadoras, essenciais para a coerência do projeto.

Este guia pretende ser uma ferramenta para os profissionais de saúde, a fim de os dotar de estratégias que melhorem a qualidade do serviço prestado, tornando-o mais célere e menos invasivo para as pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), e evitando, simultaneamente, o desencadear de situações disruptivas, desgastantes para todos os intervenientes e beneficiários dos serviços de saúde.

Para mais informações acerca deste tema,
não hesite em contactar a APPDA-Lisboa.

www.appda-lisboa.org.pt

e-mail: info@appda-lisboa.org.pt

Tel.: 21 361 62 50

Rua José Luis Garcia Rodrigues

Bairro Alto da Ajuda, 1300-565 Lisboa





QUE ESCOLA INCLUSIVA?

APPDA-Lisboa

Lisboa, 6 de Junho de 2019

CENTRO DE **R**ECURSOS PARA A **I**NCLUSÃO APPDA-LISBOA 2018/2019

CENTRO DE **R**ECURSOS PARA A **I**NCLUSÃO APPDA-LISBOA 2018/2019

10 AGRUPAMENTOS

CENTRO DE **R**ECURSOS PARA A **I**NCLUSÃO APPDA-LISBOA 2018/2019

10 AGRUPAMENTOS

20 ESCOLAS

CENTRO DE **R**ECURSOS PARA A **I**NCLUSÃO APPDA-LISBOA 2018/2019

10 AGRUPAMENTOS

20 ESCOLAS

5 PSICÓLOGOS (6 15H)

4 PSICOMOTRICISTAS (479H)

7 TERAPEUTAS DA FALA (6 16H)

CENTRO DE **R**ECURSOS PARA A **I**NCLUSÃO APPDA-LISBOA 2018/2019

10 AGRUPAMENTOS

20 ESCOLAS

5 PSICÓLOGOS (615H)

4 PSICOMOTRICISTAS (479H)

7 TERAPEUTAS DA FALA (616H)

141 ALUNOS

CENTRO DE RECURSOS PARA A INCLUSÃO

APPDA-LISBOA 2018/2019

DISTRIBUIÇÃO POR IDADES

Agrupamento	0_6	7_12	13_18	Total
Alfornelos	1	5	7	13
Bobadela	3	15	5	23
Ferreira de Castro	3	10	5	18
João Villaret	4	6	6	16
Laranjeiras	0	8	8	16
Nº4 de Odivelas	0	6	0	6
Pedro Eanes Lobato	0	14	4	18
Pintor Almada Negreiros	0	4	2	6
Santa Maria dos Olivais	0	9	5	14
Vergílio Ferreira	1	6	4	11
Total	12	83	46	141

CENTRO DE RECURSOS PARA A INCLUSÃO

APPDA-LISBOA 2018/2019

DISTRIBUIÇÃO POR CICLOS DE ESTUDOS

Agrupamento	Pré	1º	2º	3º	Sec.	Total
Alfornelos	1	4	2	6	0	13
Bobadela	3	12	3	5	0	23
Ferreira de Castro	1	7	4	6	0	18
João Villaret	4	6	4	2	0	16
Laranjeiras	0	8	4	4	0	16
Nº4 de Odivelas	0	6	0	0	0	6
Pedro Eanes Lobato	0	12	2	4	0	18
Pintor Almada Negreiros	0	6	0	0	0	6
Santa Maria dos Olivais	0	8	3	3	0	14
Vergílio Ferreira	0	7	0	1	3	11
Total	9	76	22	31	3	141

CENTRO DE RECURSOS PARA A INCLUSÃO

APPDA-LISBOA 2018/2019

DISTRIBUIÇÃO POR CICLOS DE ESTUDOS

Agrupamento	Pré	1º	2º	3º	Sec.	Total
Alfornelos			24 161,41 €			13
Bobadela			44 128,95 €			23
Ferreira de Castro			31 841,38 €			18
João Villaret			38 479,33 €			16
Laranjeiras			24 461,73 €			16
Nº4 de Odivelas			15 665,31 €			6
Pedro Eanes Lobato			27 234,32 €			18
Pintor Almada Negreiros			10 904,63 €			6
Santa Maria dos Olivais			24 851,78 €			14
Vergílio Ferreira			24 490,19 €			11
Total			266 219,03 €			141

CENTRO DE RECURSOS PARA A INCLUSÃO

APPDA-LISBOA 2018/2019

DISTRIBUIÇÃO POR CICLOS DE ESTUDOS

Agrupamento	Pré	1º	2º	3º	Sec.	Total
Alfornelos		24 161,41 €				13
Bobadela		44 128,95 €				23
Ferreira de Castro		31 841,38 €				18
João Villaret		38 479,33 €			●	16
Laranjeiras		24 461,73 €			●	16
Nº4 de Odivelas		15 665,31 €				6
Pedro Eanes Lobato		27 234,32 €				18
Pintor Almada Negreiros		10 904,63 €				6
Santa Maria dos Olivais		24 851,78 €				14
Vergílio Ferreira		24 490,19 €				11
Total		266 219,03 €				141

CENTRO DE RECURSOS PARA A INCLUSÃO

APPDA-LISBOA 2018/2019

DISTRIBUIÇÃO POR CICLOS DE ESTUDOS

Agrupamento	Pré	1º	2º	3º	Sec.	Total
Alfornelos			24 161,41 €			13
Bobadela			44 128,95 €			23
Ferreira de Castro			31 841,38 €			18
João Villaret			38 479,33 €			16
Laranjeiras			24 461,73 €			16
Nº4 de Odivelas			15 665,31 €			6
Pedro Eanes Lobato			27 234,32 €			18
Pintor Almada Negreiros			10 904,63 €			6
Santa Maria dos Olivais			24 851,78 €			14
Vergílio Ferreira			24 490,19 €			11
Total			266 219,03 €			141

NO TERRENO...NA **E**SCOLA

N O TERRENO...NA E SCOLA



NO TERRENO...NA **E**SCOLA

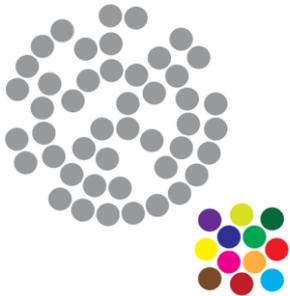
- Clinica ≠ Escola

NO TERRENO...NA **E**SCOLA

- Clínica ≠ Escola
- Inclusão

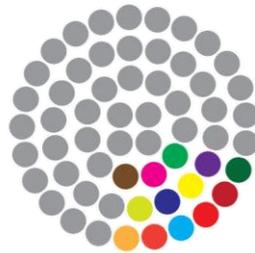
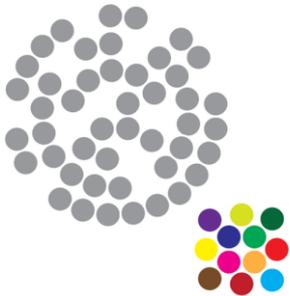
NO TERRENO...NA **E**SCOLA

- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



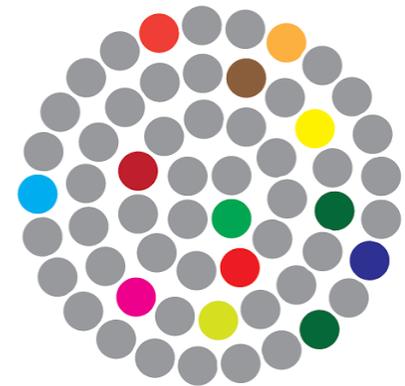
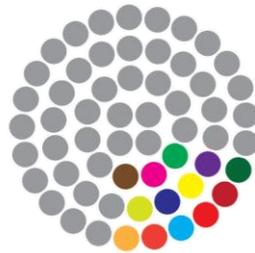
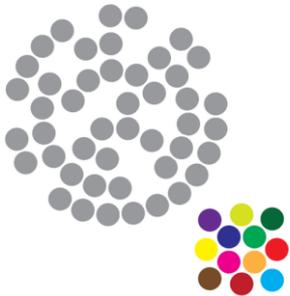
N O TERRENO...NA E SCOLA

- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



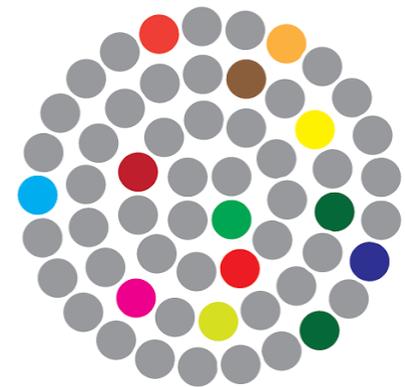
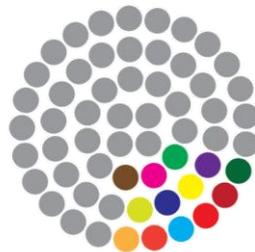
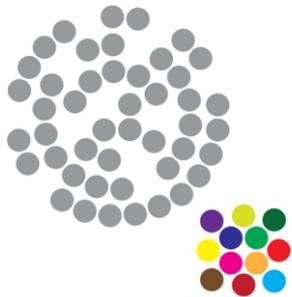
N O TERRENO...NA E SCOLA

- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



N O TERRENO...NA E SCOLA

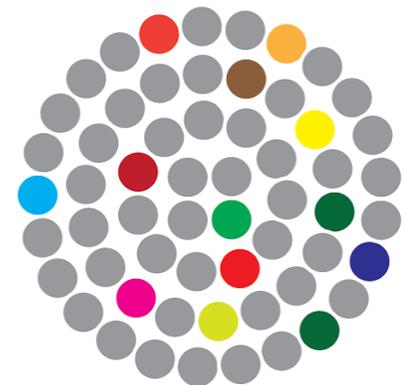
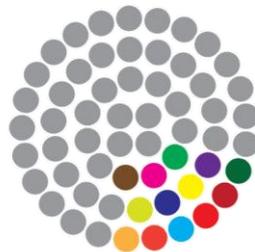
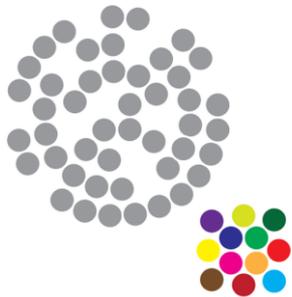
- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



- Desenvolver competências para...

N O TERRENO...NA E SCOLA

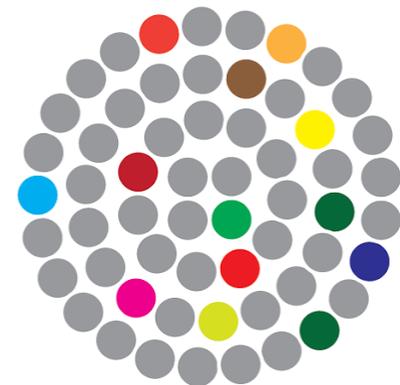
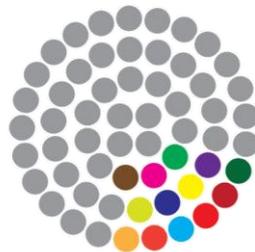
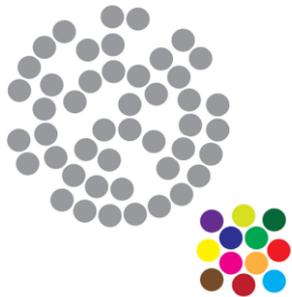
- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



- Desenvolver competências para...
- ...nos alunos e na escola...

N O TERRENO...NA E SCOLA

- Clinica ≠ Escola
- Inclusão



- Desenvolver competências para...
- ...nos alunos e na escola...
- ...sem esquecer o bem-estar e a qualidade de vida.

A ESCOLA DE HOJE

A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão

A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão

Apoio Individual



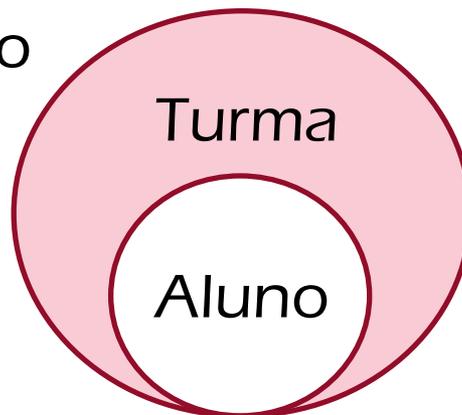
A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão

Acompanhamento na turma

Acções de Sensibilização

Actividades em Grupo



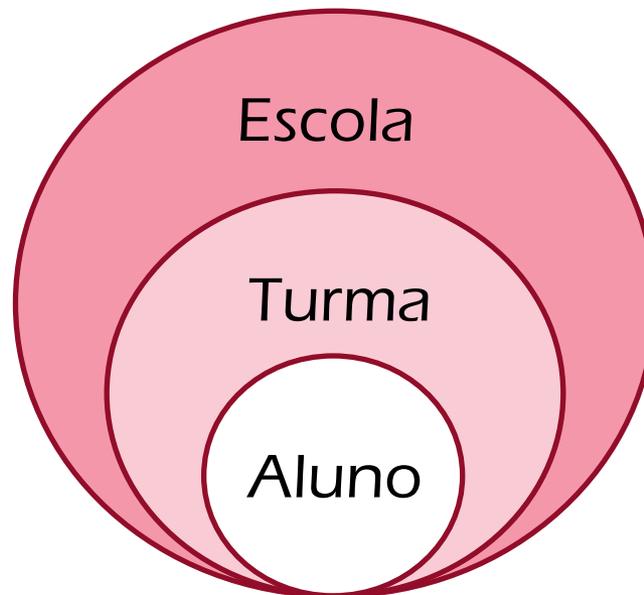
A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão

Acções de Sensibilização

Formação Eq. Educativa

Parcerias



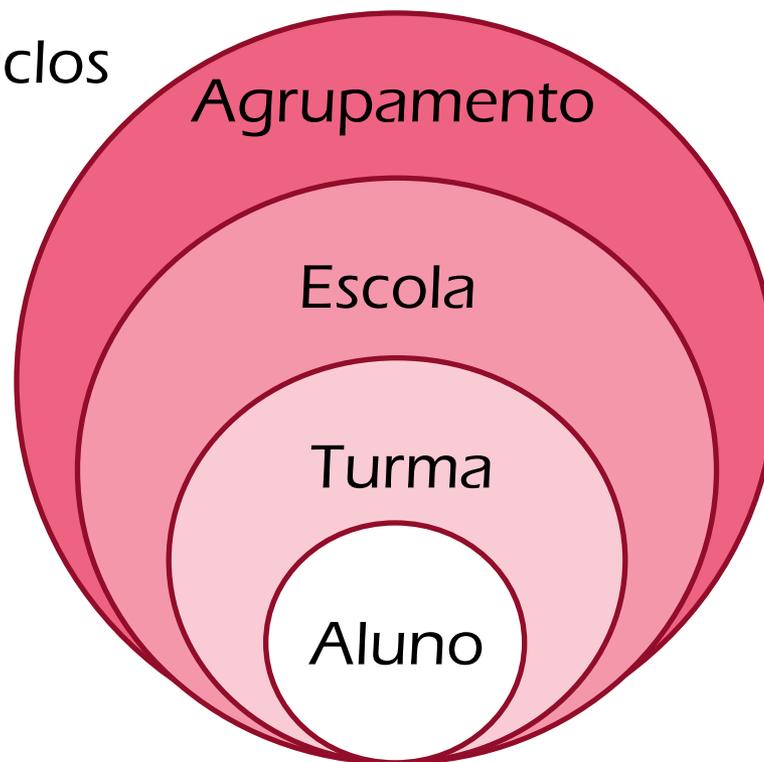
A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão

Transição entre ciclos

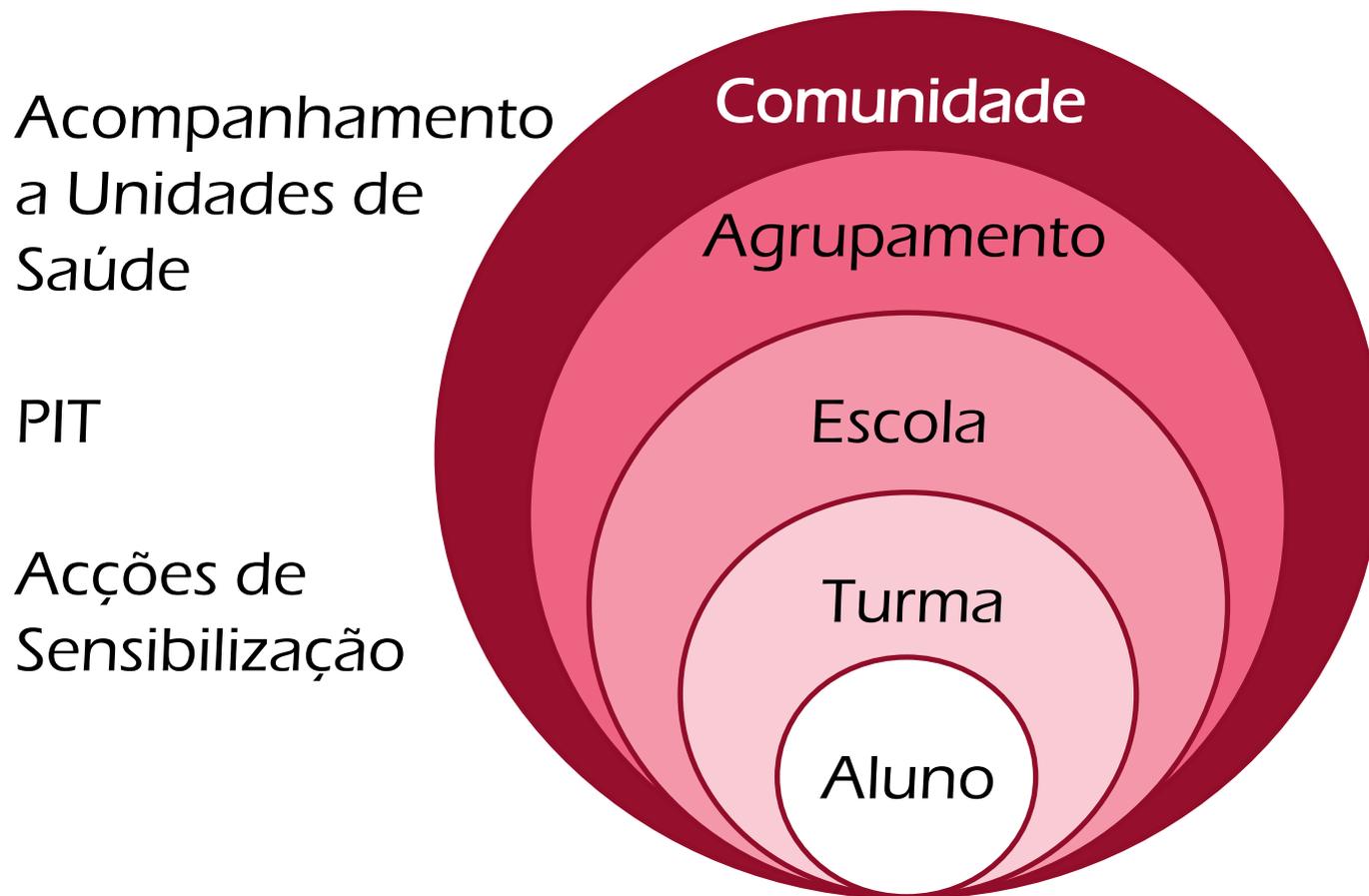
Formação

Grupos de Pais



A ESCOLA DE HOJE

- CRI + Escola + Família + Comunidade = Inclusão



A ESCOLA DE HOJE

$$1 = 1$$

$$5+4 = 9$$

$$3+1 = \bullet\bullet\bullet\bullet$$

$$1 = 1$$

$$5+4 = 9$$

$$3+1 = \bullet\bullet\bullet\bullet$$

Escola \neq Escola

A ESCOLA DE HOJE



**A ESCOLA (DEVE SER)
PARA TODOS?**

ESTABELECIMENTO DE **E**DUCAÇÃO **E**SPECIAL EEE – 2019/2020

1 SALA DUPLA

1 TÉCNICO ESPECIALIZADO

3 AJUDANTES DE ACÇÃO EDUCATIVA

2 DOCENTES (ED.ESPECIAL E F.Q.)

14 ALUNOS (1 ♀ E 13 ♂)

ESCOLA INCLUSIVA

- Decreto-Lei 174/77
- Decreto-Lei 319/91
- Decreto-Lei 3/2008
- Decreto-Lei 54/2018

ESTABELECIMENTO ENSINO ESPECIAL

- Portaria 1095/95
- Portaria 1102/97



**A MUDANÇA DEPENDE DE CADA UM DE
NÓS.**