

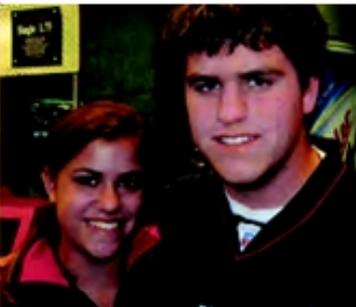


MANUAL TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA





Autism Speaks 
SERVIÇOS DE FAMÍLIA
Kit Ferramenta de Transição



AUTISM SPEAKS™

Kit Ferramenta de transição

Um guia para auxiliar as famílias nessa jornada da adolescência para a fase adulta

Autism Speaks não fornece serviços de aconselhamento médico ou jurídico. Entretanto, a Autism Speaks oferece informações gerais sobre o autismo como um serviço à comunidade. A informação fornecida neste kit não é uma recomendação, uma referência ou um endosso para qualquer fonte, modo terapêutico ou serviço e não substitui o aconselhamento por profissional médico, jurídico ou educacional. Este kit não tem a intenção de, como uma ferramenta, verificar credenciais, qualificações ou habilidades de qualquer organização, produto ou profissional. A Autism Speaks não valida e não é responsável por qualquer informação ou serviço oferecidos por terceiros. Você está convidado a portar um julgamento independente e pedir referências ao considerar qualquer situação associada à prestação de serviços relacionados ao autismo.



AGRADECIMENTOS

Autism Speaks gostaria de ampliar agradecimentos especiais ao Parent Advisory Committee pelo tempo e suporte que eles dedicaram à revisão do Kit Ferramenta para a Transição.

Comitê Consultivo dos Pais

Dan Aronson

Liz Bell

Sallie Bernard

Michele Pierce Burns

Liane Carter

Marc Carter

Claire Dees

Susan Logan Evensen

Kathy Mannion

Denise Resnik

Laura Shumaker

Frank Turner

Jennifer Zarrilli

Com gratidão, nós agradecemos ao Comitê Consultivo Profissional do Kit Ferramenta de Transição por generosamente doar o seu tempo e experiência a esse projeto.

Comitê Consultivo Profissional

Dan Baker, Ph.D.

Professor Associado de Pediatria
Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities
Robert Wood Johnson Medical School, UMDNJ

Jan Blacher, Ph.D. Professor

Diretor Fundador, PESQUISA
Family Autism Resource Center
Graduate School of Education
University of California



Susan L. Connors, M.D.

Médica Assistente, Mass General Hospital for Children
Lurie Family Autism Center/LADDERS

Janet Farmer, Ph.D., ABPP

Professor e Diretor de Programas Acadêmicos
Thompson Center for Autism & Neurodevelopmental Disorders
University of Missouri-Columbia

Peter Gerhardt, Ed.D.

Diretor, Escola Superior
The McCarton School
Founding Chair of the Scientific Council, Organization for Autism Research

Jeri Kendle

Presidente/COO
Vocational Academy Director
Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Robin Martin Marsh, Ph.D./NCSP

Coordenador Sênior de Educação Continuada
Thompson Center for Autism and Neurodevelopmental Disorders
University of Missouri-Columbia

Caroline I. Magyar, Ph.D.

Professor Associado de Pediatria
Strong Center for Developmental Disabilities
Golisano Children's Hospital at Strong
University of Rochester

Shana Nichols, Ph.D.

Proprietário/Diretor
ASPIRE Center for Learning and Development

Diane Osaki, OTR

Valerie Paradiz, Ph.D.

Mary Ann Powers, Ph.D., BCBA-D

Analista Sênior de Comportamento
Coryell Autism Center

Stephen Shore, Ed.D.

Professor Assistente de Educação
Adelphi University

Paul Wehman, Ph.D.

Professor de Medicina Física e Presidente de Reabilitação
Division of Rehabilitation Research Director
VCU-RRTC Medical College of Virginia
Virginia Commonwealth University



Nicole Weidenbaum, M.S. Ed., SAS
Diretor Executivo
Nassau Suffolk Services for Autism (NSSA)

Comitê de Serviços de Família

Dan Aronson
Pai

Liz Bell
Mãe

Sallie Bernard
Mãe
Diretora Executiva
SafeMinds

Michele Pierce Burns
Mãe

Farah Chapes
Diretor Administrativo
Marcus Autism Center

Peter Gerhardt, Ed.D.
Diretor, Escola Superior
The McCarton School
Founding Chair of the Scientific Council, Organization for Autism Research

T. Michael Glenn*
Pai

Dr. Lorrie Henderson, Ph.D., MBA, LCSW
Diretor Executivo
Childhelp

Brian Kelly * **
Pai

Artie Kempner *
Pai

Gary S. Mayerson *
Procurador da Fundação
Mayerson & Associates

Kevin Murray *
Pai



Linda S. Meyer, Ed.D., MPA, BCBA-D, CPT

Diretora Executiva,
Autism New Jersey

Denise Resnik

Mãe e Co-fundadora
Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Stuart Savitz

Pai

Michelle Smigel

Mãe

Kim Wolf

Mãe

* Membro do Conselho do Autism Speaks

** Presidente – Comitê de Serviços de Família

Pai/Mãe – Indica Pais de uma Criança com Autismo

Nós gostaríamos de expressar nosso apreço e gratidão a todos os adolescentes e jovens adultos com transtorno do espectro do autismo e as suas famílias pela sua perseverança e inspiração.



Autism Speaks agradece aos seguintes patrocinadores cujas generosas contribuições ajudaram a financiar o Kit de Ferramenta para a Transição.



Susan Logan Evensen e Peter Evensen

Jenny e Joe Zarrilli

O Kit de Ferramentas para a Transição foi editado por Robin Morris e a equipe de Serviços de Família no Autism Speaks.



Kit Ferramenta para a Transição Autism Speaks

Indices

Introduce

Autorrepresentação

- Por onde eu começo?
- O que é uma Autorrepresentação?
- Quando eu começo a ensinar as habilidades de Autorrepresentação?
- Como eu ensino as habilidades de Autorrepresentação?
- Autorrepresentação e o Processo de Transição

Por que nós precisamos de um Plano para a Transição?

- Planejamento para a Transição e o Programa de Educação Individual
- Quais são os Direitos da Minha Criança e como eles mudam quando ele/ela saem do Sistema Escolar?
- Iniciando
- Como nós criamos e Implementamos um Plano para a Transição?

Vivendo em Comunidade

- Escolhendo as Atividades Certas
- Habilidades Sociais na Comunidade e no Local de Trabalho
- Treinamento de Viagem
- Segurança

Emprego e Outras Opções

- Preparação
- Exploração de Carreira
- Que tipos de Empregos existem?
- Correspondência de Trabalho e Pesquisa
- Outras opções além do Emprego

Oportunidades Pós Ensino Médio

- Tipos de Educação Pós Ensino Médio
- 504 Planos
- Diferenças entre Colégio e Faculdade
- Preparando-se para Faculdade durante o Colégio
- Escolhendo a Escola Certa
- Competências Chave, questões e preocupações comuns



Habitação

- Quais são as opções de Habitação e como eu as encontro?
- Tipos de Habitação
- Opções de Fundação
- Algumas Perguntas a serem feitas

Questões Legais a serem Consideradas

- O que é um Planejamento em Longo Prazo?
- Seguro Saúde
- Tutela
- Confiança nas Necessidades Especiais
- Programas de Suporte
- Carta de Intenção

Saúde

- Saúde Física
- Saúde da Mulher
- Saúde Mental
- Sexualidade
- Conselho para Pais

Internet e Tecnologia

- Segurança na Internet
- Redes Sociais
- Tecnologia

Organizando

- Iniciando
- Formas

Conclusão

Recursos



INTRODUÇÃO

Um pouco sobre esse Kit

■ Nós reconhecemos que todos os adolescentes que vivem com autismo possuem seus próprios pontos fortes, assim como seus desafios únicos. Além disso, assim como acontece com todas as pessoas, adolescentes com autismo possuem seus próprios gostos. Então, o que pode ser um emprego, habitação ou envolvimento comunitário apropriado ou desejado para um indivíduo, pode não ser o certo para o outro. Assim como pais e responsáveis, nós queremos que nossas crianças (que vivem com ou sem autismo) sejam felizes e saudáveis e que elas vivam uma vida satisfatória. É importante lembrar que o que constitui a felicidade ou satisfação para uma pessoa é específico para aquele indivíduo.

Nós esperamos que esse kit sirva como um guia que pode fornecer a você opções para pensar e explorar como você e seu adolescente com autismo iniciam um plano para a vida adulta. O princípio base que foi usado no desenvolvimento deste kit, é que todos os indivíduos com autismo, independente do nível de suporte requerido, devem ser capazes de viver cheios de propósitos, dignidade, escolhas e felicidade. Por isso, o desenvolvimento de habilidades de autoajuda e de autorrepresentação é ressaltado ao longo deste kit.

Nós desmembramos esse kit em diferentes seções. Você pode querer ler esse kit em sua totalidade ou explorar uma seção de cada vez. Ao final de cada seção, nós fornecemos fontes de leitura (recursos) específicas para aquela seção, assim como as formas de ajudar você a juntar as muitas peças que constituem um plano para a Transição.

Uma vez que o processo de transição é diferente em cada estado, nós também desenvolvemos cronogramas para cada um, com informações de agências de estado que podem ser úteis para você ao longo deste processo.

Por favor, visite o Guia de Recursos do Autism Speaks para encontrar recursos na sua área, assim como informação específica para o seu estado em:

www.autismspeaks.org/community/resources.

Introdução

■ Transição é o movimento de um estágio ou de um lugar para outro. Conforme sua criança atinge a adolescência, você começará a trabalhar com ela, junto ao seu distrito escolar e outros, para desenvolver um plano para a transição para a vida adulta. Este kit lhe fornecerá sugestões e opções para você considerar como o seu início dessa jornada. Lembre-se de que todas as estradas não levam ao mesmo lugar. O caminho pode ser diferente para cada família, mas o objetivo continua o mesmo: induzir o seu adolescente com autismo a levar uma vida adulta satisfatória, saudável e feliz.

Nós sabemos que o futuro pode parecer incerto para um adolescente com autismo. Após anos de intervenção, você não está sozinho no desejo de que o diagnóstico de autismo possa ser alterado até agora. Como um pai ou um responsável, pode ser difícil para você imaginar sua criança no mundo, o que ele - ou ela - fará uma vez que o ônibus da escola não mais chegar todas as manhãs. Alguns pais acham a idéia da transição devastadora. Assim como muitos pais ou responsáveis, você trabalhou duro para obter serviços e suportes para sua criança com autismo. Muitas famílias levaram anos pesquisando, negociando e advogando em relação a esses serviços e suportes para maximizar o potencial de suas crianças. O pensamento de fazer isso novamente com um sistema todo novo pode parecer desencorajador. Em momentos como esses é que você pode querer fazer um balanço, olhar para trás e calcular todos os passos que seu filho deu. É também importante reservar um tempo para refletir sobre o quanto você aprendeu e como é vital ser ativo. É com essa energia que você vai seguir em frente na transição para a vida adulta.



Antes de você começar a jornada para o processo de transição, pode ser útil reconhecer que outros já passaram por essa estrada. Uma quantidade significativa de informação foi coletada e, enquanto o processo pode ter sido de tentativa e erro para algumas famílias, foi recolhida informação valiosa. Além disso, especialistas nessa área pesquisaram e investigaram o processo. Nós trouxemos grande parte dessas informações e muitos desses recursos para dentro desse kit. A melhor notícia é que a conscientização do autismo continua gerando mais oportunidades de crescimento no processo de transição, o que pode levar a mais oportunidades para jovens adultos com autismo viverem vidas independentes e satisfatórias.



AUTORREPRESENTAÇÃO

Por onde eu Começo?



A parte mais importante para começar o processo de transição é pela sua criança, que agora é um adolescente com autismo. As esperanças, os sonhos e os desejos dele, ou dela, devem dirigir esse processo de transição.

Alguns indivíduos com autismo podem comunicar verbalmente os seus objetivos e idéias para as suas vidas adultas. Essas conversas devem servir como ponto de partida para o desenvolvimento de seus planos para a transição. O planejamento para a transição não é uma única conversa, mas sim um processo que envolverá todo o tempo.

Alguns adolescentes podem não estar prontos em seu desenvolvimento para enfrentar o processo de transição. Outros podem ser incapazes de expressar seus desejos e necessidades para os próximos anos, devido às suas habilidades de comunicação limitadas. Isso é particularmente desafiante para famílias, uma vez que muitas querem prover seu adolescente com a vida que ele ou ela querem.

O processo de transição levará tempo. É importante que você trabalhe com o seu adolescente para promover as habilidades de comunicação, autoajuda e autorrepresentação que ele - ou ela precisa para ser um participante ativo no processo.



O que é Autorrepresentação?

Por grande parte da vida da sua criança, você provavelmente vem advogando por ela – tomando decisões por ele ou ela. Contudo, como indivíduos com autismo, eles necessitarão advogar por si mesmos para o melhor de sua habilidade. Ajudar adolescentes com autismo a desenvolver um senso de autonomia auxiliará no processo de transição e desenvolverá uma habilidade que os beneficiarão ao longo de suas vidas.

“A autorrepresentação é um esforço em longo prazo e os anos de adolescência oferecem um momento particularmente frutífero para o cultivo da autoconscientização, automonitoramento e da exploração profunda do que significa ser autista, por meio de grupos de discussão de pares. A autorrepresentação difere da advocacia. Aqui que o indivíduo com a deficiência se autoavalia numa situação ou problema e então fala sobre as suas próprias necessidades. Aprender como se faz isso requer prática e instrução direta. Muitas vezes, nós criamos nossas crianças, tratamos nossos pacientes e educamos nossos alunos sem mesmo falar para eles diretamente sobre autismo. Talvez nós tenhamos feito afirmações ou mesmo colocamos medo de tal forma que eles não sejam capazes de autorreflexão. No entanto, se negarmos esse aspecto muito importante da identidade às crianças, nós limitamos sua habilidade de tornarem-se adultos de sucesso como queremos que eles sejam. Como qualquer disciplina acadêmica, ensinar autorrepresentação demanda treinamento, assim como conhecimento do respeito pelo movimento de incapacidade. Pais podem ser modelos de autorrepresentação em casa, professores podem oferecer currículo na escola e, de forma mais importante, pares no espectro do autismo podem oferecer estratégias de boa convivência e compartilhar experiências mútuas.”

Valerie Paradiz, PhD – Desenvolvendo Habilidades de Autorrepresentação: Um Aspecto Integral do Planejamento de Transição

Autorrepresentação é:

- falar por si próprio,
- perguntar sobre o que você precisa,
- negociar por você mesmo (trabalhando com outros para alcançar um acordo que se adeque às suas necessidades),
- conhecer seus direitos e responsabilidades,
- utilizar os recursos que estão disponíveis para você,
- ser capaz de explicar sua incapacidade tanto pelo uso de palavras escritas, figuras ou gestos.

Nunca é cedo demais para começar a ensinar as habilidades de autorrepresentação.



Introduzindo - Autorrepresentação

 Autorrepresentação deve ser ensinada ao longo da vida de cada pessoa. Isso pode começar de pequenas formas, através do ensino de um indivíduo a tomar decisões. Gradualmente, habilidades mais avançadas, tais como aquelas envolvendo negociações e divulgações, devem ser adicionadas ao aprendizado, se apropriado.

Aprender a pedir ajuda é outro passo no desenvolvimento de habilidades de autorrepresentação. Para fazer isso, o indivíduo precisa ser capaz de identificar que há um obstáculo ou dificuldade e, então, procurar assistência para ter o problema resolvido.

Matthew é um menino de 15 anos com autismo e habilidades verbais limitadas. Ele e sua família frequentemente vão à sorveteria local. O pai do menino trabalhava ensinando a ele como pedir o seu próprio sorvete. O garoto já era bastante competente no fazer isso, tanto que seu pai sugeriu que ele mesmo fosse sozinho até a loja e fizesse o pedido. O pai do menino podia observá-lo através da janela da frente da loja. O menino entrou com o dinheiro e pediu o seu sorvete. Quando ele saiu da loja, estava triste porque não conseguiu o sorvete de menta com gotas de chocolate. O pai do menino o guiou através das suas opções. Eles identificaram três opções: O menino poderia ficar muito desapontado porque não conseguiu o sabor de sorvete que ele queria e não trouxe o sorvete; ele poderia tomar o sorvete que ele trouxe ou poderia voltar na loja e fazer o atendente saber que pediu menta com gotas de chocolate. Matthew decidiu voltar para a loja. Antes que o menino entrasse, seu pai o ajudou a praticar o que ele precisava dizer. O garoto estava muito nervoso, mas voltou à loja. Ele mostrou ao atendente o sorvete que ele tinha e lhe disse que queria de menta com gotas de chocolate. O atendente se desculpou pelo erro e deu a Matthew o sorvete de menta com gotas de chocolate que ele queria. Matthew estava tão feliz por ter seu sorvete preferido e seu pai ficou tão satisfeito com a nova habilidade de autorrepresentação que ele descobriu.



Revelação

É importante notar que parte da autorrepresentação pode envolver revelação. Portanto, é importante que um adolescente com autismo seja informado que ele, ou ela, tem autismo. Muitas famílias compartilharam com suas crianças ou adolescentes que o autismo forneceu a ele, ou ela, pontos fortes tais como muito boa memória, conhecimento grandioso sobre um tópico específico ou forte habilidade em uma disciplina em particular na escola. É também importante deixar o indivíduo saber que o autismo também torna algumas coisas mais desafiantes e, então, listar algumas das coisas que podem ser difíceis para ele. Muitos indivíduos com autismo compartilharam que ficaram aliviados em saber que existe um rótulo para o que pode tornar as coisas mais difíceis. Outros disseram que eles se sentiram como se houvesse regras que eles simplesmente não entenderam. Esses indivíduos perceberam que a sua incapacidade de entender certas regras não é por qualquer culpa própria, mas apenas porque seus cérebros funcionam de forma diferente.

Cada indivíduo reagirá diferentemente ao saber que possui autismo. Pode ser útil voltar ao assunto de tempos em tempos para que o adolescente possa processar a informação. Também pode ser útil para o indivíduo se juntar a um grupo de apoio ou um grupo de habilidades sociais para aqueles com habilidades similares. Você pode ser capaz de encontrar grupos na sua área no Guia de Recursos do Autism Speaks (www.autismspeaks.org/community/resources).

Nunca é muito cedo para começar a desenvolver habilidades autorrepresentativas apropriadas. E se você ainda não começou, nunca é tarde!

Como Nós Ensinaamos Habilidades de Autorrepresentação?

Quando ajudarem indivíduos a aprenderem habilidades de autorrepresentação, tanto pais quanto educadores podem continuar a assisti-los na tomada de decisões, ajudá-los a explicar as coisas e guiá-los. Ensinar habilidades de autorrepresentação será um processo e levará tempo para adquirir essas habilidades.

Existem muitas oportunidades para ensinar habilidades de autorrepresentação ao longo do dia. Isso começa com a tomada de escolhas – escolha de refeições, escolhas de atividades de lazer e até mesmo escolhas de quais tarefas fazer na casa. Você pode querer considerar os seguintes caminhos para promover mais as preferências de um indivíduo assim como a habilidade dele ou dela de ser mais independente:

Horário dos eventos – escolher quando levantar, quando ir para a cama a noite, quando cortar o cabelo ou quando jantar.

Escolhas pessoais – escolher quais roupas usar, qual xampu comprar ou que cereal comer.

Métodos de treinamento – escolher onde a aprendizagem ocorrerá ou quem fornecerá o suporte. Ex: você quer trabalhar em casa ou na biblioteca.

Avaliação da equipe – através de entrevistas com indivíduos, que são ajudados por uma equipe, ou através da observação das relações entre os indivíduos da equipe.

Contratação da equipe – solicitar indivíduos para agirem como equipe de contratação.



Como descrito em “It is My Choice [Essa é a Minha Escolha]” do Minnesota Governor’s Council on Developmental Disabilities (página 83)

Quando ensinar o seu adolescente sobre autorrepresentação, você pode querer considerar as seguintes cinco etapas para tomada de decisões:

- Qual é a decisão que você precisa tomar?
- Que decisões você pode tomar?
- Avalie cada escolha. Quais são os prós e os contras de cada escolha?
- Escolha a melhor opção. Descreva qual você pensa ser a sua melhor escolha.
- Avaliação. Você fez a melhor escolha?

Adaptado do Manual de Instruções Opening Doors [Abrindo as Portas] do “The Wisconsin Department of Public” (www.dpi.state.wi.us/sped/transition.html)

Autorrepresentação e o Processo de Transição

■ Não importa o tipo de habitação, emprego ou opção de vida em comunidade que o seu adolescente autista escolha, a autorrepresentação exercerá uma importante função para chegar até lá. Existem diversas ferramentas disponíveis para auxiliar os adolescentes e suas famílias a pensarem sobre o que eles querem e a desenvolver as habilidades necessárias para que eles comuniquem seus desejos para o futuro.

“Autorrepresentação exerce uma função vital em quase todos os aspectos da vida... Quanto mais autoconscientes no espectro as pessoas se tornam, mais elas podem ser os jogadores na defesa do seu próprio conforto, felicidade e bem-estar.”

*The Integrated Self-Advocacy Curriculum [Planejamento da Autorrepresentação integrada]
de: Valerie Paradiz, PhD*

Bem antes do primeiro encontro para a transição com o seu distrito escolar (por favor, veja TRANSIÇÃO E O PROCESSO IEP para mais informações), você e seu adolescente com autismo podem querer pensar sobre o futuro. Este é um processo contínuo e será mais bem feito se for em pequenos segmentos para começar. Existem diversas ferramentas que podem ser úteis para as famílias, a medida que elas trabalham com o seu adolescente com autismo, no pensamento sobre o futuro que ele ou ela quer. O Minnesota Governor’s Council on Developmental Disabilities desenvolveu um livro intitulado “It’s My Choice” [“Essa é a minha escolha”] que pode ser útil: www.mnddc.org/extra/publications/choice/lts_my_choice.pdf. Nos anexos online deste kit você encontrará algumas questões do “It’s My Choice” [“Essa é a minha escolha”] que serão úteis para o seu adolescente com autismo a preparar o IEP da Transição.

Outra ferramenta que as famílias podem considerar é o “Keeping it Real” [“Mantendo isso Real”] o qual pode ser encontrado no site da internet da The Elizabeth Boggs Developmental Disabilities:

http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html

Este site fornece um plano de 12 capítulos sobre o processo de transição para indivíduos com deficiências de desenvolvimento. Ele também oferece um módulo para os pais, um guia do professor e um módulo de orçamento. O plano do estudante e o módulo dos pais estão disponíveis também em Espanhol.





Planejamento Centralizado no Indivíduo

O planejamento centralizado no indivíduo é um processo contínuo de solução de problemas utilizado para ajudar pessoas com deficiências a planejarem o seu futuro. Um encontro inicial é normalmente marcado. O indivíduo (a pessoa em foco) pode convidar aqueles que ele – ou ela - gostaria de ver no encontro; isso pode incluir membros da família, amigos, profissionais e líderes comunitários assim como outros. O grupo deve ser uma equipe equilibrada que possa ajudar a pessoa a realizar os seus objetivos e sonhos. Normalmente, existe um moderador para liderar o grupo e manter todos focados. O objetivo do encontro é identificar oportunidades para a pessoa participar da comunidade, conseguir um emprego ou continuar na educação pós-ensino médio e viver o mais independente possível. Os membros da equipe implementarão as estratégias discutidas nos encontros programados.

O processo de planejamento centralizado no indivíduo oferece a você e ao seu adolescente uma visão para o futuro dele e algumas etapas específicas para chegar até ele. Essa é uma etapa importante que você pode querer considerar antes de desenvolver seu plano para a transição com o seu distrito escolar. Para as famílias que já possuem um plano para a transição em ação, essa continua sendo uma ferramenta valiosa para futuramente identificar e cristalizar os desejos e sonhos que o seu adolescente possa ter.

As habilidades de autorrepresentação as quais você está trabalhando com o seu adolescente, devem ser utilizadas durante as sessões de planejamento centralizado na pessoa. Você pode querer preparar seu adolescente à frente do tempo. As ferramentas tais como “Essa é a Minha Escolha” e “Mantendo isso Real” podem ser um bom ponto de partida. Pode ser útil falar com o moderador e obter um esboço do encontro e, então, utilizar o esboço para revisar com o seu adolescente antes da reunião. Uma história social do encontro também pode ser útil. Se a comunicação pode ser um desafio para o seu adolescente, você pode querer oferecer opções de figuras que ele possam ser capazes de utilizar para comunicar suas idéias.

Existem diversas ferramentas de planejamento centralizado na pessoa disponíveis para as famílias. Nós fornecemos informações sobre duas que as famílias acharam úteis. Estas não são as únicas ferramentas disponíveis, mas eles também fornecem um quadro para aquelas famílias que podem querer incluir o processo de planejamento centralizado na pessoa.

PATH: Plano Alternativo Tomorows with Hope [*Amanhãs com Esperança*]

PATH é um planejamento centralizado na pessoa e uma ferramenta de fixação de metas que utiliza a vantagem gráfica para mapear a visão de um futuro desejável para um indivíduo ou para um grupo. O PATH foi desenvolvido por Jack Pearpoint, John O'Brien e Marsha Forest. O PATH auxilia um grupo que trabalha com um jovem adulto a “pensar no que passou” e desenvolve um plano para o futuro do jovem adulto. As etapas incluem:

- **A North Star, the Dream, the Vision** [*Estrela do Norte, o Sonho, a Visão*] – cria um retrato do futuro – muitas gerações adiante.



- **Objetivos** – “lembre-se do futuro” – objetivos futuros possíveis e positivos – para um ou dois anos “à frente”.
- **Agora** – fundamentar o PATH em “perceber como é agora.”
- **Inscrição** – quem nós precisamos inscrever se nós realmente não vamos a lugar algum?
- **Nos Tornando Mais Fortes** – o que nós precisamos realmente fazer para nos tornarmos fortes suficientes para esta jornada?
- **Seis meses** – a partir do futuro – lembre-se do passado, do que aconteceu em seis meses.
- **Um mês** – lembre-se do que aconteceu – um mês para trás.
- **Primeiros Passos** – liste etapas de início imediato nessa jornada – e aponte uma pessoa para manter você no PATH.

Informação sobre PATH: www.ont-autism.uoguelph.ca/PATH-jan05.pdf

Você pode encontrar mais fontes relacionadas ao PATH em www.inclusion.com/path.html

MAPs: Making Action Plan [*“Elaborando Planos de Ação”*]

O

 O MAPs é uma ferramenta utilizada para auxiliar um indivíduo a criar e planejar a sua própria vida. O MAP serve como uma bússola que aponta a direção de um futuro possível. Ele começa com uma história – a história da vida de uma pessoa. A história trará à tona importantes marcos e identificará esperanças futuras que servirão como fundamento sobre o qual o resto do processo se desdobra e a ação é desenhada.

1. O que é um mapa?

Permite o facilitador a receber o grupo, a revisar o propósito de coletar e dar as pessoas uma descrição geral do que elas podem esperar.

2. Qual e a história ou estória da pessoa?

Oferece a todos na sala uma oportunidade de contribuir ao longo do caminho conforme a história se desdobra.

3. Quais são os seus sonhos?

Questão crítica em que todos envolvidos sabem para onde se dirigem e quando chega o momento de trabalhar duro para desenvolver um plano de ação.

4. Quais são os seus pesadelos?

Servem como guias para a jornada, tal que o planejamento possa incorporar estratégias para permitir a criação ou recriação, o pesadelo da vida de uma pessoa, enquanto visa o futuro desejado à sua frente.

5. Quem é a pessoa?

Discussões onde os participantes do grupo são solicitados a usar as palavras que vêm à sua cabeça para descrever a pessoa para a qual o planejamento está sendo conduzido.

A pessoa em questão, nessa hora, somente escuta.

6. Quais são os talentos, dons e pontos fortes da pessoa?

Oferece a oportunidade de apresentar uma figura multifacetada da pessoa que está baseada na capacidade e contribuição.

7. De que a pessoa precisa?

Participantes são levados a considerar o que virá em termos de pessoas e recursos para fazer o sonho se tornar uma realidade.



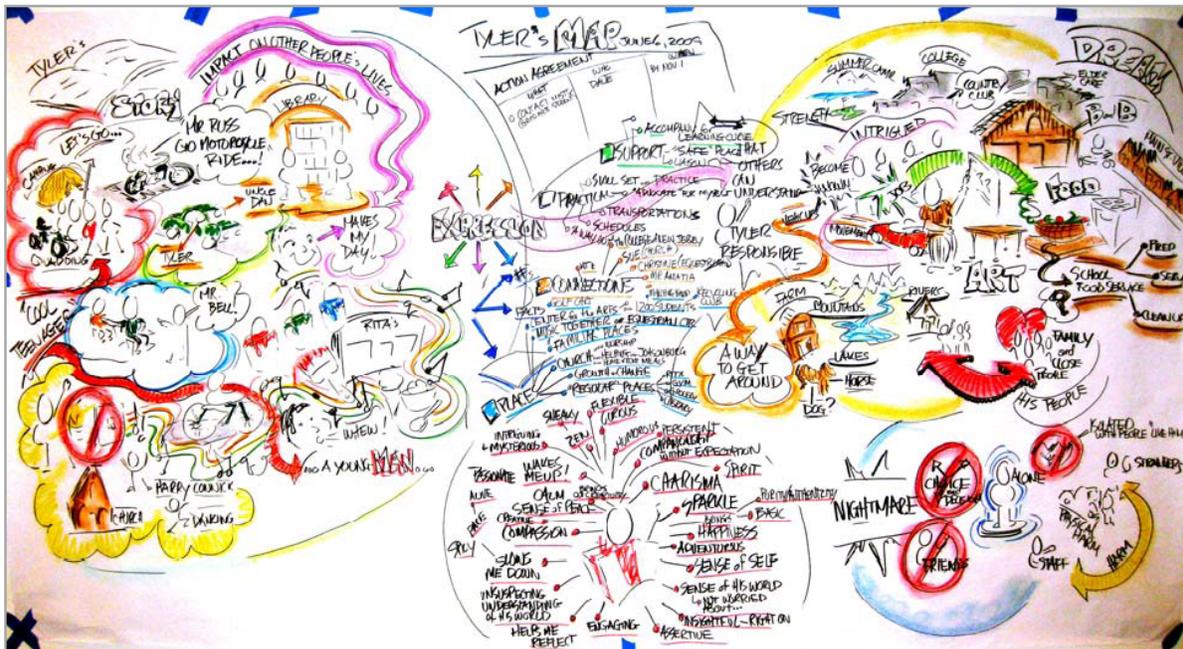
8. Qual é o plano de ação?

Participantes utilizam essa etapa para identificar as etapas, ações e responsabilidades gráficas específicas para ações que são necessárias para mobilizar o plano no sentido do sonho desejado daquela pessoa.

Cornell University ILR School Employment & Disability Institute: The Person Centered Planning Education Site

Para mais informações, por favor, visite:

www.ilr.cornell.edu/edi/pcp



Este é um exemplo de planejamento MAP.

O objetivo do treinamento de autorrepresentação é garantir que jovens adultos com autismo tenham tantas entradas quanto eles são capazes de fornecer sobre seus pensamentos e sonhos para o futuro.



Fontes de Autorrepresentação

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum [Perguntar e Responder: Autorrepresentação e Divulgação para Pessoas no Espectro do Autismo] editado por Stephen M. Shore

The Everyday Advocate: How to Stand Up for Your Autistic Child [A Advocacia de Todo Dia: Como Valorizar sua Criança com Autismo]
De Areva Martin, Esq.

Developing Self-Advocacy Skills: An Integral Aspect of Transition Planning
[Desenvolvimento das Habilidades de Autorrepresentação: Um Aspecto Integral do Planejamento de Transição] Asperger's Association of New England
www.aane.org/asperger_resources/articles/teens/developing_self_advocacy_skills.html

Helping Your Child to Help Him/Herself: Beginning Self-Advocacy [Auxiliando Sua Criança a Ajudar a Ele/Ela mesmo: Iniciando Autorrepresentação]
de Stephen Shore
autismasperger.net/writings_self_advocacy.htm

The Integrated Self-Advocacy ISA® Curriculum [O Curriculum Integrado da Autorrepresentação ISA®]
de Valerie Paradiz, publicado por Autism Asperger Publishing Company
www.asperger.net/bookstore_9028.htm

Learning the Skills of Self-Advocacy and Disclosure [Aprendendo as Habilidades da Autorrepresentação e Divulgação]
www.autism.com/ind_learning_self_advocacy.asp

It's My Choice [Essa é a Minha Escolha]
de William T. Allen, Ph.D.
Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities
www.mnddc.org/extra/publications/choice/lts_My_Choice.pdf

Youths4Advocates (Y4A) [Defensores para Jovens (Y4A)]
www.self-advocate.org

Opening Doors to Self-Determination Skills: Planning for Life After High School – A Handbook for Students, School Counselors, Teachers & Parents [Abrindo as Portas para as Habilidades de Autorrepresentação: Planejamento para a Vida Após o Colégio – Um Livro para Estudantes, Conselheiros Escolares, Professores & Pais]
Wisconsin Department of Public Instruction
www.dpi.state.wi.us/sped/transition.html



Cornell University ILR School Employment & Disability Institute: The Person Centered Planning Education Site [Cornell University ILR School Employment & Disability Institute: [O site de Educação de Planejamento Centralizado na Pessoa]
www.ilr.cornell.edu/edi/pcp

Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH) Information [Informação sobre o Plano Alternativo Tomorrows with Hope (PATH)]

www.ont-autism.uoguelph.ca/PATH-jan05.pdf

Mais fontes relacionadas ao PATH: www.inclusion.com/path.html

Mais Fontes Gerais

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life [O Guia para a Transição no Autismo: Planejando a Jornada da Escola para a Vida Adulta]
de Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. & Mary Beth Urban, M.Ed.

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom [Autismo & a Transição para a Vida Adulta: Sucesso Além da Sala de Aula]
de Paul Wehman, Marcia Datlow Smith e Carol Schall

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [Guiando o seu Adolescente com Necessidades Especiais Através da Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramentas para os Pais]
de Mary Korpi



PORQUE NÓS PRECISAMOS DE UM PLANO PARA A TRANSIÇÃO?

A Individuals with Disabilities Education Act [*Lei da Educação de Indivíduos com Deficiência*] (IDEA) determina uma educação pública para todas as crianças elegíveis com idades de 3 a 21 anos (na maioria dos estados) e torna as escolas responsáveis por fornecer os auxílios e serviços que permitirão que isso aconteça. Isso é importante para reconhecer que um dos objetivos da IDEA é de que os estudantes se preparem para o emprego e uma vida independente. Como você deve saber, os requerimentos para IDEA são facilitados através do processo do Individualized Education Program [*Programa de Educação Individualizado*] (IEP). O processo IEP deve incluir os serviços de planejamento para a transição para todos os estudantes da educação especial com idade de 16. Preferencialmente, esse processo deve iniciar na idade de 14. O financiamento e os serviços disponíveis para a IDEA não estão disponíveis uma vez que o estudante recebeu o diploma ou sua idade está fora do sistema escolar.



Planejamento para a transição e o Programa de Educação Individualizada

Os serviços para a transição estão delineados no **§300.43 da IDEA**

- (a) Serviços significa um conjunto coordenado de atividades para uma criança com uma deficiência que:
- 1) é designado para estar dentro de um processo orientado de resultados, que é focado na melhora da realização acadêmica e funcional da criança com deficiência para facilitar o movimento da criança da escola para as atividades pós-escola, incluindo educação de ensino médio, educação vocacional, emprego integrado (incluindo emprego auxiliado), educação continuada e adulta, serviços adultos, vida independente ou participação comunitária;
 - (2) é baseado nas necessidades individuais das crianças, levando em consideração os pontos fortes, preferências e interesses da criança e incluem:
 - i. Instrução
 - ii. Serviços relacionados
 - iii. Experiências comunitárias
 - iv. O desenvolvimento do emprego e outros objetivos de vida adulta pós-escola
 - v. Se apropriado, aquisição de habilidades de vida diária e provisão de uma avaliação funcional vocacional.
- (b) Serviços de transição para crianças com deficiências podem incluir os de educação especial, se oferecido como instrução especialmente desenhada ou um serviço relacionado, se necessário para auxiliar uma criança com uma deficiência para se beneficiar de uma educação especial.

<http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cdynamic%2CTopicalBrief%2C17%2C>

É importante estar atento ao processo de transição que deve incluir objetivos que sejam:



- Resultados orientados;
- Baseados nos pontos fortes dos estudantes e áreas de necessidade;
- Focados na instrução e serviços para educação, emprego e outras habilidades da vida.

Esse é um processo que continua a evoluir. O plano para a transição é um **trabalho em andamento** que deve ser monitorado diversas vezes por ano. Você e o seu adolescente com autismo continuarão a aprender e crescer durante esse processo e você precisará ajustar seu plano de acordo com isso. Através do início cedo e trabalho colaborativo com o seu distrito escolar, agências externas e outros em sua comunidade, você será capaz de fazer o melhor uso possível dos direitos educacionais fornecidos para a sua criança com autismo antes que ele ou ela entre na vida adulta.

Quais são os Direitos da Minha Criança e como Eles Mudam Quando Ela sai do Sistema Educacional?

Como mencionado anteriormente, IDEA oferece financiamento federal para o estado e distritos escolares, locais para proporcionarem serviços de educação especial para estudantes elegíveis com deficiências. Sob IDEA, sua criança é elegível para serviços de educação especial com idade de 3 a 21 anos (na maioria dos estados). Esse ato garante que as escolas procurem estudantes com deficiências e esses serviços são oferecidos baseados nos pontos fortes, desafios e interesses dos estudantes. Um IEP facilita esse processo.

No IDEA, deve haver um plano para a transição para todos os estudantes até a idade de 16 anos (as idades variam conforme o estado). Assim como outros serviços educacionais em um IEP de estudantes, o distrito escolar deve oferecer os serviços de transição necessários para os estudantes realizarem os objetivos iniciados no IEP.

Uma vez que a criança sai do sistema escolar, os direitos escolares da IDEA não se aplicam mais. Existem algumas outras leis listadas abaixo que oferecem alguns serviços após o seu jovem adulto sair do sistema educacional:

A Rehabilitation Act [Lei de Reabilitação]: é a legislação federal que autoriza os programas de reabilitação profissional, empregos auxiliados, vida independente e assistência ao cliente. Ela também autoriza uma variedade de treinamentos e serviço de subsídios condicionais administrados pelo *Rehabilitation Services Administration*.

A Lei de Reabilitação autoriza atividades de pesquisa que são administradas pelo National Institute on Disability and Rehabilitation Research [*Instituto Nacional de Pesquisa em Deficiência e Reabilitação*] e o trabalho do National Council on Disability [*Conselho Nacional em Deficiência*]. A Lei também inclui uma variedade de provisões focadas nos direitos, advocacia e proteções para indivíduos com deficiências.

Mais especificamente, a Seção 504 dessa lei é uma lei de direitos civis que protege pessoas com deficiências dos serviços de discriminação, emprego e acomodações públicas. Seção 504 se aplica a qualquer instituição que recebe fundos federais como escolas, faculdades públicas, hospitais, agências sem fins lucrativos e abrigos públicos.

www2.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html



A Americans with Disabilities Act [Lei dos Americanos com Deficiências] (ADA) é uma lei federal que proíbe a discriminação contra pessoas com deficiências no emprego e afirma que esses indivíduos possuem o direito a habitação pública, assim como ao acesso a programas de agências públicas. A ADA protege contra discriminação apenas se a pessoa com deficiência participe do programa ou realize o cargo com as “adaptações razoáveis”. Sem as adaptações, o indivíduo deve ser “qualificado de outra forma”.

É importante notar que após o ensino médio, as acomodações acessadas através da ADA ou da Seção 504 não são oferecidas automaticamente, elas devem ser requisitadas por você ou pelo jovem adulto com autismo. www.ada.gov/pubs/ada.htm

Diferentes Tipos de Diplomas

É muito importante entender os diferentes tipos de diplomas disponíveis para indivíduos com deficiências no sistema de escolas públicas. Alguns alunos com autismo serão capazes de receber um diploma geral de ensino médio, enquanto outros podem trabalhar para um IEP ou Diploma Ocupacional. A seguinte lista ressalta alguns dos diferentes tipos de diplomas e que oportunidades eles podem oferecer para educação pós-ensino médio. Cada estado possui diferentes opções e diretrizes para diplomas. Para as opções de diplomas no seu estado, por favor, consulte o Guia de Recursos do Autism Speaks.

Diploma do Colégio– Esse diploma é emitido para estudantes que passaram nos cursos e exames requeridos em um número de matérias. O diploma é geralmente aceito para admissão em qualquer lugar: faculdades de 2 e 4 anos assim como escolas militares e comerciais.

Diplomas Gerais de Desenvolvimento da Educação (GED)– Esse diploma é conferido a estudantes que passaram no exame GED. O GED é geralmente aceito por escolas militares, comerciais e algumas faculdades júnior/comunitárias (as quais às vezes requerem qualificações adicionais).

IEP/ Diplomas Locais ou Certificados de Conclusão – Esse diploma é conferido a estudantes que alcançaram os objetivos em seus Programas de Educação Individualizados. A qualificação IEP não é reconhecida como um diploma por faculdades de 2 e 4 anos, pela maioria das companhias ou a militar. Não é aceito para admissão em nenhum programa de pós-graduação secundária sem outro teste ou certificação.

Você pode também querer confirmar a data da graduação do seu filho. Lei federal estabelece que a elegibilidade da sua criança para educação especial termina quando ela se gradua no colégio com um diploma ou quando a criança atinge a idade limite para os direitos educacionais (isso varia de acordo com estado – veja o cronograma do seu estado no Guia de Recursos do Autism Speaks:

AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php).



Iniciando

Preparação para o Encontro para a transição IEP

Com a maior antecedência possível ao primeiro encontro, você deve conversar com o seu adolescente com autismo sobre o que ele – ou ela - pode querer fazer no futuro. Uma vez fora na comunidade, você pode identificar diferentes cargos que possam ser do interesse dele ou dela. Você pode também querer apontar os irmãos mais velhos ou outros jovens adultos em sua família ou vizinhança que estão saindo da faculdade, conseguindo um emprego ou vivendo por conta própria. É importante lembrar que pode parecer assustador para adolescentes com autismo, o fato de discutirem sobre isso e eles podem não estar prontos. Algumas famílias contam que elas programaram um dia específico da semana e um tempo específico para discutir planos futuros com seus jovens adultos. Juntamente com seus adolescentes, uma família programou os domingos das 3:00 às 3:30 como seu tempo para discutir emprego, coisas da vida ou vida em comunidade. Isso ajudou a fornecer uma estrutura e um limite de tempo para um assunto sensível. Isso também oferece um tempo para o jovem adulto se preparar para o que ele, ou ela, vai compartilhar durante essas seções.

Se você completou um plano centralizado na pessoa ou se você gostaria de implementar uma abordagem centralizada na pessoa, o melhor momento para fazer isso é antes do encontro para a Transição IEP. A informação gerada a partir do planejamento centralizado na pessoa deve ser compartilhada com a equipe de Transição IEP antes do encontro.

Existem também diversas ferramentas disponíveis que podem ajudar você e o seu adolescente a se prepararem para o encontro para a transição IEP. Duas destas ferramentas estão listadas abaixo e estão disponíveis *online*:

1. “It’s My Choice” [*Essa é a Minha Escolha*], O livro da transição do The Minnesota Governor’s Council on Developmental Disabilities, possui algumas ferramentas específicas que podem ajudar seu adolescente ou jovem adulto com autismo a se preparar para o encontro para a transição IEP. A lista está incluída no anexo *online* desse kit. www.mnddc.org/extra/publications/choice/lts_My_Choice.pdf
2. Outra ferramenta que pode ser útil para você e para o seu jovem adulto é o Capítulo 3 do “Mantendo isso Real” no site do The Elizabeth M. Boggs Center [*Centro da Elizabeth M. Boggs*] no Developmental Disabilities [*Deficiências de Desenvolvimento*]. Esse capítulo especificamente descreve informações sobre o processo de transição, auxílios e encontros IEP. Também estão inclusas atividades para auxiliar o seu jovem adulto a focar nesses tópicos.
wjms.umdj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html



Avaliações

Na preparação para o encontro de transição, o seu distrito escolar pode também conduzir diversas avaliações que devem ser compartilhadas com você e seu adolescente antes do encontro. Algumas dessas avaliações estão descritas abaixo:

Avaliação de Nível I

- Os pais, estudante e professores todos preenchem um questionário para ajudá-los a centralizar nos objetivos de longo prazo da carreira.
- Essa avaliação auxilia a explorar possíveis áreas de interesse que podem ser utilizadas no plano de transição.
- Avaliações de Nível I devem ser atualizadas anualmente.

Avaliação de Nível II

- Oferece retorno para as habilidades e aptidões dos estudantes quando comparadas aos seus pares.
- As avaliações de nível II podem sempre auxiliar a apontar áreas onde habilidades adicionais podem ser desenvolvidas.

Avaliação de Nível III

- Essa avaliação é para estudantes que não se deram bem nos testes ou que prosperaram em ambientes de testes.
- Essa é uma avaliação situacional. O estudante testa diferentes áreas de trabalho em diferentes posições com os suportes adequados no local.
- Avaliações de Nível III permitem ao estudante conseguir alguma experiência no trabalho e ver do que eles gostam e em que campo eles se sobressaem.
- O pessoal do trabalho irá avaliar as respostas dos estudantes para cada ambiente.

Preparando o Seu Adolescente para o Encontro da Transição

Uma excelente forma de desenvolver as habilidades de autorrepresentação é ter certeza de que o seu adolescente com autismo está envolvido no processo IEP.

“O bom de usar o IEP como uma ferramenta para desenvolver habilidades de autorrepresentação e divulgação é que isso já existe. Atualmente, o IEP envolve o encontro de diferentes profissionais e pais para criar uma educação personalizada para a criança.”

- Stephen Shore

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum [Pergunte e Responda: Autorrepresentação e Divulgação para Pessoas no

É importante que o seu adolescente com autismo saiba sobre a sua deficiência e possa comunicar aos outros a natureza da sua deficiência e as necessidades que ele ou ela possam precisar como resultado. Uma vez que adultos com autismo saem do sistema educacional, eles precisarão ser capazes de fazer isso por conta própria com a melhor das suas habilidades. Os pais sabem que as habilidades de representação levam anos para serem desenvolvidas. É, portanto, muito importante que o estudante possa começar a desenvolver essas habilidades assim que possível.



Abaixo temos uma lista de questões e tópicos que você deve revisar com o seu adolescente com autismo antes do encontro para a transição:

1. O que é deficiência?
2. Você tem uma deficiência?
3. Qual é o nome da lei que permite que você receba serviços especiais da escola?
4. O que é acomodação?
5. Você tem alguma acomodação em suas aulas?
6. O que é um IEP?
7. Você tem um IEP?

Para aqueles adolescentes com habilidade verbal limitada, afirmações como figuras ou escritas podem ser úteis. Veja o anexo *online* desse kit para ver exemplos.

Opções para Participação de Estudantes durante o Processo de IEP

A partir do “*Pergunte e Responda: Divulgação para Pessoas dentro do Espectro do Autismo*” por Stephen Shore (p. 84 – 86)

Assim como quando há transição para qualquer outra nova atividade, prepare o estudante antes do encontro de transição e descreva seu propósito. O envolvimento do estudante pode ocorrer em uma escala de responsabilidade. Inicialmente, e/ou estudantes em um nível cognitivo ou de desenvolvimento baixo, ter estudantes apenas para se familiarizarem com o propósito de um IEP pode ser suficiente e tudo que se pode razoavelmente esperar. A faixa de envolvimento pode incluir o seguinte:

- O professor traz os estudantes para o encontro IEP por um curto período de tempo, encorajando as interações com alguns membros da equipe. Essa introdução pode ser tão curta quanto poucos minutos onde o estudante apenas diz “oi” para um ou dois membros da equipe IEP ou ajuda a distribuir os materiais.
- O estudante prepara um breve relato que ele distribui ou lê em voz alta para a equipe do IEP indicando seus pontos fortes e dificuldades na escola.
- Após obterem os dados dos membros da equipe IEP antes do encontro, o estudante escreve seções do IEP para modificação e aprovação no encontro IEP.
- O estudante se co-apresenta como um membro da equipe IEP.
- O estudante participa do encontro IEP com a ajuda do seu professor principal.

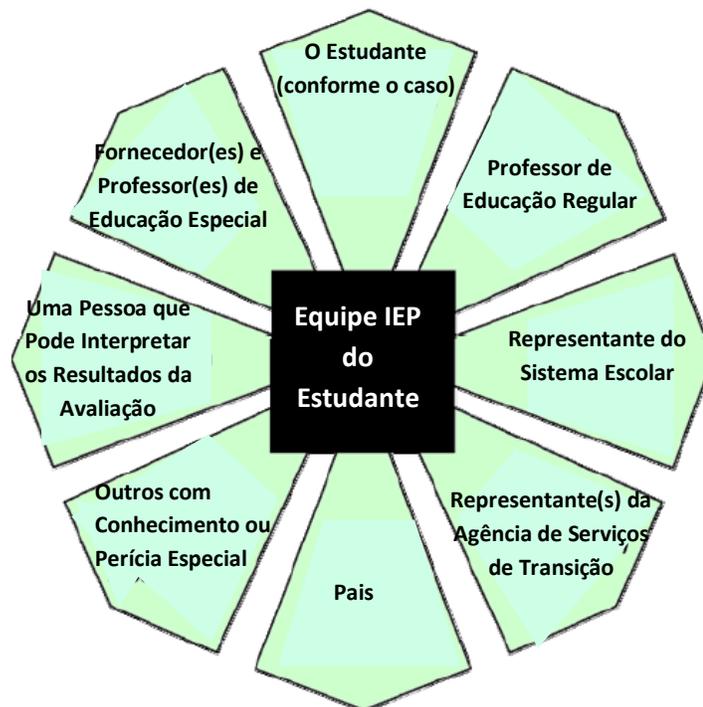
Assim, como as outras matérias, é importante desenvolver um plano de aula e antecipar questões e interesses que os estudantes possam ter conforme trabalham em aplicar seus pontos fortes e desafios para criar sua própria educação personalizada.



Nicholas estava preocupado sobre o seu encontro com o time de transição. Ele perguntou ao Sr. Newberg, seu professor de educação especial, repetiu perguntas sobre o encontro. Ele estava com medo de cometer algum erro ou de dizer a coisa errada. O Sr. Newberg sugeriu que ele passasse algum tempo falando sobre o encontro com a equipe de transição. O Sr. Newberg conversou com Nicholas oferecendo um cronograma visual sobre o que aconteceria durante o encontro sobre transição. Além disso, Sr. Newberg e Nicholas então decidiram desenvolver um vídeo de Nicholas falando sobre o que ele gostaria de incluir no seu plano para a transição. O Sr. Newberg fez com que a equipe de transição soubesse que o vídeo clipe de Nicholas seria passado durante o encontro.

O encontro IEP de Nicholas foi um grande sucesso porque ele se sentiu representado pelo vídeo que ele fez. Uma vez que o vídeo foi passado, Nicholas foi capaz de relaxar no encontro e até mesmo responder a perguntas sobre a sua deficiência.

Who is involved in the Transition Planning Process?



- O Estudante (conforme o caso)
- Pais ou Tutores dos estudantes
- Professores (de Educação Especial e Geral)
- Administradores Escolares
- Fornecedores de Serviços escolares tais como terapeutas, consultores comportamentais, etc.
- Representantes de agências externas que podem oferecer suporte para alcançar os objetivos pós-transição, tais como a Division of Vocational Rehabilitation [*Divisão de Reabilitação Vocacional*]
- Outros indivíduos que podem auxiliar o estudante

Fonte: A Guide to the Individualized Education Program Office of Special Education and Rehabilitative Services U.S. Department of Education [*Um Guia do Escritório do Programa de Educação Individualizada da Educação Especial e Serviços de Reabilitação dos EUA. Departamento de Educação*] <http://www2.ed.gov/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf>

Uma vez que o seu distrito escolar é responsável por coordenar os serviços de transição para o seu adolescente com autismo, você pode querer compartilhar com ele antes do encontro de planejamento para a transição para ter certeza que qualquer agência externa ou indivíduo que podem oferecer recursos que foram convidados para o encontro. Como você pode imaginar, é necessária uma grande quantidade de tempo para coordenar com todos aqueles que podem precisar assistir ao encontro sobre transição. As agências externas podem servir diversas escolas na sua área, tal que você pode querer trabalhar com os conselheiros escolares para iniciar o processo o mais cedo possível.

Como você Cria e Implementa um Plano para a Transição?

O Encontro da Transição

Você pode se sentir oprimido sentado à mesa com educadores e profissionais que estão tecendo recomendações sobre o futuro do seu adolescente. O seu adolescente pode sentir a mesma apreensão. Lembre-se, entretanto que a meta está “escrita na pedra” e o plano continua a ser um trabalho contínuo. Apesar disso, os objetivos estão definidos no sentido de mover as coisas para frente e, com o plano adequado, sua criança alcançará novos horizontes.

É importante respeitar os desejos e necessidades do seu adolescente e encorajar os outros a fazerem isso também. Você deve tentar modelar o comportamento apropriado durante o encontro através do endereçamento de perguntas sobre a sua criança, para a sua criança. Olhe para a sua criança para uma Resposta e encoraje os outros a fazer o mesmo. Se a sua criança está tendo problema em responder uma questão, forneça auxílio visual ou escolhas para encorajar o adolescente a ser um participante ativo no encontro.

Muitos pais querem ressaltar os sucessos de suas crianças, enquanto minimizam esforços. É importante que as habilidades sejam desenvolvidas tal que eles possam ser completamente independentes. Existem momentos onde os pais acreditam que seus adolescentes dominaram uma habilidade apesar de que as habilidades não possam ser feitas completamente independentes. Em fazendo isso, você está fazendo um desserviço para o seu adolescente. Uma habilidade dominada necessita ser feita corretamente do início ao fim, sem comandos ou suporte. Esse é um ponto importante para ter em mente conforme você desenvolve seus objetivos IEP.



Durante o encontro a equipe de transição deve considerar as seguintes áreas conforme elas se relacionam ao adolescente com autismo:

- Participação comunitária
- Serviços de adulto
- Emprego integrado (incluindo Emprego auxiliado)
- Educação pós ensino médio
- Educação vocacional
- Emprego integrado (incluindo Emprego auxiliado)
- Educação adulta e continuada
- Vida independente

Orientação Útil

O National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) [*Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiências*] oferece excelentes fontes para famílias que passam pelo processo de transição. Eles fornecem as seguintes orientações:

Lembre-se que a definição da IDEA sobre estados de serviços de transição é que são “um conjunto de atividades coordenadas” desenhadas dentro de um processo de resultados-orientados. Atividades específicas são também mencionadas, as quais dão à equipe IEP a visão de um leque de atividades a serem consideradas em cada um dos domínios abaixo:

- Instrução
- Serviços relacionados
- Experiências comunitárias
- O desenvolvimento de Emprego e outros objetivos de vivências adultas pós-escola
- Se apropriado, a aquisição de habilidades de vivências diárias e o fornecimento de uma avaliação vocacional.

Confuso com todas essas listas? Juntando tudo, o que nós temos é isto: A equipe IEP deve discutir e decidir se o estudante necessita de serviços de transição e atividades (por ex.: instrução, serviços relacionados, experiências comunitárias, etc.) para prepará-los para os diferentes domínios da maioria (educação pós ensino médio, serviços adultos, vida independente, etc.). Esse é um longo caminho a ser percorrido!

Mas é um caminho essencial, se a transição do estudante para o mundo adulto é para ser facilitado e cheio de sucesso. O espectro de atividades adultas está evidente aqui, da comunidade para o emprego, dos cuidados de alguém (por ex.: habilidades de vivência diária) até considerar outros objetivos adultos e empresariais.

Fonte: www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood



Adolescentes com autismo e os membros da sua equipe de transição devem saber:

- As pessoas aprendem melhor as coisas no lugar onde elas acontecem – como comprar coisas em uma loja ou barbear-se no banheiro.
- As pessoas aprendem melhor as coisas quando elas utilizam o item real – como utilizar dinheiro real ao aprender a contar.
- As pessoas aprendem melhor as coisas quando elas as fazem no tempo que elas usualmente são feitas – como escovar os dentes após as refeições ou antes de ir para a cama.
- As pessoas aprendem melhor as coisas a partir de outras pessoas – como aprender como trabalhar em um lugar onde as outras pessoas trabalham.
- As pessoas aprendem melhor quando as coisas que elas aprendem são úteis – como utilizar o telefone ou pegar um ônibus ou preencher um cheque.
- É importante pensar sobre as coisas a serem aprendidas que irão ajudar a você tornar-se mais independente onde você vive e trabalha agora e onde você viverá e trabalhará no futuro.

It's My Choice [Essa é minha Escolha] do the Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities [Conselho do Governo de Minnesota em Deficiências no Desenvolvimento], p. 40
www.mnddc.org/extra/publications/choice/lts_My_Choice.pdf

Passos Gerais para a Criação de um Plano para a Transição

Diversos passos delineados serão importantes no desenvolvimento de um plano para a transição do seu adolescente com autismo. Eles devem fazer parte do plano:

- Descrição dos pontos fortes dos estudantes e níveis presentes de realização acadêmica e desempenho funcional.
 - Descrição dos pontos fortes dos estudantes e níveis presentes de realização acadêmica e desempenho funcional são frequentemente dadas nos encontros IEP, apenas pelo pessoal da escola, tais como educadores especiais e gerais, terapeutas de fala, linguagem e psicólogos escolares. É crítico que os estudantes e pais sejam fornecidos com oportunidades para participar dessa etapa do processo também.
- Desenvolvimento mensurável de metas pós-ensino médio.
 - O desenvolvimento de metas anuais mensuráveis deve apoiar as metas pós-ensino médio dos estudantes e deve ser baseado nos presentes níveis de realização acadêmica e no desempenho funcional dos estudantes e avaliações sobre as transições apropriadas para cada idade.
- Desenvolvimento correspondendo aos objetivos de IEP que irão capacitar o estudante a alcançar seus objetivos pós-ensino médio.
- Descrição dos serviços de transição necessários.
 - Essa parte do processo de Planejamento IEP identifica a instrução, serviços, atividades, pessoais ou recursos de transição que podem ser utilizados para ajudar os estudantes a atingir seus objetivos pós-ensino médio desejados.

Somado à declaração dos objetivos para o seu adolescente, o plano para a transição deve incluir a informação logística sobre como o plano será implementado e monitorado, como:

- Um cronograma com metas a atingir
- Identificação das pessoas ou agências responsáveis para ajudar com essas metas
- Esclarecimento sobre como os papéis serão coordenados
- Um plano para identificação de serviços e auxílios de pós-graduação e obtenção de financiamento necessário para ter acesso a estes serviços e auxílios.



Exemplos de objetivos específicos do IEP de Transição nas áreas de educação/treinamento, emprego e vida independente podem ser encontrados no *website* do National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) [*Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiência*]:

www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/pages/iep.aspx

“Desde que nós começamos o processo de transição, eu olhei para a educação de Stacey com um foco diferente. Apesar de a parte acadêmica ser importante, eu preciso trabalhar com ela a fazer escolhas tanto quanto o melhor uso possível de seu tempo no colégio.

Foi mais importante que ela identificasse o predicado da sentença ou que respondesse quando um par falava com ela? Meu marido e eu começamos a pensar sobre a educação de Stacey através da questão ‘Será uma habilidade ou uma informação que ela utilizará quando ela sair da escola?’”

— Jeannette, Mãe de Stacey, 14 anos

Se um pai ou responsável não estiver de acordo com os serviços de transição propostos, pode tentar chegar a um acordo aceitável com o distrito escolar. Se isso não for possível, a família tem o direito de ir para uma mediação ou para um ouvinte imparcial.

Planejamento para a transição em longo prazo é um processo em andamento que reflete o desenvolvimento continuado e as necessidades de mudança do seu adolescente. Dado que esse processo inicia-se no início a meados da adolescência, é preciso haver uma grande flexibilidade no plano. Seu adolescente com autismo continuará a crescer e aprender através dos anos escolares restantes e, para isso o plano deve ser flexível e às vezes alterado para ir de encontro às necessidades e objetivos de mudanças.

“Uma vez que o plano anual seja completado pela equipe, este é um documento vivo, evoluído que deve ser revisado e atualizado diversas vezes por ano para garantir seus reflexos e atingir todas as necessidades dos seus jovens adultos e avanço adequado está sendo feito nesse sentido. Através da criação de um documento com objetivos orientados que podem ser medidos, você pode monitorar mais eficientemente e efetivamente o progresso do seu jovem adulto”

-Life’s Journey Through Autism, A Guide for Transition to Adulthood [A Jornada da Vida Através do Autismo, Um Guia de Transição para a Vida Adulta] Organization for Autism Research [Organização para Pesquisa do Autismo], Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc. Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc.]



Fontes dos Processos de IEP

Transition Goals in the IEP [Objetivos da Transição no IEP] National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) [*Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiência*]

www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/pages/iep.aspx

Keeping It Real: How to Get the Support You Need for the Life You Want, Keeping It Real Teacher's Module, and Keeping It Real Parent's Module [Mantendo isso Real: Como Conseguir o Apoio que Você Precisa para a Vida que Você Quer, Mantendo isso Real Módulo do Professor, e Mantendo Isso Real Módulo dos Pais]

K. Roberson, R. Blumberg, D. Baker.

The Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities [*Centro da Elizabeth M. Boggs em Deficiências de Desenvolvimento*]

rwjms.umdnj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html

Training Modules for the Transition to Adult Living: Na Information and Resource Guide [Módulos de Treinamento para a Transição para a Vida Adulta: Um Guia de Informações e Fontes]

CalSTAT: Technical Assistance & Training [*Ca/STAT: Assistência Técnica & Treinamento*]

www.calstat.org/transitionGuide.html

Living with Autism: Preparing for a Lifetime [Vivendo com Autismo: Preparando para a Vida]
Autism Society

www.autism-society.org/site/DocServer/Transition-Preparing_for_a_Lifetime.pdf?docID=10622

It's My Choice [Essa é a Minha Escolha]

by William T. Allen, Ph.D.

Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities [*Conselho do Governador de Minnesota sobre Deficiências em Desenvolvimento*]

www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

The Rehabilitation Act [A Lei de Reabilitação]

www2.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html

The Individuals with Disabilities Education Act [Lei da Educação de Indivíduos com Deficiência]

idea.ed.gov

Americans with Disabilities Act [Lei de Americanos com Deficiências]

www.ada.gov



Outras Fontes Gerais

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents[*Guiando Seu Adolescente com Necessidades Especiais para Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramenta para pais*]

de Mary Korpi

Life's Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood

Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center

And Danya International, Inc. [*Organização para Pesquisa do Autismo, Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc.*]

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum[*Perguntar e Responder: Autorrepresentação e Divulgação para Pessoas no Espectro do Autismo*]

Editado por Stephen M. Shore



Transição e o Processo IEP

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



VIVENDO EM COMUNIDADE

Todos os caminhos levam à vida em comunidade. Você pode querer pensar sobre introduzir cedo a sua criança junto aos membros da comunidade. Famílias podem sentir que, assim que as crianças entram na adolescência, diferenças sociais tornam-se mais aparentes e as oportunidades de lazer e socialização na comunidade se tornam mais difíceis. Conforme sua criança fica mais velha, você e seus educadores podem precisar tornar-se criativos nos seus esforços para criar oportunidades para interações sociais. É importante lembrar que a integração na comunidade é um componente chave da felicidade e independência na vida de adultos com autismo. Interagindo com outros pela participação em eventos esportivos, participação em um clube local ou sendo parte de uma comunidade religiosa irá melhorar a auto-estima e confiança e promoverá um grande gozo e prazer.

Se um indivíduo tem contato com o empacotador no supermercado ou com o guarda de trânsito fora da escola, essas interações regulares são fundamentais para a vida na sociedade. Isso é apenas o começo. Os laços comunitários podem ser desenvolvidos em diferentes momentos e em diferentes níveis. Adultos com autismo podem ser participantes ativos em todas as áreas da vida em comunidade incluindo atividades sociais e recreativas, assim como os seus pares.

Verdadeiramente há algo para todos. Isso pode levar um pouco mais de esforço para achar o que o seu jovem adulto com autismo está procurando e quais oportunidades sociais darão a maior quantidade de felicidade à ele ou ela.

Escolhendo as Atividades Certas

“Como parte do processo de Planejamento de Transição, considere como os interesses individuais podem ser usados para ajudar seu filho ou filha a desenvolver contatos fora da sala de aula. Alguns interesses (por ex. passatempos) possuem organizações relacionadas que se encontram socialmente: clubes Yu-Gi-Oh!TM ou Magic: the Gathering[®], clubes de ficção científica, clubes de computador/tecnologia, clubes de xadrez, clubes de história militar e tantos outros. Introduza seu jovem adulto a esses grupos e encoraje a sua participação. A habilidade de conhecer pessoas novas baseado em um interesse similar e expandir esse sistema de suporte potencial pode ser extremamente útil conforme o seu jovem adulto envelhece.”
-Life’s Journey Through Autism, A Guide for Transition Adulthood [A Jornada da Vida Através do Autismo, Um Guia de Transição para a Vida Adulta]
Organization for Autism Research [Organização para Pesquisa do Autismo], Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc. Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc.]

Há um número de programas disponíveis que varia de atléticos a criativos, instrução individual para plena inclusão de recreativos para competitivos.

Algumas coisas as quais as famílias e adolescentes com autismo podem querer pensar sobre:

- Do que a sua criança gosta e não gosta?
- O que faz a sua criança prestar atenção ou o que a motiva?



- Quais são os seus objetivos para a sua criança com essa atividade? (ex: socializar, aprender como jogar, desenvolver um passatempo, reforçar uma habilidade existente, etc.)
- Quais são os desafios da sua criança?
- A sua criança tem problemas de comportamento que podem inibir que ele ou ela participe de certas atividades?
- Que tipo de integração sensorial ou problemas de processamento a sua criança tem?
- A sua criança precisa de um assessor individual para participar?

Atividades Escolares

■ Clubes de estudantes Autism Speaks são um bom caminho para estudantes com e sem autismo fazendo a diferença. O objetivo do clube de estudantes da Autism Speaks é criar uma comunidade que seja educada sobre autismo, capacitando os estudantes a preparar o caminho para aceitação e compreensão. Para mais informações veja o *website* das Iniciativas dos Estudantes Autism Speaks <http://youthprograms.autismspeaks.org>.

Best Buddies [*Melhores Amigos*] é uma organização internacional dedicada a estabelecer um movimento voluntário global que cria oportunidades para amizades individuais, empregos integrados e desenvolvimento de liderança para pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento. Para maiores informações sobre o programa da *Best Buddies*, visite www.bestbuddies.org.

Clubes escolares, equipes de esporte, programas pós escolares e atividades recreativas patrocinadas pela escola são todas possíveis para envolvimento comunitário. Você pode querer ter em mente que algumas equipes ou programas podem não ser possíveis ou não se adequarem ao seu adolescente com autismo. Pense sobre a existência de quaisquer atividades lúdicas que podem funcionar se o auxílio adequado for feito.

Atividades Comunitárias

- Existem muitas Oportunidades de atividades para indivíduos com autismo na maioria das comunidades. As atividades podem incluir:
- Instalações públicas/privadas: piscinas, parques, YMCAs (Young Men's Christian Association [*Associação Cristã de Moços*]), clubes de ginástica, programas em universidades locais. Encontre nestes locais atividades inclusivas ou especificamente para aqueles estudantes com deficiências de desenvolvimento.
 - Viagens e passeios
 - Exercícios e esportes
 - Passatempos, jogos, artes e artesanato
 - Eventos sociais
 - Grupos jovens ou atividades de comunidades religiosas
 - Olimpíadas Especiais



Título II da Lei de Americanos com Deficiências (ADA) proíbe a discriminação contra indivíduos com deficiências por qualquer agência de estado ou local. Uma fonte adicional de atividades pode ser encontrada contratando agências locais de governo, tal como departamento de parques e recreação na sua cidade.

Para uma lista de Oportunidades recreativas, cheque o Guia de Recursos do Autism Speaks sob Recreação e Atividades Comunitárias para crianças ou Atividades de Recreação e Lazer para adultos em AutismSpeaks.org/community/resources.

A Autism Speaks também financia programas recreativos através do programa Family Services. Community Grants [*Subsídios Comunitários para Serviços de Família*]. A maioria dos programas financiados possuem a capacidade de serem reproduzidos. Para mais informações sobre subsídios que nós financiamos no campo da recreação, visite:

www.autismspeaks.org/community/family_services/community_grants.php#funded.



Prepare o seu adolescente para participação nessas atividades com histórias sociais, cronogramas do que vai acontecer, comportamentos para esperar, etc. utilize as mesmas estratégias que você usa quando auxilia ele ou ela em outras áreas. Em alguns casos, pode ser útil ter um assessor que conheça o adolescente para ir com ele ou ela para a sessão para garantir que a participação dele na atividade seja um sucesso.

Antes de você inscrever o seu adolescente com autismo para uma atividade, é importante que você fale com o responsável pela atividade. Converse sobre os atributos positivos de seu adolescente, assim como sobre alguns desafios específicos que ele possa ter para essa atividade. Se o seu adolescente for levar um assessor para a atividade, seria importante explicar o papel do assessor também. Pergunte se você pode levar o seu adolescente em caráter experimental e agendar o horário mais prático. Seria muito útil se você levasse o assessor também tal que você possa conhecer todos os líderes da atividade e garantir que todos estejam confortáveis antes que o seu adolescente comece a participar dessa atividade.

O Autism and the Transition to Adulthood [*Autismo e a Transição para a Vida Adulta*] por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall fornece uma lista de habilidades sociais que podem ser úteis na nossa comunidade assim como no ambiente de trabalho. Se o seu adolescente não tiver estas habilidades, elas podem ser consideradas conforme você trabalha com a sua equipe para desenvolver os objetivos IEP dele ou dela.



Habilidades Sociais na Comunidade e no Ambiente de Trabalho

Autism and the Transition to Adulthood [Autismo e a Transição para a Vida Adulta] por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall

Utilizando Amenidades Sociais – Estudantes com Autismo às vezes não utilizam amenidades sociais. Frases tais como, por favor, obrigado e de nada são simples, curtas e facilmente ensinadas.

Apesar dos estudantes talvez saberem como utilizar essas frases com membros da família, pode ser necessário ensiná-los a utilizá-las na escola, no trabalho, nas lojas, em bancos e em restaurantes.

Utilizando Cumprimentos Adequados – Uma reclamação comum sobre indivíduos com autismo é sobre seus cumprimentos a outros estudantes e colegas. Alguns estudantes com autismo falham ao cumprimentar ou reconhecer outros; outros cumprimentam a mesma pessoa mais de uma vez. Ensinar o uso apropriado dos cumprimentos pode ser útil, especialmente conforme o estudante em transição se esforça para se adequar no local de trabalho.

Terminar Conversas – Alguns indivíduos com autismo, mesmo se eles forem inteligentes e possuírem boas habilidades verbais, precisam aprender como terminar as conversas. Uma reclamação comum dos pares, supervisores e colegas é que o trabalhador com autismo vai embora enquanto alguém está falando com ele.

Compartilhando Espaço de Trabalho - Espaços de trabalho podem às vezes requerer que os trabalhadores rearranjem o seu espaço ou compartilhem espaço que era de sua propriedade antes. Isso pode ser cansativo para qualquer um, mas isso é decepcionante especificamente para um trabalhador com autismo que estava contando com a consistência dessa sua área. O treinamento de habilidades sociais podem ter como alvo o aprendizado de como compartilhar espaço.

Aceitando as Correções – Dificuldade de aceitar correções não é limitada a indivíduos com autismo. Muitas pessoas não gostam de receber correções ou críticas. Pessoas com autismo, entretanto, frequentemente reagem mais fortemente. Treinamento das habilidades sociais pode necessitar focar no ensinamento do estudante sobre o que dizer e fazer exatamente quando são corrigidos.

Respondendo Assertivamente – Pessoas com autismo podem às vezes levar vantagens disso. Uma jovem mulher com Síndrome de Asperger chegava ao trabalho toda manhã bastante perturbada. O problema era que um homem estranho estava sentando ao lado dela no ônibus e colocando seu braço em torno dela e ela não sabia como responder. Treinamento de habilidades sociais foi necessário para ensiná-la a dizer “Deixe-me em paz”. Outro estudante participou de muitas aulas de educação geral durante o seu dia na escola e foi sempre aproximado por seus pares. Seu professor de ginástica eventualmente descobriu que estes estudantes estavam pedindo dinheiro e que ele desperdiçou centenas de dólares durante o curso do ano escolar.

Aceitando Sugestões - Alguns estudantes com autismo têm problemas em aceitar sugestões. Eles podem ser rígidos em sua perspectiva. Se um professor ou pai dá uma sugestão, isso pode resultar em uma recusa a aceitar a sugestão e pode até mesmo servir como gatilho de comportamento. Oferecendo aos estudantes instruções gerais sobre a necessidade de aceitar sugestões, seguido de RPG regularmente programados e a oportunidade de praticar aceitando sugestões pode ser eficaz. Quando uma sugestão é dada, o estudante pode ser lembrado para aceitar sugestões apenas como ele ou ela praticou no RPG.

Pedindo ajuda e Revelando um Problema – Uma das habilidades sociais mais importantes no trabalho é pedir ajuda quando é necessária. Indivíduos com autismo que depararam com dificuldades no trabalho podem ficar deprimidos, parar de trabalhar e até mesmo largar. Estudantes com autismo podem também ser relutantes em revelar que eles tem um problema para o qual eles podem precisar de ajuda. Tanto no trabalho como na escola, o treinamento de habilidades sociais podem ser usados para ensinar indivíduos como pedir ajuda e como falar com os outros sobre um problema.

Esperando na Fila e Revezando – Esperar em uma fila e revezar pode ser desafiante para qualquer um. Para algumas pessoas com autismo, esperar em uma fila pode engatilhar um comportamento que é inaceitável na comunidade, tal como furar fila, empurrar ou ir diretamente ao balcão. Alguns estudantes com autismo devem ser ensinados sobre como se comportar em situações de locais cheios e quando esperar em filas.



***Veja abaixo um exemplo de uma experiência de vida em comunidade do
“In Their Own Words” [Em suas Próprias Palavras] por Robyn
Schneider, mãe de Alex e Jamie, dois homens jovens com autismo.***

Ele tem 16 anos, alto, magro e bonito. Um ano atrás ele começou a correr e agora ele corre uma milha em 6 minutos e 30 segundos, compete em corridas em Long Island, e ganhou troféus e prêmios e em uma corrida recente ele terminou em 90º entre 1183 corredores. Ele é o meu filho Alex e ele possui autismo.

Alex e seu irmão gêmeo Jamie, que também possui autismo e corre 8.30 milhas, corre em corridas competitivas importantes pela Long Island. Eles são capazes de fazer isso com a ajuda e dedicação do *Rolling Thunder Running Club*, onde corredores experientes voluntários doam seu tempo oferecendo suporte individual a crianças com necessidades especiais por todo país.

Quando eles iniciaram, seus técnicos seguraram suas mãos enquanto corriam com eles, sem a certeza do que esperar, pois ambos possuíam linguagem limitada e comportamento autolesivo que poderia ser, frequentemente, inesperado. Logo os técnicos foram capazes de correr com eles lado a lado. Agora, em apenas um pouco mais de um ano, Alex e Jamie já correram em 15 corridas por toda Long Island. Sua primeira corrida foi uma de 5 Km (3,1 milhas) e Alex terminou com 27:45, Jamie com 31:24. Agora, para a mesma corrida de 5 Km, Alex terminou em 20:53 e Jamie em 25:35. Eles também começaram a aumentar a distância de corrida e competem em 10 Km (6,2 milhas). Na última de 10 Km, Alex terminou em 43:28 e Jamie em 55:35. Ambos foram bem colocados em diversas corridas, incluindo o primeiro e segundo lugares! Seus troféus e fotos das corridas começaram a desarrumar a nossa casa e isso é maravilhoso! Eles já foram destaques no *New York Times* e na *Greater LI Running Club Magazine!*

Crianças com autismo possuem muitas habilidades que nós mesmos nunca soubemos que existem. A melhor parte de nossa nova descoberta é que Alex e Jamie estão correndo com crianças e adultos típicos e desenvolvendo juntos. A medida que nós assistimos, torcemos e esperamos com uma antecipação nervosa até que eles cruzem cada vez a linha de chegada, ficamos muito excitados e orgulhosos ao vê-los com todos os outros corredores e ao percebermos suas habilidades para ter sucesso nesse maravilhoso esporte ao ar livre. O melhor de tudo é o sorriso de orelha a orelha em ambas as suas faces; eles realmente amam correr! Agora nós estamos planejando nossa próxima corrida para aumentar a conscientização do autismo e para beneficiar a *Edenll's Genesis School*, um programa exclusivamente para indivíduos com autismo, do qual Alex e Jamie participam desde a sua criação em 1995.

Temos vivido muitos momentos difíceis ao longo desses anos, mas há uma coisa que aprendemos: seguir explorando os talentos internos e habilidades que nossas crianças possuem. Há um ano nós não tínhamos ideia de que Alex e Jamie poderiam correr tão rápido. Agora, nesse setembro, os meninos serão incluídos na equipe de cross do ensino médio.

A inclusão no próprio distrito escolar foi muito além das nossas expectativas. Nós nunca sonhamos que isso aconteceria!

A maior alegria que eu tive como pai foi ver como nossos meninos estavam felizes. Como pais de meninos que eram predominantemente não verbais, foi sempre um desafio saber seus gostos e desgostos. Mas felizmente, nós aceitamos seus lindos sorrisos que aqueceram nossos corações. Para nós eles são melhores do que qualquer palavra poderia descrever.

Se você tem uma criança com autismo ou se você conhece alguém que tem, continue explorando e nunca pare de sonhar! Você nunca sabe o que eles podem fazer; se apenas for dada uma chance que eles merecem!



Uma História de Sucesso Sobre o Aprendizado para Viajar

Rachel é uma jovem mulher de 20 anos com autismo e ela requer um nível substancial de apoio. Ela vive em casa com seus pais, mas participa de um programa de um dia em sua comunidade. Uma das suas atividades favoritas é fazer quebra-cabeças de mapas. A linguagem receptiva de Rachel é boa, mas ela não fala. Seus pais a protegeram do mundo externo por anos e agora eles se preocupam que a sua filha possa precisar ser ensinada sobre mais habilidades para ser independente.

Os pais de Rachel não estavam cientes de que o treinamento de viagem foi oferecido na sua comunidade e estavam muito interessados em buscar essa oportunidade, uma vez que o transporte e viagem poderiam permitir que ela se tornasse mais independente.

Eles pediram a ajuda de um conselheiro chamado Bob Daly. Bob levou algumas horas conhecendo Rachel. Ele aprendeu sobre o conhecimento notável de Rachel sobre geografia e mapas. Bob utilizou cartões com figuras para cada estação de trem em sua área local.

Na semana seguinte ele começou a levar Rachel para a estação de trem e pegaram o trem local de parada única, depois de duas paradas e finalmente eles viajaram por diversas estações distante da casa de Rachel. Um dia, Bob disse a Rachel: “Você gostaria de tentar chegar em casa sozinha?”.

Rachel sorriu e disse que sim com a cabeça.

Treinamento para Viagens

Uma importante parte da integração com a sociedade é o problema do transporte. Para ser capaz de ganhar mais independência e melhor acesso à comunidade, o treinamento de viagem é muito importante. Treinamento de viagem está disponível para indivíduos com deficiências e pode ser parte da transição IEP.

O Resumo para a transição do National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) [Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiências] possui uma seção dedicada ao Travel Training for Youth with Disabilities [Treinamento de Viagem para Jovens com Deficiências]:

www.nichcy.org/InformationResources/Documents/NICHCY%20PUBS/ts9.pdf

Muitas famílias não estavam cientes de que seus filhos ou filhas tinham o direito de ter o treinamento de viagem. Essa é uma ferramenta proativa que terá uma grande função em estabelecer mais independência para o seu adolescente. Alguns indivíduos com autismo podem ser bastante experientes na leitura de mapas, mas eles podem não ter ideia de como perguntar quanto custa uma passagem. Um técnico de viagem ajudará seu adolescente encaminhando suas necessidades à medida que essa for requerida. Em muitos estados, o treinamento de viagem será oferecido para seu filho ou filha até que ele ou ela esteja confortável.



Diversos estados implementaram programas de treinamento de viagem. Por favor, cheque o guia de fontes do Autism Speaks para informação de contato das agências do estado. Veja se há um programa específico de treinamento de viagem no seu estado. AutismSpeaks.org/community/resources

Você também pode querer ver a Informação fornecida por Dennis Debbaudt, *Autism and Airport Safety Travel Tips [Autismo e Dicas de Viagem Segura no Aeroporto]*
Em www.sath.org/index.php?sec=768&id=2371.

Segurança

■ Segurança é uma preocupação bem real para todos os pais, mas especialmente pais de crianças e adolescentes com autismo. Seu adolescente pode estar buscando mais independência e, assim como seus pais, você gostaria de promover esse crescimento. Mas você também pode se preocupar sobre os muitos riscos associados com o seu adolescente estar fora no mundo. É importante que a segurança seja ensinada aos adolescentes com autismo como parte das habilidades que eles necessitam para aumentar sua independência. Algumas habilidades a serem consideradas:

- Identificar estranhos.
- Identificar membros da comunidade que podem oferecer ajuda.
- Saber o que fazer quando ele ou ela estiver perdido.
- A habilidade de comunicar nome, endereço, número de telefone e contato de uma pessoa para emergência. Isso deve ser verbal ou o adolescente deve ser ensinado a fornecer um cartão com essas informações para os auxiliares da comunidade.
- A habilidade de utilizar um telefone celular. Na sessão de fonte desse kit há informações sobre ensinar essa habilidade. Para aqueles com habilidades verbais limitadas mensagem de texto pode ser um meio de comunicação alternativo em uma emergência.
- Habilidade para identificar espaços públicos *versus* espaços privados.

Você também pode querer considerar as sugestões do especialista em segurança no autismo Dennis Debbaudt:

Aprender a reconhecer que homens e mulheres com uniformes são pessoas nas quais você pode recorrer durante uma emergência é uma lição que todos nós aprendemos. Indivíduos com autismo apenas serão capazes de aprender essas lições se nós ensinarmos essas habilidades de segurança em casa, reforçá-las na escola e praticá-las na comunidade. Você pode querer construir habilidades de segurança como uma parte da sua rotina diária. Habilidades de segurança são aprendidas melhor quando elas vêm cedo e frequentemente e são adequadas a idades e níveis de criança e adulto.

Você pode querer também planejar oportunidades transversais com a educação para estudantes com autismo e profissionais que aplicam a lei. Tenha certeza de oferecer a eles um ambiente seguro, não ameaçador.

Como realçado em Developing Risk and Safety Life Skills for Persons with Autism [*Desenvolvendo Habilidades de Risco e Segurança para as Pessoas com Autismo*] em: www.autismriskmanagement.com/documents/Life_Skills.pdf



Construindo Habilidades para Crianças e Adultos Menos Independentes

Você pode querer formar parcerias com professores e profissionais que aplicam a lei para desenvolver um planejamento simples que ajude a expandir as habilidades que irão aumentar a segurança de jovens adultos com autismo na comunidade e ajudá-los a minimizar o risco pessoal. Formalmente ou informalmente, convide uma variedade de oficiais que aplicam a lei e outros profissionais de segurança para sentar entre os estudantes, não ficar em pé em frente deles. A sessão deve ser projetada para durar dez minutos aproximadamente, ser feita o mais frequentemente possível e com o máximo de oficiais diferentes. O revezamento de oficiais reforça a mensagem aos estudantes de que os oficiais de polícia podem e irão parecer e soar diferentemente. O revezamento também torna mais fácil a generalização para o estudante e permitirá a mais oficiais participarem sem gerar limitações de tempo extraordinárias. Oficiais podem ser requisitados para falar com suas próprias palavras sobre a habilidade da vida que está sendo ensinada nesse momento.

Habilidades Adicionais para Construir:

1. Reconhecer e responder aos oficiais que aplicam as leis, seus uniformes, crachás e veículos.
2. Ficar – e não correr deles – e ir com policiais ou outras pessoas de primeiros socorros uniformizadas.
3. Manter uma distância apropriada quando interagindo com um oficial que aplica a lei – ou qualquer outra pessoa.
4. Evitar fazer movimentos súbitos, por exemplo, colocar as mãos nos bolsos.
5. Carregar e mostrar com segurança a carteira de identidade.
6. Divulgar o seu autismo, carregar e mostrar com segurança o seu cartão com informações sobre o autismo.
7. Reconhecer toques inapropriados ou sinais sexuais direcionados a eles.
8. Reportar com eficácia o assédio ou outros incidentes.
9. Diga a alguém que você precisa de ajuda ou usar o telefone para requisitar essa ajuda.

Fonte: Debbaudt e Coles, 2004: www.autismriskmanagement.com

Além disso, oficiais podem participar de entrevistas simuladas, por exemplo, perguntando ao estudante qual é o nome dele ou dela e se ele ou ela possui uma carteira de identidade. Com a permissão de todos os indivíduos, considere filmar as visitas e utilizar o vídeo depois como uma ferramenta de aprendizado sempre que possível.

Essas aulas de habilidades de vida serão aprendidas melhor quando elas se tornam parte de uma rotina diária.

Aumentar as habilidades praticando-as na escolar e em casa. Em última análise, o plano de testes de campo na comunidade para avaliar o progresso.

Para mais informações sobre segurança, visite o *website* do Autism Speaks' Autism Safety Project em AutismSafetyProject.org.

Para dicas adicionais, assim como exemplos de divulgação de cartas, por favor, veja o anexo *online* desse kit.



Fontes sobre a Vida em Comunidade

Recreação & Lazer:

What Leisure Activities Are Good Options for Adults with Autism, and Is It Important to Exercise Regularly? [*Quais Atividades de Lazer são Boas Opções para Adultos com Autismo, e Isso É Importante Exercitar Regularmente?*]

de Toni Thomas, Family Program Manager, Emory Autism Center, Emory University School of Medicine [*Gerenciamento de Programa de Família, Centro de Autismo da Emory, Escola de Medicina da Universidade Emory*]

ABC News, 23 de outubro, 2008

www.abcnews.go.com/Health/AutismLiving/story?id=5930840

Segurança:

Autism Risk & Safety Management [*Gerenciamento de Risco & Segurança do Autismo*]

de Dennis Debbaudt

www.autismriskmanagement.com

Autism Speaks: The Autism Safety Project [*Autism Speaks: O Projeto de Segurança no Autismo*]

www.AutismSafetyProject.org

Viagem:

Travel Training for Youts with Disabilities [*Treinamento de Viagem para Jovens com Deficiências*]

National Dissemination Center for Children with Disabilities' (NICHCY) Transition Summary

[*Resumo para o transição do Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiências*]

www.nichcy.org/InformationResources/Documents/NICHCY%20PUBS/ts9.pdf

Informação Geral sobre Vida em Sociedade:

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASDs [*Deficiências do Espectro de Autismo: O Guia Completo para Entender o Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Invasivo de Desenvolvimento e outras ASDs*]

de Chantal Sicile-Kira

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [*Guiando seu Adolescente com Necessidades Especiais pela Escola até a Vida Adulta: Ferramentas para Pais*]

de Mary Korpi

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom [*Autismo & a Transição para a Vida Adulta: Sucesso além da Sala de Aula*]

de Paul Wehman, Marcia Datlow Smith e Carol Schall

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life [*O Guia de Transição do Autismo: Planejamento da Jornada da Escola até a Vida Adulta*]

por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. e Mary Beth Urban, M.Ed.



Americans with Disabilities Act [*Lei dos Americanos com Deficiência*]

www.ada.gov

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood [*Jornada de vida através do Autismo, um Guia de Transição para a Vida Adulta*] Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc.

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Alpine Learning Group: Teaching Teenagers to Answer Cell phones [*Grupo de Estudos Alpino: Ensinando Adolescentes a Atender Telefones*]

www.alpinelearninggroup.org/resources/documents/teaching_teenagers_answer_cellphones.pdf



Vida em Comunidade – Atividades Sociais e Fontes

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	acompanhamento



EMPREGOS E OUTRAS OPÇÕES

Com o que se parecerá o dia quando o colégio terminar? Existem diversas opções diferentes para indivíduos com autismo quando isso acontecer para o que eles irão fazer quando eles saírem do sistema de educação. Alguns indivíduos podem querer um programa do dia ou programa vocacional estruturado, outros podem escolher focar em experiências comunitárias ou algum tipo de emprego. Essas opções podem incluir emprego protegido, emprego auxiliado ou emprego competitivo. Outros adultos jovens com autismo podem querer entrar na faculdade ou outro tipo de instituição de educação pós ensino médio antes deles entrarem no mundo do emprego.

Emprego é uma parte importante da vida adulta. Para muitos de nós, nosso ofício determina uma grande parte do que nós somos. Como ressaltado em IDEA, um dos objetivos mais importantes objetivos do plano para a transição é desenvolver e implementar um plano para um emprego seguro. Para fazer isso, você e o seu jovem adulto pode querer considerar atividades que utilizem os pontos fortes dele ou dela assim como atividades que ele ou ela gosta de fazer. Coleta de informações, avaliações, oportunidades de voluntariado, estágios, amostragem do trabalho e emprego adequado exercem importantes funções na preparação de um adulto jovem para o emprego.



Preparação

A lei federal de educação especial IDEA requer que os distritos escolares ajude os estudantes com deficiências a fazerem a transição da escola para o trabalho e na vida como um adulto. Enquanto jovens adultos com autismo ainda estão na escola, eles podem querer iniciar o processo de aprendizagem e educação sobre possíveis carreiras no futuro.

Life Journey through Autism: A Guide for Transition to Adulthood [Jornada da Vida através do Autismo: um Guia para a Transição para a Vida Adulta], pela Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc. [*Organização para Pesquisa do Autismo, Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc*], recomenda o seguinte para os estudantes no Ensino médio e fundamental:

- Aprenda mais sobre a enorme variedade de carreiras que existem.
- Participação em Atividades de Avaliação profissional na comunidade através de “trabalho de amostragem” nos verdadeiros locais de emprego.
- Ter a oportunidade de aprender, pela prática e exposição, quais as suas preferências de trabalho.
- Identificar necessidades de treinamento e estratégias eficazes para endereçar déficits.
- Ser fornecido com oportunidade suficiente para desenvolver competências básicas na independência, auto-monitoramento, treinamento de viagem e vida fora da sala de aula.
- Desenvolver estratégias eficazes de divulgação relativas às habilidades e necessidades de seu filho ou filha.
- Identificar déficits críticos de habilidades que podem impedir a transição para a vida pós 21anos e fornecer instrução individualizada para minimizar estes déficits.
- Aprender mais sobre os programas de escola-para-trabalho através do conhecimento do trabalho, jovem aprendiz, educação cooperativa, profissionalizante, treinamento, estudo independente e estágios.



Às vezes trabalhar com um centro de carreira ou Escritório de Reabilitação Vocacional pode ser útil. Essas agências podem ajudar acessar os pontos fortes dos indivíduos, assim como os gostos e desgostos dele ou dela. Você pode querer discutir a possibilidade de convidar um representante do seu estado ou do escritório de reabilitação vocacional para ser uma parte do encontro sobre Transição IEP.

“Nas quintas quando Danny estava agendado para trabalhar no centro de distribuição, ele sempre ficava esperando na porta vestido com o seu casaco. Isso era tão diferente das quartas quando Danny estava agendado para trabalhar no cinema. Danny procrastinava e precisava de diversas pessoas que o lembrassem que era hora de ir. Sem quaisquer palavras Danny nos disse claramente que ele preferia seu emprego no centro de distribuição. Nós somos constantemente lembrados de que o comportamento é uma forma de comunicação.”
- Sarah, técnica de trabalho de Danny

Exploração de Carreira

Oportunidades de Voluntariado, Estágios & Amostragem de Trabalho

Mesmo antes dos adolescentes com autismo estarem prontos para experimentar diferentes mostras de trabalho na comunidade, existem oportunidades para eles conseguirem alguma experiência de trabalho bem na sua própria construção da escola. Esse é um importante primeiro passo no entendimento dos pontos fortes do seu adolescente e desafios dentro dos diferentes tipos de trabalho. Os pontos fortes podem ser construídos sobre ele e os desafios são minimizados antes das experiências de trabalho na construção da escola incluem:



- Trabalhar na Loja da escola – preenchendo pedidos, abastecendo as prateleiras, completando transações.
- Questões gerais de escritório – selecionando correspondências, retalhando documentos, saudando visitantes.
- Oportunidades de voluntários para serviço comunitário.
- Manter uma porção de terreno ou jardim.
- Participação de um programa de reciclagem.
- Coleta de produtos enlatados para um banco de alimentos.
- Trabalhar na cafeteria.

Estágios

Durante a escolar, ou mesmo depois da graduação, encontrar um estágio remunerado ou não pode auxiliar os indivíduos com autismo a ganhar experiência de trabalho valiosa. Estágios podem também auxiliar na construção de habilidades, programas de treinamento para trabalho e eventualmente no processo de tentativa de emprego. Alguns estudantes podem ser conectados a um par ou mentor no estágio ou a um site voluntário que pode dar uma ajuda se necessário for.



Para jovens adultos com autismo com desafios mais significativos, técnicos de emprego podem ajudá-los a alcançar seu potencial inteiro. Um técnico de trabalho ajudará o adolescente ou jovem adulto com autismo a conseguir um emprego e fornecer suporte e assistência no local. Um técnico de emprego pode dedicar um tempo a um site de empregos antes de o indivíduo iniciar o emprego para entender os requerimentos do emprego e então fornecer assistência ao indivíduo com autismo a completar com sucesso o seu trabalho. Seu distrito escolar pode ser capaz de ajudar você a encontrar uma agência que pode fornecer um profissional de emprego.

“Típica avaliação vocacional pode sugerir que pessoa com ASD não estão adequadamente preparadas para o emprego. Nós precisamos lutar contra essa noção e reconhecer que a maioria dos empregos requerem algum grau de acomodação e auxílio. Os melhores caminhos para avaliar a força, os interesses e os apoios necessários em um ambiente particular é para conduzir a avaliação no ambiente na qual um é esperado realizar. Dessa forma, conduzindo avaliações situacionais ao longo de uma variedade de empregos na comunidade, um especialista em empregos pode avaliar precisamente tais aspectos como estilos de trabalho de uma pessoa, gerenciamento de tempo e habilidade na solução de problemas e preferências em termos de ambiente, socialização, comunicação e rotinas.”

- Como ressaltado em Employment Planning for People with Autism Spectrum Disorders [Planejamento de Emprego para Pessoas com Distúrbios no Espectro do Autismo] por Speaker's Journal, The Pennsylvania House of Representatives, Fall 2008

Famílias podem também precisar manter em mente que indivíduos com autismo podem precisar construir a durabilidade e resistência necessárias para completar o seu dia de trabalho. Isso precisa ser levado em consideração quando explorar os estágios e as opções de testes para um emprego. Tempo adequado deve ser oferecido para ter certeza de que o nível apropriado de durabilidade e resistência foram alcançados. Desta maneira, o jovem adulto pode encontrar os requerimentos para o emprego.

Tipos de Emprego

Existem diversas tipos diferentes de Opções de Emprego para indivíduos no espectro do autismo. Deve ser notado que um jovem adulto com autismo pode ir de um tipo de opção de emprego para outro.

Life Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood [Jornada da Vida através do Autismo: um Guia para o para a Vida Adulta], pela Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center, and Danya International, Inc. [*Organização para Pesquisa do Autismo, Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc*] lista diversas tipos possíveis de emprego:

Emprego Competitivo– Um Emprego integral ou parcial com salário de Mercado e responsabilidades e considerado competitivo. Normalmente, um auxílio em longo prazo é oferecido ao empregado para auxiliá-lo a aprender o ofício ou continuar a realizar a tarefa.



Emprego Auxiliado– No Emprego auxiliado, indivíduos com autismo trabalham em empregos competitivos mas recebem serviços de apoio contínuos enquanto estão empregados. O auxílio é oferecido pelo tempo que a pessoa ocupa o cargo, apesar da quantidade de supervisão poder ser reduzida ao longo do tempo conforme a pessoa aprende o trabalho mais independentemente. Emprego auxiliado, nas suas diversas formas, pode ser financiado pelas agências estaduais de deficiências de desenvolvimento ou de reabilitação vocacional, porém as famílias deverão que advogar fortemente que: (1) emprego auxiliado, por definição e estatuto, é direcionado para pessoas com deficiências severas; e (2) indivíduos com autismo podem, de fato, trabalhar se oferecido o devido suporte, treinamento e atenção para coincidir com as características do trabalho.

Emprego Personalizado – Emprego personalizado envolve encontrar caminhos criativos para identificar e utilizar os pontos fortes e habilidades dos indivíduos com deficiências significativas através da negociação de questões do emprego ou deveres com os negócios (*Autism and the Transition to Adulthood [Autismo e a Transição para a Vida Adulta]*, Wehman Smith, Schall). Essa proposta de emprego personalizado estabelece uma única relação entre o empregador e o empregado, na medida em que permite que ambas as partes obtenham o máximo possível da relação. Emprego personalizado é similar ao emprego auxiliado no que eles requerem aprendizagem sobre o individual e entendimento dos pontos fortes dele ou dela e auxílios necessários. Em uma situação de emprego personalizado, entretanto, o emprego e a descrição do emprego são unicamente criados para o indivíduo em questão.

Auto-Emprego – envolve a correspondência do interesse e os pontos fortes do indivíduo com um produto ou serviço que pode oferecer uma renda. Para alguns, isso pode aumentar a possibilidade de moldar o ambiente de trabalho às necessidades do indivíduo e de moldar o trabalho, ou uma porção do trabalho aos pontos fortes de um indivíduo.

Emprego Seguro ou Segregado – no emprego seguro ou segregado, os indivíduos com deficiências (não necessariamente autismo especificamente) trabalham em unidades autônomas e não são integrados com trabalhadores sem deficiências. Esse tipo de emprego é geralmente financiado por uma combinação de fundos federais e/ou estaduais. Algumas tarefas típicas incluem agrupamento, montagem ou embalagem. Enquanto tais programas continuam disponíveis, críticos argumentam que o sistema de oficina protegida é frequentemente voltado para o fomento de dependência dentro de um bem supervisionado, ambiente não terapêutico do que em direção à independência incentivada na comunidade em geral.

Emprego Protegido – Emprego protegido envolve programas em um ambiente protegido que oferece treinamento e serviços que irão auxiliar adultos com autismo no desenvolvimento de habilidades da vida assim como habilidades educacionais e pré vocacionais.

Autism Speaks celebra o sucesso de indivíduos que estão trabalhando na página do Autism in the Workplace [*Autismo no local de Trabalho*] no *website* do Autism Speaks. Para vídeos de diferentes indivíduos com autismo que estão trabalhando, assim como informação dos seus empregadores e os passos para colocar em prática para realizar uma correspondência de sucesso com o emprego, visite:

AutismSpeaks.org/community/family_services/autism_in_the_workplace.php.



Correspondência de Emprego & Busca

 A informação abaixo vem do: *Achieving a Good Job Match: Considerations for Placement Planning and Assessment [Alcançando uma Boa Correspondência de Emprego: Considerações para o Planejamento e Avaliação de Localização]* conforme descrito no *Community Inclusion – Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorders: Quality Employment Practices* by The Institute Brief, Issue No. 25.

“A consideração mais importante no auxílio de um indivíduo com autismo a encontrar um emprego é a correspondência de emprego. Quando ajudar uma pessoa com autismo a encontrar uma boa correspondência de emprego, três amplas áreas devem ser consideradas:

- Os interesses e habilidades da pessoa com autismo;
- O indivíduo com estilo de aprendizagem de autismo e
- O ambiente demanda do trabalhador com autismo – incluindo comunicação, sensorial, social e organizacional.

É imperativo que haja correspondência do Emprego ao conjunto único de pontos fortes, interesses e paixões que a pessoa com autismo traz para a situação.

- Jay ama viajar de carro e passa a maior parte do seu dia em um se ele puder. Sua equipe está tentando arranjar uma posição de entregador para ele em uma companhia existente ou ajudá-lo a começar o seu próprio negócio de entregas.
- Alícia é muito interessada em roupas femininas e de bebês. Ela trabalha em uma loja de departamentos recolocando em prateleiras e pendurando novamente as roupas dos provedores. Alicia pendura as roupas de acordo com o tamanho utilizando os códigos de cores nas etiquetas.
- Henn e Henn (2005) descreve sua filha com autismo como sendo muito limitada em sua comunicação e como tendo um histórico de comportamento desafiador. Entretanto, ela também é muito meticulosa e detalhista. Ela é extremamente eficiente em seu trabalho colocando livros na prateleira em uma biblioteca.
- Como uma criança, Dr. Temple Grandin tornou-se obcecado com equipamentos para lidar com o gado na fazenda da sua tia. Ela foi encorajada a prosseguir seus interesses e começou a tornar-se um dos principais especialistas do mundo no desenho de instalações de manuseio de gado.”



Componentes de Correspondência de Emprego

A informação abaixo em relação a correspondência de empregos foi retirada de *Life Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood [Jornada da Vida através do Autismo: um Guia para a Transição para a Vida Adulta]*, pela Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center, and Danya International, Inc. [Organização para Pesquisa do Autismo, Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc]. Indivíduos com autismo podem não ser tão motivados por dinheiro. Então, para a maioria dos indivíduos com autismo, sua motivação para trabalhar está diretamente relacionada ao quanto eles gostam do trabalho que estão sendo solicitados a fazer. Uma boa correspondência é de importância crítica nesses casos. Quando considerando coisas que contribuem para a correspondência de emprego, elas podem ser classificadas em componentes físicos e sociais, como mostrado abaixo:

<i>Componentes Físicos da Correspondência de Emprego</i>	<i>Componentes Sociais da Correspondência de Emprego</i>
<ul style="list-style-type: none">• Horas de emprego• Níveis aceitáveis de barulho no local de trabalho• Pagar, sair e outros benefícios• Níveis aceitáveis de atividade• Requerimentos físicos do emprego (por ex.: levantamento)• Margem de erro aceitável (controle de qualidade)• Requerimentos de produção	<ul style="list-style-type: none">• Nível aceitável de interação com os colegas e supervisores• Expectativas claras de trabalho• Requerimentos de limpeza e higiene• Demandas de habilidades de comunicação• Espaço pessoal disponível• Telefone/máquina de vendas/cafeteria• Treinamento e suporte do colega Status de Comunidade

Que Habilidades Nós Precisamos para o Local de Trabalho?

Existe uma variedade de habilidades que você pode querer pensar para o seu jovem adulto com autismo quando ele entra no mercado de trabalho. Muitas das habilidades necessárias no local de trabalho foram ressaltadas pelo Dr. Paul Wehman no *Autism and the Transition to Adulthood [Autismo e a Transição para a Vida Adulta]*. Para uma descrição completa de cada item abaixo, veja a seção COMMUNITY LIVING [Vida em Comunidade] desse kit.

- Utilizando Amenidades Sociais
- Utilizando os Cumprimentos Adequados
- Finalizando Conversações
- Compartilhando Espaço de Trabalho
- Aceitando Correções
- Respondendo Assertivamente
- Aceitando Sugestões
- Pedindo Ajuda e Revelando um Problema
- Esperando na Fila e Revezando

Além disso, existem algumas habilidades que são mais específicas para o que um indivíduo com autismo estará fazendo no local de trabalho. Essas habilidades podem incluir:

- Andando nos corredores (Mantendo a direita)
- O que dizer e/ou fazer durante uma entrevista
- O que fazer durante intervalos e almoço
- Tópicos apropriados para discutir no trabalho
- Habilidades de viagem
- Vestimentas e higiene adequadas
- Mantendo o cronograma
- Habilidade de Autorrepresentação



Agências que Podem Ajudar com o Processo de Emprego

The National Dissemination Center for Children with Disabilities [*Centro Nacional de Disseminação para Crianças com Deficiência*] (NICHCY) forneceu informações sobre as seguintes agências:

A Agência de Reabilitação profissional (VR)

A agência VC tem sido tradicionalmente um jogador principal na determinação da forma que os serviços de transição são feitos. Tipicamente, VR ajuda pessoas com deficiências cognitivas, sensorial, física ou emocional para encontrar emprego e alcançar uma maior independência. Financiado com dinheiro federal e estadual, agências VR tipicamente operam em escritórios locais e regionais. Os serviços da VR normalmente duram por um período limitado de tempo e são baseados em um plano de reabilitação individual. Se necessário, um indivíduo com deficiência pode requisitar serviços em um momento posterior e um novo plano de reabilitação será desenvolvido.

VR possuem seus próprios requisitos de elegibilidade. Portanto, nem todos os estudantes que recebem serviços de educação especial podem receber os serviços de VR. Você precisa checar com a agência VR em sua própria área para aprender quais requisitos de elegibilidade se aplicam. Encontre a agência visitando o NICHCY's State Resource Sheets (www.nichcy.org/Pages/StateSpecificInfo.aspx) e selecionando o seu estado.

A agência VR será listada próximo ao início da lista.

Exemplos de serviços de emprego que podem estar disponíveis através da VR incluem:

- Guia de aconselhamento vocacional
- Avaliações médica, psicológica, vocacional e outros tipos para determinar o potencial
- Desenvolvimento, colocação e seguimento do emprego
- Reabilitação, serviços tecnológicos e dispositivos adaptativos, ferramentas, equipamentos e abastecimento

Exemplos de serviços de educação pós ensino médio que podem estar disponíveis através da VR incluem:

- Programas de aprendizes, normalmente em conjunção com o Department of Labor [*Departamento de Trabalho*]
- Treinamento vocacional
- Formação universitária para um objetivo profissional como parte de um pacote de ajuda financeiro para estudante

Exemplos de vida independente e serviços de adultos que podem estar disponíveis através da VR incluem:

- Auxílios de acomodação ou transporte necessários para manter o emprego
- Serviços de intérprete
- Serviços de orientação e mobilidade

Para aprender mais sobre reabilitação profissional, veja as duas fontes abaixo:

- Vocational Rehabilitation Services: Can It Help You? [*Serviços de Reabilitação Profissional: Posso Ajudar você?*] um módulo online no HEATH Resource Center [*Centro de Recurso HEATH*]:

www.heath.gwu.edu/index.php?option=com_content&task=view&id=1059&Itemid=65

- Getting the Most from the Public Vocational Rehabilitation System [*Obtendo o Máximo do Sistema Público de Reabilitação Profissional*]:

www.communityinclusion.org/article.php?article_id=129



Faça referência da sua página de estado na página do *Autism Speaks Resource Guide* [Guia de Recursos do Autism Speaks], AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php, ou a página específica do estado desse kit ferramenta para informação sobre as *Vocational Rehabilitation Agencies* [Agências de Reabilitação Profissional] no seu estado.

Existem alguns outros websites que podem ser úteis:

ODEP | Office of Disability Employment Policy [Escritório da Polícia de Emprego de Deficiência].
(866) 487-2365 (Department of Labor [Departamento de Trabalho], ligação grátis)
(877) 889-5627 (Department of Labor [Departamento de Trabalho], TTY)
www.dol.gov/odep

NCWD/Youth | Navigating the Road to Work [Caminhando na Estrada do Trabalho].
www.ncwd-youth.info

Career One-Stop | Your pathway to career success [Seu passaporte para sucesso na carreira].
careeronestop.org

Disability.gov | On jobs & self-employment [Sobre o Emprego & Auto-emprego].
www.disability.gov/employment

Outras Opções Além do Emprego

Alguns indivíduos com autismo e suas famílias podem se sentir que o emprego e/ou oportunidades de educação pós-ensino médio não é correto para eles. Existem outras opções que famílias e jovens adultos podem considerar e eles incluem:

Programas do Dia

Muitos programas do dia para indivíduos com autismo são administrados através do Department of Developmental Disabilities [Departamento de Deficiências de Desenvolvimento] (estado específico). Você pede para contatar o escritório local para mais informações (veja o Autism Speaks Resource Guide [Guia de Recursos do Autism Speaks]) sobre os programas disponíveis na sua área. É também importante notar que muitos programas podem ter lista de espera, tal que é importante começar o processo de estar em uma lista de espera assim que possível.

Programas de Tratamento do Dia

Programas de Tratamento do Dia são para indivíduos que podem precisar de um nível mais intenso de supervisão e suporte. Programas de Tratamento do Dia combinam tratamento terapêutico com habilidades da vida diária. Esse tipo de programa é administrado por um site de programa mais do que na comunidade. Para saber sobre programas de tratamento do dia em sua área você deve contatar o Department of Developmental Disabilities [Departamento de Deficiências de Desenvolvimento].

Habilitação do Dia

Programas de habilitação do dia fornecem atividades estruturadas e auxílios especializados que permitirão os indivíduos com autismo a participar de atividades relacionados a não emprego no site e na comunidade.





Brian Merring nunca se considerou um bom cozinheiro. Mas aqui ele foi, vestido na cozinha branca no comando de um fogão de nível profissional e armado com uma colher e uma paleta de ingredientes saborosos. Merring foi diagnosticado com autismo quando ele tinha 6 e ele nunca teve um emprego. Ele não tinha certeza se seria capaz de completar a tarefa – transformar a matéria prima antes de ele as transformar em sopa – mas ele estava disposto a tentar. Essa era a experiência que ele desejava e foi exatamente o que o Southwest Autism Research & Resource Center (SARRC) estava disponibilizando com a nova adição à sua Vocational & Life Skills Academy [Academia Profissional & Habilidades da Vida]. Chamado de Culinary Works®, esse programa foi recentemente criado pelo SARRC através de uma parceria com notáveis chefs do Arizona, e o programa oferece a adultos com distúrbios do espectro do autismo um bom treinamento de emprego através da preparação, embalagem, distribuição e venda de sopas clássicas. O programa é auxiliado através de subsídios da Virginia G. Piper Charitable Trust and the Noah Family Foundation. Como a maioria dos programas na academia, Culinary Works fornece àqueles com autismo habilidades vitais de comércio que podem ser traduzidas em oportunidades de emprego no futuro que permitirão que eles vivam e trabalhem independentemente.

“É sobre criar uma qualidade de vida e um senso de independência para nossos adultos com autismo” disse Jeri Kendle, diretor da Vocational & Life Skills Academy. “Nossos participantes são treinados em uma variedade de habilidades, com oportunidades em escrituração, vendas e cozinha.

Nós queremos dar a esses indivíduos habilidades valiosas tal que eles possam encontrar empregos, tendo experiências significativas e construindo auto-estima.”

Desenvolver habilidades e trabalhar na direção do emprego e independência é crucial para muitos nesse programa. Os pais de Brian, Mildred e Dr. Leroy Merring, querem que seu filho tenha todas as vantagens possíveis no mercado de trabalho. Ambos se preocupam com o que acontecerá com o filho deles quando eles não estiverem mais por perto para tomar conta dele. “Ele nunca teve um emprego e nós não vamos estar aqui para sempre,” diz Leroy Merring. “Esse é o primeiro programa for a daqui que faz algo para o future das pessoa como Brian. E é um alívio que este programa esteja disponível agora.” Para mais informações sobre o Southwest Autism Research & Resource Center, visite

www.autismcenter.org



Recursos para Emprego

A Systematic Process for Carving Supported Employment Positions for People with severe Disabilities [um Processo Sistemático para Buscar Posições de Emprego Auxiliado para Pessoas com Deficiências Severas]

Nietupski, J. A. and Hamre-Nietupski, S.

Journal of Developmental and Physical Disabilities

www.springerlink.com/content/g17288456h568706

Employment Training for People with Autism Spectrum Disorders [Treinamento de Emprego para Pessoas com Distúrbios de Espectro do Autismo]

Speaker's Journal, The Pennsylvania House of Representatives, Outono de 2008

www.house.state.pa.us/SpkrJournal/documents/8/v8_a15.pdf

Working in the Community: A Guide for Employers of Individuals with Disabilities Supported Employment & Supported Volunteerism Training Manual [Trabalhando na Comunidade: Um Guia para Empregadores de indivíduos com Deficiências em Emprego Auxiliado & Manual de Treinamento de Voluntariado Auxiliado]

Escrito e produzido por Alpine Learning Group com o suporte da Daniel Jordan Fiddle Foundation

www.djfiddlefoundation.org/userdocs/alpine_employment_manual.pdf

Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorder: Quality Employment Practices [Indivíduos Auxiliados com Distúrbio do Espectro do Autismo: Qualidade das Práticas de Emprego]

The Institute for Community Inclusion (ICI) Professional Development Series, Dezembro de 2008 por Melanie Jordan

www.communityinclusion.org/article.php?article_id=266

Autism Speaks: Autism in the Workplace [Autism Speaks: Autismo no Local de Trabalho]

www.autismspeaks.org/community/family_services/autism_in_the_workplace.php

Virginia Commonwealth University Rehabilitation Research and Training [Universidade Comunitária de Reabilitação e Pesquisa Virginia]

Center on Workplace Supports and Job Retention

www.worksupport.com

More General Transition Resources Guiding Your Teenager with Special Needs

Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [Através da Transição da Escola para a Vida Adulta]

de Mary Korpi

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc. [Jornada da Vida através do Autismo: um Guia para a Transição para a Vida Adulta, Organização para Pesquisa do Autismo, Centro de Pesquisa e Fonte do Autismo Sudoeste e Danya Internacional, Inc],
www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf



Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom [Autismo & a Transição para a Vida Adulta: Sucesso Além da Sala de Aula]
de Paul Wehman, Marcia Datlow Smith e Carol Schall

Growing up on the Spectrum: A Guide to Life, Love and Learning for Teens and Young Adults with Autism and Asperger's [Crescendo no Espectro: Um Guia para Vida, Amor e Aprendizado para Adolescentes e Jovens adultos com Autismo e Asperger's]
de Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik



Serviços Adultos na Cidade

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



Oportunidades de Ensino Superior

Existem vários modelos de ensino superior que podem ser considerados pelos adultos jovens com autismo. Cada modelo proporciona suporte e aulas que serão oferecidas aos adultos jovens junto com as habilidades que eles podem precisar para alcançar seus objetivos e sonhos.

Os três principais tipos de modelos de ensino superior incluem:

- 1. Modelo misto/híbrido:** Os estudantes participam de atividades sociais e/ou cursos acadêmicos junto com alunos sem deficiência (por frequência ou nota) como também participam de aulas com outros alunos com deficiência (algumas vezes referida como "habilidades da vida" ou aulas de "transição"). Este modelo geralmente fornece aos alunos que trabalham, experiência dentro ou fora do campus.
- 2. Modelo Substancialmente Separado:** os estudantes participam apenas de aulas com outros alunos portadores de deficiência (algumas vezes chamado de "habilidades da vida" ou programa de "transição"). Os estudantes podem ter a oportunidade de participar em atividades sociais comuns a todo o grupo no campus e podem ser frequentemente oferecidas para experiência de emprego, através de um revezamento de vagas em empregos pré-estabelecidos dentro ou fora do campus.
- 3. Modelo de suporte para inclusão individual:** Os alunos recebem serviços individualizados (por exemplo, Acompanhamento educacional, professor particular, tecnologia, suporte natural), em programas de certificação de cursos universitários, e/ou programas de graduação, por frequência ou nota. As metas individuais de visão e carreira do aluno são a estrada para o emprego. Não há nenhum programa baseado no campus. O foco está em estabelecer uma carreira com a qual o estudante se identifique, com a finalidade de direcionar o progresso dos estudos e experiências de emprego (por exemplo, estágios, aprendizagem, aprendizagem baseada no trabalho). Construído sobre uma abordagem colaborativa por meio de uma equipe entre agências (agências de serviços adultos, serviços comunitários comum a todo o grupo e o departamento de apoio à deficiência da faculdade), agências de identificação de um âmbito flexível de serviços e divisão dos custos.



Conforme descrito pelo Institute for Community Inclusion:

www.communityinclusion.org/article.php?article_id=178

As diferentes instituições de ensino superior podem oferecer um ou mais dos modelos listados acima que podem atender às necessidades de um adulto jovem com autismo. As instituições de ensino superior incluem:

Quatro anos de Faculdade ou Universidade

Existem cada vez mais faculdades oferecendo serviços de apoio para estudantes portadores de deficiência. No entanto, os estudantes e suas famílias são estimulados a pesquisarem para certificar-se de que o suporte oferecido satisfaz às necessidades do mesmo.

Estudantes universitários com autismo podem precisar de assistência para aprender as práticas de apoio necessárias para solicitar suporte e moradia. Um advogado ou um amigo conselheiro pode ser capaz de ajudar com isso, ou alguém do departamento de assistência a deficiência da própria instituição de ensino.



Para as disciplinas mais difíceis, o estudante pode solicitar a ajuda de um professor particular. Esses professores, muitas vezes são disponibilizados pela universidade e podem ser localizados de várias maneiras. Um bom lugar para começar é o departamento de deficiência.

Educação Cooperativa

Uma opção oferecida em algumas faculdades e universidades é a educação cooperativa. No programa de educação cooperativa, o estudante reveza-se entre assistir as aulas e trabalhar na área de sua escolha. Quando disponível este tipo de educação pode muitas vezes ser uma boa opção para os estudantes com autismo, pois permite-lhes desenvolver habilidades acadêmicas e de trabalho ao mesmo tempo.

Faculdade Pública

Diversas faculdades públicas estão desenvolvendo programas para atender às necessidades dos adultos jovens com problemas de desenvolvimento. Para alguns estudantes isso pode incluir práticas da vida como a gestão do dinheiro, resolução de problemas e serviços domésticos. Para outros podem ser assuntos mais acadêmicos e para outros, é uma combinação de ambos. A boa notícia é que as faculdades públicas reconhecem as necessidades dos indivíduos com problemas de desenvolvimento e estão criando programas sob medida para atender a essas necessidades. O Consortium of Community Colleges for Autism and Intellectual Disabilities tem aproximadamente 40 faculdades públicas em sua associação e estão desenvolvendo as melhores práticas no apoio a indivíduos com problemas de desenvolvimento. Para obter uma lista de algumas faculdades públicas com programas apropriados para indivíduos com autismo e outras deficiências de desenvolvimento, visite o Guia de Recursos da Autism Speaks:

AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php



Escolas Profissionalizantes ou Técnicas

Escolas profissionalizantes ou técnicas podem fornecer aos indivíduos com deficiência a oportunidade de experimentar o conhecimento prático em diversas áreas. Existem algumas carreiras e programas de ensino técnico que fornecem este treinamento prático juntamente com outras habilidades acadêmicas como leitura, redação, matemática e habilidades para resolver problemas. Estes programas também fornecem experiência no local de trabalho tais como estágios e tutoria. Tem sido relatado que participar das aulas profissionalizantes ou técnicas durante os dois últimos anos de ensino médio, especialmente aulas que oferecem instrução de profissionais especializados, é uma estratégia de transição bem sucedida. Pode ser útil procurar sua jurisdição escolar para ficar sabendo sobre os programas em sua região.

Mesmo aqueles adultos jovens com autismo que não podem frequentar a faculdade em tempo integral, ou aqueles que não possuem um diploma padrão do ensino médio, apresentam capacidade para frequentar as aulas como ouvinte.



Planos da Seção 504

A maioria das faculdades e universidades tem um departamento que garante a obediência tanto com a Lei dos Americanos com Deficiência (ADA) quanto com a seção 504 da Lei de Reabilitação de 1973. É importante familiarizar-se com os recursos da instituição relacionados à deficiência para que o adulto jovem possa estar seguro para defender os serviços e suportes aos quais tem direito.

As regulamentações da seção 504 exigem uma jurisdição escolar para fornecer uma “educação pública adequada e gratuita” (FAPE) para cada estudante qualificado com uma deficiência o qual está na competência da jurisdição escolar, independentemente da natureza ou gravidade da deficiência. Conforme disposto na seção 504, FAPE consiste numa cláusula de educação regular ou especial e auxílios relacionados, além de serviços projetados para atender adequadamente às necessidades pedagógicas individuais do estudante, conforme as necessidades dos alunos que não são deficientes”.

*- A educação pública adequada e gratuita para alunos com deficiência: Requerimentos com base no disposto na lei de reabilitação de 1973, seção 504.
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html*

A seção 504 e a LAD são leis de direitos civis. Elas são projetadas para ajudar a proteger os indivíduos portadores de deficiência da discriminação na escola, no trabalho e nos espaços públicos. A seção 504 aplica-se a qualquer instituição de ensino que recebe financiamento federal. Os estudantes com deficiência não podem ser rejeitados para os serviços destinados ou suportes que podem ser necessários para atender às suas necessidades, ou que estejam disponíveis para estudantes sem deficiências. Para ser elegível para as proteções descritas na seção 504, um estudante tem que ter uma diminuição da capacidade física ou mental que limita, pelo menos, uma atividade importante para vida, bem como uma história desta diminuição de capacidade em uma área importante da vida. Adaptações razoáveis podem incluir: gravação de livros, revisores ou copistas, secretários, acesso a instruções anotadas, tempo prolongado para realização de tarefas e testes, uso de calculadora, assentos preferenciais e outros auxílios similares.

Você deve manter em mente que a seção 504 **NÃO** requer uma instituição para redigir um plano escrito, mas a maioria dos lugares vai fazer isso. Para que um estudante com autismo receba os auxílios dispostos na seção 504, o aluno ou o seu representante legal deve solicitá-los. Mesmo que um estudante com autismo tenha tido benefícios no ensino médio, isso não garante que ele irá obter esses benefícios caso passe para o ensino superior. Em algumas instituições de ensino superior o suporte será fornecido através um departamento criado para ajudar os alunos com deficiência. Entretanto, o nível de suporte, assim como a eficiência e a eficácia variam de uma instituição de ensino para outra. É importante que você e o adulto jovem pesquisem os tipos de apoio disponíveis e determinem se eles serão apropriados para o sucesso neste contexto educacional. É essencial lembrar que uma vez que seu filho deixou o ensino médio e matriculou-se em uma instituição de ensino superior, as vantagens da IDEA não se aplicam mais. A seção 504 e a ADA protegerá o estudante, mas é responsabilidade do mesmo certificar-se de que os auxílios apropriados sejam solicitados na faculdade.



Esta é a melhor oportunidade para a autorrepresentação. Os adultos jovens com autismo seriam mais bem atendidos falando por si próprios e expressando suas necessidades. Os conselheiros de uma faculdade apresentam mais boa vontade e disposição para ouvir quando são abordados pelo próprio estudante, e não por seus pais. Alguns indivíduos com autismo vão continuar estudando e vão passar para faculdade após o ensino médio. O número oportunidades por curso é de 2 a 4 anos para adultos jovens com autismo e tem crescido nos últimos anos. Não pode existir melhor oportunidade de autorrepresentação do que essa durante este processo. Você pode querer lembrar ao seu adulto jovem que sua "voz" vai fazer uma diferença incrível. É muito importante compartilhar suas ansiedades ou as áreas onde ele precisa de ajuda. Você também pode ajudar seu adulto jovem com autismo a fazer uma lista de suas preocupações mais significativas sobre a faculdade. Os adultos jovens devem ser encorajados a dividir estas preocupações com seus conselheiros e, criar um sistema sólido de suporte para diminuir as chances de problemas no futuro.

Diferenças entre o Ensino Médio e a Faculdade

PROJETO CONECTAR adaptado por Kay McVey, Especialista em Desenvolvimento da Capacidade, Henderson State University (www.uml.edu/student-services/disability/transition2.html)

<i>Ensino Médio</i>	<i>Faculdade</i>
Todos os estudantes têm direito a educação	Educação superior é um privilégio, não um Direito
Lei da Educação de Indivíduos com Deficiência Seção 504 da Lei de Reabilitação Lei dos Americanos com Deficiência	Seção 504 da Lei de Reabilitação Lei dos Americanos com Deficiência
É responsabilidade da jurisdição escolar identificar a deficiência	O estudante é responsável por fornecer a documentação que estabelece verificação da aprendizagem ou outro tipo de deficiência
Jurisdição escolar projeta o IEP	O estudante identifica suas necessidades com seu conselheiro.
Jurisdição escolar garante o IEP que está em vigor	O estudante é responsável por seu próprio progresso.
Funções do professor como advogado	Os próprios estudantes devem defender seus interesses.
São realizadas alterações fundamentais para o programa de estudo	Alterações fundamentais do programa não são permitidas. Acomodações de sala de aula não podem alterar a natureza fundamental das taxas de um curso provocando uma sobrecarga abusiva em um instrutor/instituição.
Prestação de serviços pessoais (ex: auxílio) Sucesso é mais do que um direito	Serviços pessoais são de responsabilidade do estudante. É oferecida apenas a oportunidade de sucesso.
Fornecimento de transporte escolar.	NÃO é fornecido transporte escolar. O aluno deve ir e vir por conta própria
Pai ou tutor é o principal advogado. Os alunos aprendem maneiras de defenderem seus direitos	Os estudantes deverão ser seus próprios advogados.



Preparação para a faculdade ainda no Ensino Médio

Se o seu adulto jovem está planejando ir para a faculdade, é essencial lembrar que, para um estudante ingressar na faculdade, ele deverá ter um diploma do ensino médio ou um diploma de ensino geral (GDE.). Um diploma do programa de Educação (IEP) Individualizado não será reconhecido pelas instituições de ensino superior.

Certifique-se de que todos os testes padronizados foram realizados, ACT e SAT e testes referentes ao SAT. Algumas faculdades exigem estes testes para a admissão do estudante. Se você acha que seu filho pode precisar de apoio extra para realizar os testes padronizados, muitas vezes acomodações podem ser disponibilizadas. A fim de garantir que as acomodações adequadas serão disponibilizadas, você e seu adulto jovem devem trabalhar em parceria com a instituição de ensino para preencher a papelada necessária a respeito da deficiência, para fazer estas solicitações. Esteja consciente de que isso precisa ser feito vários meses de antes de seu filho comparecer ao exame.

Descubra se a faculdade que seu filho está interessado em cursar exige os resultados dos testes de QI ou desempenho para hospedá-lo em seus alojamentos conforme disposto na seção 504 (veja abaixo). A instituição onde o aluno cursa o ensino médio pode ser capaz de providenciar isso, enquanto o aluno está ainda amparado pela IDEA.

Avalie se o aluno precisa de alguma aula de reforço antes de ir para a faculdade. Alguns estudantes assistem a essas aulas enquanto cursam a faculdade enquanto outros passam um ano extra no ensino médio. Cursos de verão pode ser uma opção para o aluno que frequenta uma faculdade em sua região. Essas aulas podem ajudar a preparar o estudante para a transição que se aproxima.

Trabalhe em estreita colaboração com o seu orientador vocacional para começar a explorar todas as opções disponíveis. Uma opção é a *Inscrição Dupla*. Um estudante duplamente inscrito ainda é oficialmente um estudante do ensino médio, mas também está assistindo uma ou mais disciplinas em uma faculdade por aprovação. Professores da própria instituição de ensino médio, especializados nessa transição, irão trabalhar com seu adulto jovem fora da instituição. Sua agenda semanal pode incluir aulas, procura de um emprego ou trabalho, ensino a usar o transporte público e trabalhar em um ambiente não assistido. A inscrição dupla permite que o estudante comece a se acostumar com o ambiente da faculdade, a vida e a carga de trabalho, enquanto ainda está no ensino médio.



Escolhendo a Escola Correta

É fundamental fazer as perguntas certas assim como explorar as opções de ensino superior. *The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life [Guia de transição do autismo: Planejando a jornada da escola para a vida adulta]* de Carolyn Bruey e Mary Beth Urban dá os seguintes conselhos:

- Converse com o orientador vocacional de sua escola.
- Participe de exposições de faculdades locais e pergunte sobre os serviços de suporte à deficiência.
- Pergunte ao professor de seu filho sobre quais faculdades que alguns de seus últimos alunos tem frequentado.
- Pergunte para outros pais de estudantes com ASD.
- Consulte organizações de autismo locais para conhecer a lista de faculdades que oferecem suporte
- Certifique-se de combinar visitas a algumas instituições, onde seja possível você conversar com os funcionários e estudantes. . A instituição também pode facilitar esse contato com outros estudantes portadores de ASD e suas famílias.
- Investigue se a instituição possui suporte adequado e serviços disponíveis para o seu filho ter a experiência mais bem sucedida e gratificante possível.
- Tenha em mente que existem muitos tipos diferentes de instituições que seu filho possivelmente poderia frequentar. Estas incluem: escola profissional, faculdade pública, institutos técnicos, escolas estaduais, escolas de artes liberais e também programas que podem ser concluídos em 2 anos ao invés de 4 anos.
- Fatores que devem ser levados em consideração para reestruturação, quando estiver selecionando a faculdade podem também incluir localização e finanças.
- Os estudantes e seus pais não devem hesitar em visitar a faculdade escolhida e aquela onde eventualmente vão comparecer quantas vezes forem necessárias para familiarizar o estudante com a faculdade

Abaixo está uma lista de verificação dos tópicos que as famílias podem levar em consideração quando se discute a transição do ensino médio para a faculdade. Essa lista de verificação foi adaptada com permissão de Jerri Roach Ostergard, especialista em transição, Worcester MA Public Schools conforme encontrado no site da *Think College*. Você também pode ver essa lista de verificação em: <http://thinkcollege.net/for-families/transition-checklist>.

- Ajude seu estudante, a saber, quais opções que ele tem. Visite programas, converse com outros estudantes, famílias, assista vídeos, etc.
- Defina quais os objetivos da educação superior e de carreira através da utilização de um planejamento personalizado.
- Certifique-se de que seu filho está matriculado durante todo o ensino médio em cursos acadêmicos, que irão prepará-lo para os cursos universitários. Embora não seja um requisito, a experiência nos diz que os estudantes que tiveram mais experiências acadêmicas no ensino médio se saem melhor na faculdade.
- Saiba a diferença entre as leis que regulam o ensino médio (IDEA = autorização) e o ensino superior (ADA = especificação diferente). Incentive seu filho a participar e, se possível, levar seus próprios IEP. Participação significa planejar a reunião, trabalhar com um professor para identificar seus próprios objetivos e suportes, apresentar seus objetivos na reunião, receber a equipe, aprender sobre os formulários.
- Ajude seu filho a aprender defende-se enquanto está no ensino médio, isso irá prepará-lo para quando ele precisar defender-se na faculdade.



- Adquirir catálogo(s) da faculdade e reveja-o(s) cuidadosamente com seu filho/filha e com o pessoal do apoio do ensino médio (p. ex. orientador vocacional, coordenador de transição) conforme necessário. Visite o campus de atividades enquanto estiver cursando ou no ensino médio; atividades de entretenimento recreativas, desportivas. Tenha um estudante oficialmente matriculado e comece a envolvê-lo em visitas ou atividades no campus.
- Garanta que a documentação relacionada com a deficiência de seu filho está atualizada, pois pode ser exigida pela faculdade.
- Discuta com seu filho a natureza de sua deficiência e como isso afeta o seu trabalho escolar. Pratique como ele se refere à sua deficiência e identifique que tipo de apoio ele precisa.
- Incentive os professores a documentarem quais recursos e técnicas que seu filho utiliza agora e quais ele pode precisar na faculdade (p. ex. revisor; secretário; áudio, livros, software de digitação por comando de voz, leitor de tela, gravador, etc.). Crie uma lista desses ajustes e suportes. Visite as faculdades junto com seu filho, para que ele tenha todas as informações necessárias para fazer sua escolha final.
- Seu filho (a) deve reunir-se com a equipe do Departamento de Serviços para Deficientes (DSO) da faculdade para falar sobre a documentação e aprender as diferenças entre os suportes do ensino médio e os do ensino superior.
- Se no campus da faculdade tiver um programa específico para estudantes com deficiência intelectual, organize-se para se encontrar com a equipe. Descubra como os estudantes que participam do programa contribuem para a vida universitária e acadêmica de uma maneira geral.
- Discuta as metas, necessidades de aprendizagem e como acessar os suportes específicos, incluindo suporte acadêmico, que está disponível para todos os alunos (por exemplo, aula particular, ajuda para escrever) com seu filho e a equipe DSO antes das aulas começarem.
- Calcule e estruture o transporte antes do início das aulas (por exemplo, condução, carona, transporte público, vale-transporte).
- Lembre-se dos recursos de ajuda financeira disponíveis para sua família e certifique-se de que todos os custos de financiamento estão organizados antes do início do ano letivo (por exemplo, matrícula, livros, taxas, transporte)
- Identifique a forma como os outros benefícios (por exemplo: SSI, SSDI) podem afetar o apoio financeiro de seu filho.
- Saiba quais serviços estão disponíveis através de agências de Recursos Humanos (por exemplo: reabilitação vocacional – matrícula, livros, transporte, suportes para emprego; centros de preparação para o trabalho, relatório de treinamento individual, Agências de desenvolvimento de deficiência). Representantes desses grupos devem estar na transição do IEP, PCP, etc. Seu filho deve ter os telefones das agências importantes em seu telefone celular.
- Esteja preparado para o fato de que você, membro da família, precisa do consentimento por escrito do estudante para ter acesso aos seus registros universitários.



Habilidades chave, problemas comuns e preocupações

Autorrepresentação e Oportunidades de Educação Superior

■ Uma vez que seu adulto jovem com autismo tenha sido aceito em uma instituição de ensino, ele precisa começar a confiar em suas habilidades de autodefesa. A maioria das instituições não apresenta uma maneira para os pais defenderem seu adulto jovem. Isso deixa a responsabilidade nas mãos dos estudantes.

Sair do ensino médio e participar de novas oportunidades educacionais pode ser um desafio parcial, porque os suportes necessários que existiam anteriormente, já não existem. Além disso, como pai você defendia seu filho durante todos os anos do ensino médio e não será mais capaz de fazer isso. Adultos jovens com autismo na faculdade tornam-se responsáveis por si próprios. Agora são eles que solicitam o que eles precisam em todas as situações, seja ela acadêmica ou social. Pode ser uma boa ideia analisar os tipos de serviços que foram úteis no ensino médio para preparar o adulto jovem para o que será útil na faculdade. Essa transição é provavelmente a mudança mais importante para você e seu adulto jovem, sendo importante desenvolver as habilidades de autorrepresentação enquanto ainda estiver no ensino médio.

Além dos serviços necessários, existirão outras áreas nas quais o adulto jovem com autismo precisará comunicar-se e defender-se. Estas áreas podem incluir: saber como e quando revelar o seu diagnóstico, compreender seus direitos, e solicitar assistência quando necessário.

Durante a faculdade, a aptidão para pedir o que você precisa, lidar com novas situações, e navegar no complexo mundo social pode muitas vezes ser difícil. Trabalhar essas habilidades e ideias com antecedência pode ajudar o estudante a usá-las quando necessário. Algumas ações que são úteis aos estudantes são:

- Criar uma carta de divulgação dos serviços para estudantes com deficiência.
- Aprender como, quando, e com que frequência solicitar ajuda.
- Acompanhar os professores durante o horário de serviço.
- Discutir o que não está funcionando, dar/receber retorno.
- Solucionar os problemas.

Stephen Choque descreve os quatro componentes principais, sobre os quais os alunos devem pensar antes de entrar para a faculdade, e trabalhar enquanto estiverem lá:

- Cursos de extensão
- Vida
- Organização
- Social



Habilidades de Vida Independente

 Muitos estudantes podem preocupar-se com as habilidades da vida como a organização e o gerenciamento do horário ao entrar na faculdade. É importante que você comece a trabalhar essas habilidades do plano de transição com seu adulto jovem, enquanto ele ainda estiver no ensino médio. Essas habilidades podem incluir: gerenciamento do horário, definir prioridades e administrar as tarefas e o tempo livre.

É muito importante para seu adulto jovem com autismo, manter a sua estrutura de vida na faculdade. A estrutura, agora, na faculdade, precisa ser mais auto imposta. Há mais tempo livre na faculdade. Muitas vezes, o tempo que o estudante gasta estudando e realizando as tarefas de casa é maior do que o tempo que ele gasta em sala de aula. Adultos jovens com autismo precisam ser capazes de criar novas rotinas para adaptarem-se às numerosas mudanças que acontecem na vida cotidiana nessa transição do ensino médio para a faculdade. A autorrepresentação é fundamental.

Adultos jovens com autismo vivem em seu próprio mundo e pode ser necessário cultivar as habilidades relacionadas com a vida independente como: limpeza, controle das finanças, resolução de problemas e lavagem das roupas. É fundamental observar que estes tipos de habilidades de vida independente devem ser exercitadas enquanto o estudante ainda estiver no ensino médio.



Este é um blog escrito por Kerry Magro, funcionário da Autism Speaks. Kerry, um adulto portador do autismo, estudante de pós-graduação na Seton Hall University, com especialização em gestão desportiva. Ele iniciou um capítulo na Autism Speaks U: O conhecimento dos Estudantes Deficientes no campus, para ajudar a difundir o conhecimento e levantar fundos para os indivíduos com autismo. Autism Speaks U é um programa projetado pelos estudantes universitários que organiza eventos de conscientização, advocacia e captação de recursos apoiando suas comunidades locais de autismo.

Em minha opinião, um problema que ainda não é suficientemente abordado nos campus universitários é a acomodação dentro de alojamentos para portadores de deficiência. Sim, de vez em quando você vai ver um alojamento residencial com um elevador, talvez dispositivo para acordar os deficientes auditivos, transformando-o num alojamento residencial de “deficiência amigável”. Eu não penso assim. Um alojamento residencial da deficiência amigável deve atender todas as deficiências, especialmente o autismo.

De um modo geral, para todas as pessoas, iniciar na faculdade vivendo longe em um dormitório, pode ser uma transição difícil enquanto que para o indivíduo com autismo, que é drasticamente afetado pelas mudanças, pode ser quase impossível. O argumento para isso, é que os indivíduos com autismo que realmente frequentam a faculdade são apenas uma pequena cota, insuficiente para ser realmente significativa. O problema é que a maioria das acomodações para estudantes com autismo em dormitórios, apenas depende de ter um amigo bom e compreensivo. Na faculdade, quando o trabalho acumula em você, é fácil se entrar num padrão antissocial.

Eu vi isso de todos os ângulos. Em meu ano de calouro eu era um residente nos dormitórios ; durante meu segundo ano e metade do penúltimo ano eu era um Assistente a Residente (RA) que ajudava os demais moradores que viviam nos dormitórios. Viver em alojamentos residenciais não era muito difícil para mim, pois eu tinha desde o início, grandes amigos que me apoiaram em tudo o que eu fiz. Fui capaz de alcançar socialmente meu caminho através desse primeiro ano, onde eu era visto como adequado para líder, para ser um dos únicos RA's com autismo não apenas em New Jersey, mas em todo o país.

O que os indivíduos com autismo que vivem em dormitórios podem fazer para prepararem-se para a transição? Em primeiro lugar, refletir intensamente sobre requerer um quarto individual. A maioria das faculdades é bastante prestativa no que diz respeito a fornecer a uma pessoa com deficiência registrada, um quarto individual. Eu morei sozinho e adorei os benefícios. Sobretudo, o melhor benefício é que você tem o seu próprio lugar para relaxar. Você não tem que se preocupar em como será o relacionamento com os outros indivíduos. Os prós tem mais valor só que os contras na maioria dos casos.

Em segundo lugar, certifique-se do que você tem fora da faculdade. A maioria dos alojamentos residenciais apresentam nas duas primeiras semanas de aula, programas para as pessoas conhecerem seus colegas de faculdade. A maioria dos alojamentos residenciais também tem um grupo de apoio recíproco para aqueles estudantes com deficiência, que podem interagir com outros estudantes com dificuldades semelhantes, nos dormitórios. Também vivemos num mundo conectado à tecnologia e, se você não se sentir à vontade em conversar pessoalmente, a conversação virtual (Facebook, mensagens instantâneas, mensagens virtuais) é uma ótima maneira de praticar suas habilidades sociais. Apenas tome cuidado para isso não tornar-se um hábito e você acabar se isolando!

Reserve algum tempo para reunir-se com o administrador de seu dormitório Se você se abrir com ele sobre uma deficiência que você apresenta, ele não pode afastá-lo e tem que lhe oferecer acomodações apropriadas. Você tem que se forçar a sair da sua zona de conforto, pois é lá onde a maioria dos progressos pode ser feitos.

Esse é o processo. Não há nenhum plano de ação para cada deficiência. Você tem que criar o seu próprio plano de ataque. Não se aprende ser independente da noite para o dia, então dê os passos necessários para preparar seu próprio plano pessoal, e em seguida siga-o.



Recursos do Ensino Superior

Think College! College Options for People with Intellectual Disabilities

[Pense em Universidade! Opções de faculdade para pessoas com deficiências intelectuais]

www.thinkcollege.net

College Coach: Excellence in Educational Advising

[Assistência em Faculdade : Excelência no Aconselhamento Educacional]

www.getintocollege.com

WNY Collegiate Consortium of Disability Advocates

[WNY Consórcio Colegial de Defesa a Deficiência]

www.ccdanet.org

U.S. Department of Education Office for Civil Rights *[Departamento Oficial de Educação para Direito Cívico dos EUA]* *Amparando os estudantes com Deficiência*

<http://ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html#interrelationship>

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life *[Guia de Transição do Autismo: Planejando a Jornada da Escola para a Vida Adulta]*

de Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. e Mary Beth Urban, M.Ed.

Living with Autism: Life After High School *[Vivendo com o Autismo: Vida após o Ensino Médio]*

Autism Society

www.education.com/reference/article/Ref_Living_Autism_Life

The Health Resource Center at the National Youth Transition Center

[Centro de informações on-line sobre ensino superior para indivíduos com deficiência]

www.heath.gwu.edu

Free Appropriate Public Education for Students with Disabilities: Requirements Under Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973

[Educação Pública Adequada e Gratuita para Estudantes com Deficiência: Requisitos conforme disposto na seção 504 da Lei de Reabilitação de 1973]

www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html

The Syracuse Community-Referenced Curriculum Guide for Students with Moderate and Severe Disabilities *[The Syracuse: Guia de Currículo Comunitário-referenciado para Estudantes com Deficiência Moderada e Severa]*

de Alison Ford

Understanding Asperger Syndrome: A Professor's Guide *[Compreendendo a Síndrome de Asperger: Guia do Professor]*

www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp



Mais Recursos de Transição Geral

Transition to Adulthood: Guidelines for Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) [*Transição para a vida adulta: Orientações para os Indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (ASD)*]

da Ohio Autism Task Force, com o apoio do Ohio Center for Autism [Centro de Autismo de Ohio] e Low Incidence (OCALI) Transition to Community Task Force [Baixa Incidência (OCALI) de transição para o grupo de trabalho comunitário]

www.umcard.org/files/Trans_Guide_5.pdf

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [*Orientando seu Adolescente com Necessidades Especiais durante a Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramentas para os Pais*]

de Mary Korpi

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood [*Trajectoria de Vida Através do Autismo, um Guia de Transição para a Vida adulta*]

Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center e Danya International, Inc. [Sociedade de Pesquisa sobre o Autismo, Centro de recursos e pesquisas sobre o autismo do Sudoeste e Danya Internacional. Inc]

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Growing Up on the Spectrum: A Guide to Life, Love and Learning for Teens and Young Adults with Autism and Asperger's [*Crescendo no Espectro: um Guia para a Vida, Amor e Aprendizagem dos adolescentes e adultos jovens com autismo e Síndrome de Asperger*]

de Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik

Autism Into Adulthood — Making the *Transition* [*Autismo na Vida Adulta — Fazendo a Transição*]

de Jennifer Van Pelt, M.A.

Social Work Today [*Trabalho Social da Atualidade*]

www.socialworktoday.com/archive/090208p12.shtml



Escolhas e Opções de Faculdade

Escola	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



HABITAÇÃO

Quais são as opções para habitação e como eu posso encontrá-las?

Encontrar a opção residencial certa para um adulto jovem com autismo é certamente uma das etapas mais difíceis do processo de transição. Existem diferentes opções de escolha, mas vários obstáculos para resolver antes do indivíduo estabelecer-se no lugar certo. A coisa mais importante é instituir as habilidades necessárias para seu adulto jovem viver como um adulto da forma mais independente possível.



Começar cedo!

É fundamental ser proativos quando se trata de escolher a opção residencial certa.

Pense primeiro sobre o que é melhor para o seu filho como um indivíduo baseado em suas necessidades, competências, pontos fortes, etc.

- Onde seu filho iria prosperar?
- Onde seu filho (a) estaria mais feliz e confiante?
- Qual tipo de ambiente poderia ajudá-lo (a) a alcançar independência e sucesso futuro?
- Que suportes ele/ela precisam? Quais opções podem fornecer estes suportes?
- Que ambiente pode ajudar seu adulto jovem a desenvolver seus pontos fortes e habilidades?

Um ótimo lugar para começar é a sua jurisdição escolar. Eles podem ajudar ou e dizer-lhe aonde ir para obter ajuda. Verifique com outras famílias que você sabe que ter um membro com autismo ou outras deficiências de desenvolvimento. Se você não conhecer ninguém pessoalmente, você, provavelmente, pode encontrar algumas famílias através dos grupos de apoio, organizações locais para indivíduos com autismo, etc. Para ficar sabendo sobre as opções na sua região, entre em contato com as agências estadual e local para discutir sobre as opções residenciais. Este é um trabalho árduo e demorado mas é fundamental para descobrir todas as opções possíveis na sua comunidade e arredores. O trabalho valerá a pena em longo prazo.

Ao encontrar algumas opções que sejam agradáveis, **FAÇA UM MONTE DE PERGUNTAS!**



Algumas perguntas a serem feitas

Ao examinar as opções de hospedagem você pode considerar:

1. Quanta experiência o provedor tem no trabalho com indivíduos deficientes? Particularmente indivíduos com autismo?
2. Como a agência ajuda na transição do indivíduo de sua própria casa para as novas instalações residenciais? O que elas fazem para facilitar o processo?
3. Que tipo de treinamento os funcionários recebem? Com que frequência eles estão de plantão?
4. O que é a taxa de rotatividade dos funcionários? Qual a proporção de funcionários por morador?
5. Como os funcionários lidam com situações de emergência?
6. Como a programação é estruturada? A programação se parece com o quê?
7. Que atividades ocorrem dentro e fora de casa? Há qualquer interação com a comunidade em geral?
8. Como a minha família será envolvida no plano de serviços?
9. Posso conversar com outras famílias com experiência nessas instalações?
10. Que tipo de assessoria médica você tem?
11. O que é uma situação com programas diurnos/ serviços vocacionais/ treinamento das habilidades da vida, etc.?

Opções de Orientação Residencial para indivíduos com autismo: ARCHway – Agências Estaduais de Desenvolvimento da Deficiência e Serviço: Um Ponto de Partida

Tipos de Opções de Habitação

■ A questão da habitação pode ser complicada. É importante pesquisar todos os tipos de opções e continuar a diminuir sua lista até encontrar o mais apropriado. Cada tipo de programa residencial é projetado para fornecer um nível diferente de apoio para os residentes no programa. Abaixo, nós fornecemos informações sobre as opções de programa residencial, bem como opções de financiamento, conforme descrito em: *Abertura de portas: A discussão das opções residenciais produzido pelo Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center e Arizona State University.*

www.autismcenter.org/documents/openingdoors_print_042610_001.pdf



Opções de programa residencial

Modelos de transição

Os programas de transição residencial oferecem um prazo relativamente curto (p. ex. um mês a dois anos) de experiência residencial com o objetivo declarado de transição do indivíduo de volta para seu ambiente anterior ou uma nova residência após a conclusão do programa. Os programas de transição geralmente se enquadram em uma das três categorias: 1) programas de avaliação comportamental intensiva em regime de internamento e intervenção para pessoas com distúrbios de comportamento graves; 2) programas proporcionando um curso intensivo de habilidades da vida para os indivíduos que, após a conclusão do programa, acreditam viver de forma independente. e 3) programas de apoio da faculdade.

Integração apoiada

Os programas de integração apoiada fornecem serviços residenciais para adultos com problemas de desenvolvimento que são capazes de viverem em casas próprias ou alugadas na comunidade. Entre os principais princípios de integração apoiada estão 1) todos, independente dos conjuntos de habilidades atuais, podendo ser beneficiados pela integração apoiada ; 2) programação e instrução são dirigidas pelo consumidor e não pelo programa; 3) para ser eficaz, as comunidades de apoio devem ser construídas em torno da pessoa e promover sua participação, e; 4) números menores resultam em níveis mais elevados de integração comunitária. A integração apoiada é projetada para cuidar da associação completa dos indivíduos na comunidade, à medida que trabalham para seus objetivos pessoais em longo prazo.

Integração Supervisionada

A integração supervisionada é um modelo residencial projetado para fornecer serviços para indivíduos com ASD, com supervisão e direção melhor do que pode ser fornecida em um contexto de integração supervisionada, mas menos do que o grupo de integração doméstica. Na integração supervisionada, as residências podem ser próprias ou alugadas. Embora residências individuais possam ser pequenas (geralmente apenas um ou dois adultos com autismo por residência), pode haver um número dessas residências espalhadas por todo o edifício de apartamentos ou complexo de habitação, permitindo melhor acessibilidade e supervisão dos funcionários.

Groups Homes (Supported and Supervised)

Com o início da desinstitucionalização aconteceu o movimento de indivíduos com ASDs e com outras deficiências de desenvolvimento em geral, buscando congregar instalações de assistência em residências menores e mais características na comunidade. Grupos residenciais existem em cada Estado. Eles são pequenas instalações residenciais (ou seja, casas efetivas) localizadas na comunidade e projetadas para atender crianças e adultos com ASDs, deficiência intelectual ou outras condições crônicas. Normalmente, os grupos residenciais têm oito ou menos ocupantes e possuem funcionários 24 horas por dia, com funcionários treinados. As casas geralmente são de propriedade da agência provedora (conforme determinado pela diretoria) e não dos moradores. Um dos principais objetivos do grupo de integração residencial é promover níveis cada vez maiores de independência a seus moradores. Assim como, a instrução, as habilidades de autoajuda na vida diária incluem preparação da refeição, lavanderia, limpeza da casa, manutenção doméstica, administração financeira, hábitos de higiene como tomar banho, vestir-se e interações sociais adequadas são fornecidas pelos funcionários da agência.



Instalações de Cuidados de Saúde – Retardo Mental (ICF-MR) (Institucionais) (geralmente intensivo)

O ICF-MR é um programa residencial criado em 1971 pelo governo Federal como um serviço opcional de seguro de saúde. O financiamento para este programa baseado na assistência, que inclui a instalação e os serviços de apoio, permanecerá com a instalação, não a pessoa. Os programas abrangem desde grandes ambientes congregados até aqueles que são baseados na comunidade e de tamanho semelhante a um grupo residencial. A filosofia por trás disso é que os indivíduos com problemas de desenvolvimento podem continuar a aprender e desenvolver habilidades quando apoiados pelos programas adequados e serviços sob medida para seus pontos fortes e necessidades individuais. Cada ICF-MR é responsável por fornecer tratamento rápido, treinamento constante e suporte para a saúde permitindo que os indivíduos maximizem a sua independência. Atualmente, todos os 50 Estados têm pelo menos uma instalação de ICF-MR. ICF-MR tem tradicionalmente servido indivíduos frágeis com necessidades complexas e com muitos desafios, sob o ponto de vista médico. Tem havido um afastamento do desenvolvimento de novas instalações do ICF-MR e uma transição para modelos de financiamento mais centralizado no indivíduo.

Comunidade Agrícola de Indivíduos com Autismo / Programas Rurais (Apoiado e Supervisionado)

Comunidade agrícola de indivíduos com autismo, ou programas rurais, são modelos híbridos comprovados que geralmente combinam com o plano de vida residencial, característico de várias casas simples de família ou apartamentos individuais em várias unidades habitacionais localizadas no terreno ou em locais próximos, com ciência agrícola estável e emprego baseado na comunidade. Algumas comunidades são apenas residenciais. A maioria oferece programas diurnos, capacitação profissional e emprego ambos dentro e fora da comunidade para adultos com autismo que vivem com suas famílias em áreas próximas.

Opções de financiamento

■ Pode ser desafiador e confuso lutar para conseguir um financiamento para habitação de seu adulto jovem com autismo. Cada estado tem programas e diretrizes variadas, então você vai precisar pesquisar as opções de financiamento específicas para o seu estado. A página do Guia de Recursos da Autism Speaks estadual irá lhe fornecer alguns dos contatos necessários para iniciar este processo. A lista a seguir resume alguns dos programas nacionais que fornecem financiamento para serviços como a habitação:

Direitos Federais

Programa Público de Saúde – título 19 – para necessidade médica, paga diretamente ao prestador de serviços, não é específico para habitação. Isto não é específico para os serviços de habitação, mas baseia-se nos serviços oferecidos. Devem-se qualificar os serviços de problemas do desenvolvimento em seu Estado. Os Estados têm uma correspondência necessária que pode ser usado para alojamento e alimentação.

Renda Suplementar de Segurança (SSI) – O pagamento é realizado diretamente aos destinatários. Trata-se de uma renda para cobrir tudo, exceto cuidados médicos. Um indivíduo deve ser deficiente físico e ter uma renda limitada.



Outras Opções de Financiamento

Doador livre/ organização de caridade (modelo simplificado) – um único doador ou vários doadores contribuem para a construção/aquisição de financiamento através de uma organização de entidade sem fins lucrativos que atende a população deficiente.

Pagamento privado (pode ser famílias junto com outras famílias) - famílias com recursos de pagamento para todos os serviços e instalações em conjunto com outras famílias.

Aluguel (maior fonte única de financiamento) – Os fundos estaduais e federais são concedidos para construção de habitação para as populações de baixa renda e portadoras de necessidades especiais.

HUD seção 811 -Este programa fornece capital antecipado sem juros para o desenvolvimento de habitação de aluguel para pessoas de baixa renda com deficiências, por patrocinadores sem fins lucrativos.

Crédito Tributário para Habitação de Baixo Custo (LIHTC)- Este programa permite benefícios e que desenvolvedores sem fins lucrativos execute o programa estado por estado, para os créditos tributários federais que podem ser negociados com os investidores, e os rendimentos usados como sendo a participação de um acionista para o desenvolvimento de conjuntos de apartamentos para pessoas que possuem uma renda limitada de 60% ou menos, da renda média bruta.

HUD Seção 202 – semelhante a seção 811, este programa está disponível apenas para organizações sem fins lucrativos que tem a finalidade de atender idosos frágeis e de baixa renda, fornecendo capital adiantado para financiar a construção, a reabilitação ou a aquisição de estruturas, além de fornecer subsídios gratuitos para ajudar a tornar os projetos mais acessíveis.

Programa doméstico – Este programa fornece as normas de doações e empréstimos concedidos pelo Estado e jurisdições participantes locais para ampliar as oportunidades de habitação para indivíduos e famílias com renda baixa e moderada.

Comunidade de Desenvolvimento de Bloco Concedido (CDBG) – CDBG 's são subsídios para as jurisdições, que podem ser utilizados para apoiar a habitação acessível através do desenvolvimento de infraestrutura e aquisição de terrenos.

HUD Seção 811 Cupons de Habitação (HCV) – Estes cupons são dispersos diretamente pela HUD para pessoas com deficiência para utilizar na opção de habitação escolhida.

HUD Seção 8 HCV – este programa de cupons é destinado para indivíduos que possuem renda de 60% ou menos, da renda média bruta da região, incluindo portadores de deficiência física.

Renúncias Baseadas em Moradia e Comunidade (HCBS) – Alguns Estados podem oferecer uma variedade de serviços para os consumidores em um programa de renúncias da HCBS. Estes programas podem fornecer uma combinação tanto de serviços médicos tradicionais (serviços odontológicos, serviços de enfermagem qualificados), bem como serviços não médicos (ou seja, reestabelecimento, gestão de processos e/ou modificações ambientais). Os membros da família e amigos podem ser provedores de serviços de renúncia se preencherem as qualificações específicas do provedor.



Um dos desafios de algumas opções residenciais é que muitas vezes é a unidade de habitação e os serviços domésticos são fornecidos por uma agência. Devido ao fato dos serviços serem vinculados a habitação, se um adulto jovem ou adulto com autismo estiver insatisfeito com os serviços domésticos, em muitos casos ele precisará sair da casa.

Habilidades a serem consideradas para a Vida Independente

Algumas habilidades que os indivíduos podem precisar dominar para viver de forma mais independente, incluem:

- Habilidades de segurança
- Habilidades para dar um telefonema
- Limpeza e manutenção de uma casa
- Lavanderia e cuidados com as roupas
- Elaboração de orçamento
- Nutrição e culinária
- Compras de mercado

Pode ser útil ter essas habilidades incluídas no IEP do seu jovem adulto para que possa haver um foco nessas habilidades antes da vida adulta.



Um exemplo de integração apoiada dos Serviços Comunitários Jay Nolan pode ser encontrado abaixo http://jaynolan.org/nick_essay.php

Basta olhar o sorriso no rosto de Nick Anderson para ter uma noção do quanto divertido, amoroso e bem apessoado é este jovem. Se ele estiver falando sobre suas empresas — ele tem duas — seu amor ao ar livre, sua afinidade com os animais ou o sua obsessão por pizza, Nick é um encanto. Ele também é um adulto que vive com o autismo.

A jornada de Nick com os Serviços Comunitários Jay Nolan começou aos 11 anos quando ajudar no programa de sábado dos JNCS. Foi lá que aprendeu utilizar o transporte público, interagir com os membros da comunidade e tentar coisas novas e diferentes. Mais tarde como um adolescente, ele novamente ampliou seus horizontes passando dois verões no acampamento de verão dos JNCS’.

No entanto, apenas após a graduação no ensino médio que ocorreu em 2007, Nick iria experimentar seus mais dramáticos sucessos. Como parte do seu plano de apoio, a JNCS ajudou Nick a iniciar dois empreendimentos — um de passeio com cães e um negócio de máquina de venda automática. A equipe de suporte de Nick o manteve organizado e lhe ensinou noções empresariais básicas (ou seja, manter-se com o faturamento, estocagem, atendimento ao cliente, etc.). Todos os dias após caminhar com seus cinco amigos caninos, Nick volta para casa para escrever, à mão, as faturas de seus clientes. Uma vez por semana, ele e um membro da equipe de apoio param sua máquina de venda automática de refrigerantes em JNCS para coletar o dinheiro e verificar o estoque.

Nick compartilha uma casa em Northridge com Evan, um de seus antigos ajudantes e sua esposa, Nadia. Desde que entrou na integração apoiada, Nick está mais aberto para mudanças... para tentar coisas novas. Ele agora faz exercícios em uma academia e gosta de caminhada, bicicleta e fazer quase todas as atividades físicas. Mesmo assim, sua afinidade por pizza não mudou. Se ele pudesse, ele comeria no café da manhã, almoço e jantar. Um dos seus lugares favoritos é o Marcelino’s Italian Kitchen. Marcelino tornou-se um amigo da família e permite que Nick fique atrás do balcão para preparar sua pizza favorita — almôndegas, cebolas e cogumelos. Gosta de estar perto de outras pessoas — e sua família, amigos e a equipe de apoio fornece exatamente isso.



Alguns pais podem sentir-se culpados por seu filho sair de casa. Mas, "em algumas situações, a família pode decidir que um ambiente profissional pode ser mais capaz de fornecer toda a estrutura e apoio que esta criança ou adulto precisa para continuar a crescer. Outros acham que é hora do adulto mudar-se do abrigo de sua família e experimentar a independência que a integração supervisionada pode fornecer. As famílias devem entender que a mudança de um adulto para um programa residencial não significa alistá-los a uma agência ou ao Estado, e depois perder seus direitos de pais. Esta decisão pode ser revertida a qualquer momento que a família decidir que localização não atende às necessidades da criança ou do adulto."

*- Guiding Your Teenager with Special Needs through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [Orientando o Adolescente com Necessidades Especiais durante toda a Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramenta para os pais]
por Mary Korpi*

Infelizmente, neste momento existem muito mais pessoas aguardando por um ambiente de integração apoiada adequada do que vagas nesses ambientes.

As listas de espera são longas – então inicie o processo cedo!

É importante que os pais trabalhem com o Coordenador do Serviço no escritório de Desenvolvimento da Deficiência na sua região, assim que possível para preencher e submeter os requerimentos residenciais para as agências de serviço adulto apropriado. Você ainda pode querer adicionar o nome de seu filho na lista de espera mesmo que você ainda não esteja pronto para considerar esta mudança. Concluir um requerimento, coloca seu filho em um "pool" de espera no qual os indivíduos idôneos são selecionados dependendo das vagas. Após a seleção, existe um processo de entrevista, conversas, etc.

Planejamento em longo prazo é a melhor maneira de evitar situações de crise.

Envolvendo seu adulto jovem no processo de mudança

Apesar das opções de alojamento serem difíceis encontrar, é importante envolver seu adulto jovem na maioria quantidade de procedimentos possível. Isso pode incluir:

- Escolher a casa
- Decidir sobre a decoração – especialmente nos espaços pessoais como os quartos
- Entrevistar os funcionários (se apropriado)
- Organizar seus pertences
- Compras de mantimentos

Uma nova casa para seu adulto jovem será uma mudança para vocês dois. A transição será mais fácil se vocês trabalharem em conjunto para planejar os novos espaços e solicitar ao seu adulto jovem suas melhores habilidades. Você pode querer considerar visitar a casa várias vezes antes do dia da mudança e tirar fotos ou fazer vídeo do espaço. Isso ajudará o seu adulto jovem a familiarizar-se com sua nova vizinhança. Se houver outros residentes na casa você pode considerar a possibilidade de seu adulto jovem passar um tempo com eles tanto em casa quanto na comunidade antes de mudar-se.



Recursos de Habitação

Opening Doors: A Discussion of Residential Options [Abrindo as portas: Uma discussão sobre opções residenciais]

Realizado pelo Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center e Arizona State University

www.autismcenter.org/openingdoors.aspx

Homes for Autism [Residências para Indivíduos com Autismo]

www.homesforautism.org/housing.html

Housing Choices Coalition [União das escolhas de habitação]

www.housingchoices.com

Autism Residential Placement Options [Opções de localização Residencial para Indivíduos com Autismo]

www.child-autism-parent-cafe.com/residential-placement.html

Community Development Block Grant Program [Programa de concessão de bloco de desenvolvimento comunitário]

www.hud.gov/offices/cpd/communitydevelopment/programs

The Disability Opportunity Fund [Fundo de oportunidades da deficiência]

thedof.org

Foundation for Autism Support and Training: ARCHWay [Fundação para Apoio e Formação em Autismo: ARCHWay]

www.foundationforautismsupportandtraining.org/archway.html

Autism Links: Service Provider Directory [Links do Autismo: Diretório do provedor de serviço]

www.autismlink.com/services

U.S. Department of Health and Human Services Administration on

Developmental Disabilities [Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos E.U.A, Administração de Deficiências do Desenvolvimento]

www.acf.hhs.gov/programs/add

U.S. Department of Housing and Urban Development (HUD) [Departamento de habitação e Desenvolvimento Urbano (HUD) dos E.U.A]

<http://portal.hud.gov/portal/page/portal/HUD>

Supplemental Security Income [Renda Suplementar de Segurança]

www.ssa.gov/ssi

Medicaid Title XIX [Programa Público de Saúde Título XIX]

www.ssa.gov/OP_Home/ssact/title19/1900.htm

Para procurar algumas opções residenciais em sua região, visite o Guia de Recursos da Autism Speaks (AutismSpeaks.org/community/resources), e procure por "Serviços Residenciais".



Opções de Casas na minha Comunidade

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



QUESTÕES LEGAIS A SEREM CONSIDERADAS

O que é planejamento de longo prazo?

Você pode ter evitado subconscientemente o assunto de planejamento em longo prazo por um longo tempo. Isso não é incomum. Você pode de repente sentir que você está de volta aos estágios iniciais de aceitação do diagnóstico. No entanto, pode ajudar lembrar-se que com planejamento, você pode encontrar alguma paz de espírito.

Existem alterações quando uma pessoa com autismo atinge a vida adulta, ou seja, 18 anos na maioria dos Estados. É importante que você verifique qual é a idade da vida adulta para seu estado na página Estado deste kit). Os pais já não têm os direitos legais que eles tinham durante toda a juventude de seu filho. Isso pode incluir acesso aos registros confidenciais de saúde e escolares.

Pode ser difícil dar os primeiros passos no planejamento para o futuro de seu filho. Como pais, vocês muitas vezes estão ocupados com os desafios diários da criação de uma criança com autismo. Adotando medidas precoces, você pode ajudar a proteger o futuro bem-estar de seu filho e descansar um pouco mais fácil.

Antes de seu filho com autismo atingir a vida adulta, sugerimos que você consulte alguns profissionais: advogados, planejadores financeiros e outros que possam ajudá-lo a tomar decisões críticas sobre o futuro do seu filho.

Muitos desses temas são programas administrados pelo Estado, e cada Estado define suas próprias diretrizes. Você vai querer verificar com as agências de seu estado por orientação.

Você pode encontrar as informações de contato das agências de seu Estado na página de seu Estado deste kit ou no Guia de Recursos da Autism Speaks em AutismSpeaks.org/community/resources.

Seguro de saúde

Se seu filho tem sido protegido pela sua apólice do seguro de saúde privado, é importante saber o que acontece quando ele atinge a vida adulta.

Benefícios para a saúde através do programa público de saúde estão disponíveis para pessoas que se classificarem para Renda Suplementar de Segurança (RSS). O programa público de saúde norte-americano fornece seguro de saúde financiado pelo governo para crianças e adultos com deficiência que apresentam recursos financeiros limitados.

Os pais precisam rever cuidadosamente apólices dos seguros privados, a fim de tomar as decisões corretas. Algumas apólices permitem que o filho adulto continue coberto se ele estudar em horário integral. A maioria das apólices agora vão permitir que a cobertura se estenda para dependentes até 26 anos. Algumas permitirão que cobertura continue indefinida para filhos adultos se eles forem inválidos, e se o pai continuar a oferecer 50% ou mais do suporte de seu filho adulto e a manutenção. Deverá ser considerado cuidadosamente se a criança vai receber a Renda Suplementar de Segurança (RSS), porque alguns aspectos do pagamento da RSS são baseados no fato do adulto jovem ser ou não declarado como dependente de seus pais. Outras permitirão que os pais continuem apoiando o indivíduo.



Tutela

Aos olhos da lei, até mesmo uma pessoa com uma significativa deficiência de desenvolvimento, cognitiva, de saúde mental é legalmente autorizada a tomar suas próprias decisões ao atingir a vida adulta. A única maneira dos pais poderem continuar tomando decisões por seu filho é tornar-se seu tutor legal.

As famílias precisam ter em mente que tutela não é a mesma coisa que ter um pai substituto. O tutor é um indivíduo que está verdadeiramente centralizado na pessoa e focado nas necessidades individuais do deficiente. Ele não deverá fornecer o mesmo tipo de apoio dos pais.

Tutela é um acordo ordenado pelo Tribunal em que é dada autoridade legal para uma pessoa tomar decisões em nome de outra pessoa, a quem o tribunal considerou "incapacitado". O consentimento para que o tutor tome as decisões abrange todas as áreas especificadas pelo tribunal.

Tutor limitado: Um tutor limitado toma decisões em apenas algumas áreas específicas, como cuidados médicos. Tutela limitada pode ser apropriada se o portador da deficiência pode tomar algumas decisões por si mesmo.

Tutor geral: Um tutor geral tem o controle amplo e autoridade de decisão sobre o indivíduo. A tutela geral pode ser apropriada se a pessoa tiver deficiência intelectual significativa ou uma doença mental, e como resultado, for incapaz de participar expressivamente nas decisões importantes que afetam sua vida.

Curador: Um curador gerencia as finanças (renda e patrimônios) de uma pessoa deficiente. Um curador não tem autoridade para tomar decisões pessoais (médica, educacional, etc.) pela pessoa cujos bens que ele está gerenciando.

Decidindo se a tutela é necessária

Para os pais, a decisão de buscar tutela pode ser difícil. Você precisa proteger seu filho ou filha com autismo, mas pode haver algumas áreas onde ele ou ela pode tomar decisões sensatas. Felizmente, o tutor legal não é uma proposta de "tudo ou nada". É possível estabelecer algumas áreas onde seu filho ou filha pode conservar os direitos de tomar decisões importantes e controlar sua própria vida.

Ao considerar a quantidade de autoridade que você precisa — e quanto deve ser conservado da independência de seu filho ou filha — você deve começar com uma avaliação das diferentes áreas em que seu filho ou filha pode precisar de sua assistência. Estas áreas podem incluir: médica, educacional, financeira, serviços vocacionais /adulto, condições de vida, jurídica, cuidados pessoais, segurança e comunicação. Para cada área, avalie se seu filho ou filha pode fazer o seguinte:



Médica

- Procurar cuidados médicos quando estiver doente ou ferido
- Pesar os riscos e benefícios de qualquer procedimento médico particular que está sendo proposto
- Compreender a necessidade de cuidados médicos de rotina
- Compreender que mesmo se um procedimento médico seja doloroso ou desagradável, pode ainda ser necessário.
- Avaliar se um determinado medicamento é proveitoso mesmo que ele tenha efeitos colaterais desagradáveis
- Fornecer informações precisas sobre sua condição médica
- Seguir os conselhos médicos

Educação

- Compreender a essência de seus problemas de aprendizado e saber se os serviços necessários satisfazem efetivamente.
- Representar-se, a fim de obter os serviços educacionais necessários

Finanças

- Compreender as noções básicas de dinheiro, incluindo a finalidade do dinheiro, como contar o dinheiro e como fazer câmbio
- Proteger o seu dinheiro para que ele não seja perdido ou roubado
- Fazer uma estimativa do dinheiro para que alguns fundos estejam disponíveis para pagar as despesas no final do mês

Serviços Vocacionais/Adultos

- Aplicável para serviços do Departamento de Serviços de Deficiência, Departamento da Saúde Mental ou outras agência que atendam pessoas com deficiência
- Acesso aos serviços e suportes necessários como capacitação profissional, suporte de emprego ou um programa diurno de habilitação
- Negociar com a agência que supervisiona sua assistência para obter os melhores serviços possíveis

Condições de Vida

- Fornecer algumas coisas para seu próprio cuidado físico e bem-estar: compra de alimento e roupas adequadas e abrigo
- Viver harmoniosamente em um ambiente de grupo, respeitando as necessidades alheias para tranquilidade, privacidade, e limpeza.

Jurídica e tomada de Decisão

- Compreender as implicações de assinar documentos
- Tomar decisões consistentes em áreas importantes como as condições de vida, estudo e trabalho

Cuidados pessoais e Segurança

- Ter habilidades de segurança pessoal, como ficar fora das áreas perigosas, não falar com estranhos e manter as portas trancadas
- Saber como chamar por socorro em caso de emergência, como um incêndio ou acidente
- Ter habilidades básicas de segurança tais como ser cuidadoso perto de incêndios, fogões, velas, etc.



Comunicação

- Comunicar-se de forma eficaz (verbalmente ou por outro meio)
- Compreender que ele ou ela tem escolhas e é capaz de expressá-las

Mesmo se seu filho ou filha precise de ajuda com qualquer um dos itens acima, você também deve considerar se ele ou ela poderia ser assistido por todos os meios de tutela. Por exemplo, às vezes, uma pessoa que precisa de ajuda para tomar decisões médicas pode nomear um agente de cuidados de saúde para agir em seu nome. Uma pessoa que recebe benefícios do governo, como Renda Suplementar de Segurança (RSS) ou Seguro de Invalidez da Segurança Social (SISS) pode ter um representante para gerenciá-los.

Obtendo a Tutela

■ Para obter a tutela, a presença de um advogado não é exigida por lei, mas você pode querer considerar a contratação de um advogado com experiência nesta área. Cada família é única, na medida em que existem muitas escolhas significativas e as decisões a serem tomadas neste processo.

Recuperação Judicial

■ A recuperação judicial deve ser apresentada no Tribunal de Sucessões do Superior Tribunal de Justiça, no Fórum de onde reside o indivíduo, com base no CEP. A maioria dos tribunais usam formulários de orientação judicial e formulários exigidos pelo tribunal local. A recuperação judicial é um processo vitalício. O curador deve respeitar o Tribunal por toda a vida do indivíduo.

Recurso para as informações de tutela acima mencionadas: Aliança de necessidades especiais, www.specialneedsanswers.com

Créditos para necessidades especiais

■ *As informações abaixo provém do guia fornecido pela Autism Speaks por Goodwin Procter LLP (www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/GP_Legal_Guidelines.pdf)*

Os créditos para necessidades especiais é um crédito para acelerar o patrimônio de um beneficiário portador de necessidades especiais. Esses créditos podem ser usados para um beneficiário de necessidades especiais receber benefícios públicos, tais como Renda Suplementar de Segurança ou Programa público de Saúde, para completar a renda do beneficiário sem afetar a elegibilidade para receber os benefícios. Em geral há dois tipos de créditos para as necessidades especiais:

(1) Um terço dos créditos para as necessidades especiais é determinado para assegurar a propriedade fornecida para alguém que não seja o beneficiário de necessidades especiais. Um pai seja ele o tutor ou não, ou qualquer outra pessoa pode colocar dinheiro em um crédito para o beneficiário. A pessoa que estabelece o crédito tem o direito de determinar o destino de qualquer dinheiro deixado no crédito após a morte do beneficiário de necessidades especiais.

(2) Um crédito para necessidades especiais autoliquidado é projetado para manter as posses pertencentes ao beneficiário de necessidades especiais. Como tal, se o beneficiário de necessidades especiais é receptor de um programa público de saúde em nível estadual, o programa de Estado deve ser reembolsado dos fundos remanescentes após a morte mesmo, antes da distribuição para os seus herdeiros.



Um crédito para necessidade especial pode garantir que o dinheiro estará disponível para uma criança durante toda a sua vida e que o referido dinheiro não terá impacto sobre o acesso aos meios de benefícios testados. Uma pessoa de confiança, muitas vezes o pai protetor, é designado para gerenciar o crédito para o benefício do beneficiário de necessidades especiais. Essa pessoa seria responsável por garantir que os pagamentos do crédito não excedam os montantes que tornariam o beneficiário inelegível para receber o benefício.

Após o divórcio, um pai pode querer rever seu testamento e alterar o nome dos beneficiários no seguro e proventos de aposentadoria para que as posses e receitas sejam desviadas para o crédito de necessidade especial em vez de ser dirigido ao seu ex-cônjuge ou para o filho diretamente. Devido ao fato dos pagamentos do suporte infantil serem vistos com pertencentes à criança, há um risco de que tais pagamentos possam desqualificar a criança para os meios de benefícios testados. A fim de evitar esse problema, um pai pode querer designar alguns ou todos os pagamentos do suporte infantil para um crédito para necessidades especiais. Em muitos Estados, as obrigações de apoio infantil não terminam com a morte do pai ou da mãe (se não tiver a guarda), e pode ser obtido apoio futuro a partir da herança do pai ou da mãe falecido(a). Pode valer a pena convencer o pai não protetor obter um seguro de vida e organizar para que os rendimentos sejam depositados no crédito que continua a fazer os pagamentos do suporte infantil em favor de sua herança.

Seu filho precisa do crédito para necessidades especiais? Aqui estão alguns itens a serem considerados quando responder esta pergunta:

- O diagnóstico não é necessário.
- Considere se seu filho adulto pode ou não gerenciar seus contratos, finanças e resistir a fraude e influência indevida
- Considere a contratação de um advogado. Há muitas escolhas e decisões importantes para serem tomadas no processo.
- O crédito de necessidades especiais deve ser independente de qualquer outro crédito ativo que sua família possa ter
- O crédito, uma vez consolidado em nome do seu filho, é irrevogável, porém o patrimônio pertence ao crédito, não a criança.

Para considerações adicionais no planejamento para as necessidades especiais de seu filho, consulte o apêndice on-line para as dez melhores dicas para quando estiver planejando para as necessidades especiais.

Programas de Apoio

A administração da Segurança Social (ASS) tem dois tipos de benefícios para as pessoas com deficiência e maiores de 18 anos: Renda Suplementar de Segurança (RSS) e *Seguro de Invalidez da Segurança Social /Benefícios do Filho Adulto Deficiente (SISS)*. Para qualificar-se para estes programas, uma pessoa deve atender a definição de deficiente da Administração de Segurança Social.

A definição de deficiência segundo a ASS é "A incapacidade de exercer qualquer atividade remunerada substancial em razão de qualquer deficiência física ou mental determinada pelo ponto de vista médico que pode ser esperado para resultar em morte ou, que já dura ou está prevista para durar, um período contínuo de no mínimo 12 meses." Há um valor vigente que varia anualmente e que é usado para medir a atividade remunerada substancial.



ASS irá examinar se o requerente deficiente atende a lista de condições que são consideradas “graves” e se a deficiência impediria uma pessoa de trabalhar durante um ano ou mais.

Benefícios e Qualificações

■ Nem todas as crianças que recebem serviços de educação especial podem ser consideradas deficientes segundo a definição da ASS. Mesmo se uma família estiver recebendo RSS para uma criança com idade inferior a 18 anos, ela precisará passar por um novo processo para determinar se os benefícios da RSS serão mantidos ao atingir a vida adulta.

Para determinar se um requerente preenche os critérios, os pais devem apresentar os registros médicos detalhados da criança, junto com uma lista de todas as medicações atuais, bem como todos os médicos, hospitais, clínicas e especialistas que já atenderam a criança.

Além disso, a criança deverá passar por um exame pago pela Segurança Social. Esse processo pode levar vários meses.

Renda Suplementar de Segurança (RSS)

■ A Renda Suplementar de Segurança (RSS) está disponível para pessoas cuja deficiência os impede de ter um emprego remunerado. Para ser elegível, um indivíduo não deve ter recursos contáveis superior a 2.000 dólares e deve ter uma renda mensal limitada. Aos 18 anos, a renda e os recursos dos membros da família não são considerados mesmo se o indivíduo continuar vivendo na casa. O total de benefícios é determinado pela soma dos fatores incluindo onde a pessoa reside e quais outras rendas ela pode ter.

Benefícios do filho adulto deficiente/Seguro de Invalidez da Segurança Social (SISS)

■ Qualquer pessoa que tenha desenvolvido uma deficiência antes de 22 anos, e cujos pais ou tutor é falecido ou recebe aposentadoria pela Segurança Social, ou benefícios pela invalidez, pode ter direito a uma forma de seguro chamada Benefícios do Filho Adulto Deficiente. Este benefício está disponível, independentemente da renda e dos recursos do indivíduo.

Representante beneficiário

A ASS nomeia um administrador chamado representante beneficiário (rep-beneficiário), para todos os beneficiários que são incapazes de gerenciar seus próprios benefícios do RSS ou do SISS. Os pais que procuram tornar-se o novo representante beneficiário dos benefícios do filho deficiente deve apresentar uma candidatura pessoalmente para a ASS.. Um pai pode ser declarado como um representante beneficiário sem ganhar a tutela sobre o filho. Se a criança não tem renda ou recursos além dos benefícios da segurança social, os pais podem preferir evitar a nomeação da tutela e continuar o processo de rep-beneficiário que é uma alternativa mais simples.

É importante manter registros cuidadosos da renda mensal da criança deficiente e relatar isso no devido tempo para a ASS. Deve-se manter uma cópia de tudo do que for enviado para a ASS.



Decisões Atrativas

Caso a ASS rejeite o pedido dos benefícios RSS ou SISS de um filho adulto, ou se simplesmente reduz os benefícios, os pais podem tomar várias medidas para reverter à decisão. Existem quatro níveis de processos de apelação, conforme descrito abaixo. Os beneficiários têm 60 dias para apresentar um recurso para cada nível do processo de apelação.

- *Reconsideração: Um candidato que teve os benefícios negados pode pedir para seu caso ser novamente avaliado pela pessoa que tomou essa decisão.*
- *Apelação de audiência: Se o candidato tiver os benefícios negados pela segunda vez na reconsideração ele pode solicitar uma audiência antes com um juiz de direito administrativo. O juiz vai ouvir o testemunho e revisar quaisquer documentos adicionais que possam ajudar no caso do candidato. Nesta audiência, o candidato tem o direito de levar um representante.*
- *Revisão do Tribunal de Recursos: Um candidato tem o direito de recorrer da decisão do juiz de direito administrativo ao Tribunal de Recursos. Este procederá a revisão do dossiê do candidato, mas não vai ouvir nova testemunha*
- *Tribunal Federal: Se o Tribunal de Recursos rejeitar o pedido, o candidato pode, em seguida, apresentar um recurso ao sistema judiciário dos Estados Unidos*

Resource: *Transition Matters: From School to Independence [Recurso: Questões de transição: da escola para a independência]*, desenvolvido por Resources for Children with Special Needs, Inc.

Benefícios do programa público de saúde

Indivíduos que se qualificam para RSS são elegíveis para ter o programa público de saúde. O programa público de saúde paga por um amplo conjunto de serviços para pessoas com deficiência e fornece o seguro de saúde financiado pelo governo para crianças e adultos com deficiência que têm recursos financeiros limitados. O programa público de saúde também fornece financiamento do governo para serviços em longo prazo e suporte, incluindo cuidados institucionais em instalações de enfermagem e, em alguns casos, orientações não especializadas para pessoas com deficiência.

Elegibilidade para o programa público de saúde

- *Catagórica — as pessoas que se encaixam em uma categoria específica que possui cobertura autorizada de acordo com a lei federal (idade maior ou igual a 65 anos, ser cego, apresentar deficiência).*
- *Financeira — renda e patrimônio não excede o limiar do Estado.*

Renúncia dos Serviços domésticos e comunitários básicos

O programa de renúncia de SCBC é uma opção disponível aos Estados que fornecem serviços de proteção e suporte de longo prazo associados, com base na comunidade, para os beneficiários qualificados do programa público de saúde. Os programas "renuncia" algumas das regras do programa público de saúde para atender as crianças e os adultos de maneiras diferentes requerendo um nível institucional de proteção que pode; alternativamente, ser atendido em casa ou na comunidade. O programa publico de saúde é um programa administrado pelo Estado e cada Estado define suas diretrizes.



Outras considerações legais

- Obter uma carteira de identidade ou carteira de motorista do *Bureau of Motors Vehicules*
- Registrar-se para o alistamento (Observe que todos os homens, independentemente da deficiência, devem
- registrar-se para o alistamento aos 18 anos. Eles podem registrar-se nos correios ou **online** em www.sss.gov.)
- Registrar-se para votar
- Explorar as opções para transporte; incluindo a formação de motorista

Carta de intenções

Uma carta de intenções é um documento escrito por você (o pai ou tutor) ou outro membro da família, que descreve a história de seu filho ou filha, seu estado atual e o que você espera para ele ou ela no futuro. Seria sensato escrever esta carta hoje e atualizá-la com o passar dos anos, quando as informações sobre seu filho ou filha mudarem. Também é uma boa ideia envolver seu filho ao máximo possível na escrita desta carta, para que a carta verdadeiramente "apresente" e represente o seu filho. A carta deve estar pronta a qualquer momento para ser usada por todos os indivíduos que estarão envolvidos em cuidar de seu filho ou filha, se você ficar doente ou inválido, ou quando você morrer.

Mesmo que a carta de intenções não seja um documento legal, os tribunais e outros podem confiar na carta para orientação sobre como compreender seu filho ou filha, assim como seus desejos. Desta forma, você pode continuar a "manifestar-se livremente" em nome de seu filho ou filha, fornecendo discernimento e sabedoria sobre sua própria melhor proteção possível.

Adaptado de: <http://specialchildren.about.com/od/longtermplanning/a/letterofintent.htm>

Para mais informações sobre uma carta de intenções, bem como um exemplo, por favor, consulte o apêndice on-line deste kit.



A seguir está um blog enviado por Marianne Sullivan, Autism Speaks Diretora Assistente de Recursos e de Superação Nacional. Marianne também é a mãe de dois jovens, um dos quais tem autismo.

O ano passado foi preenchido por um tipo especial de orgulho juntamente com muita ansiedade, visto que meu filho Hunter completou 18 anos. Eu estou tão orgulhosa de todo o trabalho duro que realizou para superar apesar da sua deficiência. Também houve ansiedade antecipando os muitos desafios que ele tinha pela frente, como a preparação para viver uma vida adulta na comunidade da forma mais independente possível.

Nossa viagem recente para o escritório de Segurança Social Local, para requerer a Renda de Segurança Suplementar (RSS) foi um evento que marcou este aniversário e capturou tanto o orgulho quanto a ansiedade que eu estava sentindo no momento. Durante a preparação, eu li artigos e publicações da web sobre o processo de candidatura. Uma vez lá na frente do atendente de elegibilidade, eu tive algumas reações poderosas: eles se preocupam com meu filho? Eles querem que ele tenha êxito, tanto quanto eu quero? A renda que ele recebe será suficiente para ele viver uma vida adulta confortável? Ele vai ser capaz de lidar com o sistema se uma ordem de pagamento não chegar ou alguns outros problemas acontecerem em algum momento no futuro quando eu já não estiver mais por perto para ajudar?

O atendente de elegibilidade foi um homem verdadeiramente agradável, embora ele não tenha se tornado um pai substituto como eu tinha fantasiado que ele pudesse. Sem muita dificuldade, eu era capaz de controlar-me sobre isto e fui tranquilizada que ele estava fazendo seu trabalho na maneira que ajudaria Hunter ser mais independente, como um adulto. O atendente fez um monte de perguntas e datilografou com uma velocidade impressionante.

E em um instante, ele me pediu para pedir ao meu filho para abaixar seu iPod. Meu pensamento interior foi que isso parecia um pedido fácil. Mas, em seguida, memórias das brigas entre pai e filho que ocorreram no passado passaram em alta velocidade pelos últimos 18 anos. Lembrei-me que Hunter tinha aprendido com êxito muitas lições de vida a partir dessas brigas. Como eu, em seguida, pedi-lhe para respeitar o pedido do atendente, Hunter revelou-se entediado com o processo, mas concordou rapidamente em abaixar sua música, talvez percebendo até certo ponto que este foi um evento importante para o seu futuro.

Uma hora e meia mais tarde, a solicitação foi concluída. Hunter e eu tivemos nosso próprio senso de alívio conforme nós levantamos para ir embora.

Para outros, a respeito de passar por este ritual de passagem, será desnecessário dizer que vale a pena ter sua papelada organizada em um arquivo acessível, incluindo informações de contato dos provedores médicos e cópias dos registros médicos relevantes, a certidão de nascimento original e o cartão oficial da segurança social. De qualquer maneira, você pode concluir uma grande parte da sua candidatura no site www.socialsecurity.gov. É muito importante não apenas mostrar-se, mas em vez disso, você deve ligar para (800) 772-1213 para marcar uma reunião com o Escritório de Segurança Social Local. Uma vez elegível para o RSS, dependendo do Estado onde você vive, você também pode ser elegível para serviços adicionais do seu Estado. Por exemplo, na Califórnia você irá receber uma renda suplementar que é incorporada em seu benefício federal. Na Califórnia, o benefício integral é 846 dólares por mês.

A transição para a vida adulta tumultua muitas emoções e cria as ansiedades. A visita para ao Escritório de Segurança Social foi um acontecimento de grande transição para nós. Mas, como qualquer ritual de passagem, vale a pena comemorar como realizações quando você olha para trás, enquanto enfrenta os novos desafios que surgirão em cada etapa do caminho.



Recursos de Questões Legais

Legal Planning for Special Needs in Massachusetts: A Family Guide to SSI, Guardianship and Estate Planning [Planejamento jurídico para necessidades especiais em Massachusetts: um guia de família SSI, Tutela e planejamento do patrimônio]
de Barbara D. Jackins, advogada

Goodwin Procter LLP Legal Guide for Autism Speaks [Guia Jurídico da Autism Speaks]
www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/GP_Legal_Guidelines.pdf
www.goodwinprocter.com

Academy of Special Needs Answers [Academia de respostas das necessidades especiais]
www.specialneedsanswers.com

Transition Matters: From School to Independence [Questões de transição: Da escola a independência]. Desenvolvido por Resources for Children with Special Needs, Inc.
www.resourcesnyc.org

Adolescents on the Autism Spectrum: A Parent's Guide to the Cognitive, Social, Physical and Transition Needs of Teenagers with Autism Spectrum Disorders [Adolescentes no espectro do autismo: Um Guia dos Pais para as necessidades cognitivas, Social, Física e de Transição dos adolescentes com transtornos do espectro do autismo]
de Chantal Sicile-Kira, prefácio de Temple Grandin

National Association of Councils on Developmental Disabilities [Associação Nacional dos conselhos sobre Deficiências do Desenvolvimento]
www.nacdd.org

The Clearinghouse for Home & Community Based Services [Centro de informações dos serviços domésticos e baseados na comunidade]
www.hcbs.org

U.S. Social Security Administration [Administração da segurança social dos E.U.A.]
www.ssa.gov

Social Security Income [Renda de segurança social]
www.ssa.gov/disability
Informações sobre elegibilidade: www.ssa.gov/ssi/text-eligibility-ussi.htm

What You Need to Know When You Get Supplemental Social Security Income (SSI) [O que você precisa saber quando você obter a Renda Suplementar de Segurança Social (RSS)]
www.ssa.gov/pubs/11011.html

Writing a Letter of Intent [Escrevendo uma carta de intenções]
por Amy Baskin e Heather Fawcett
<http://specialchildren.about.com/od/longtermplanning/a/letterofintent.htm>

The Medicaid Reference Desk: Information About Medicaid for People with Cognitive Disabilities [Posto de referência do programa público de saúde: Informações sobre o programa público de saúde para pessoas com Deficiências cognitivas]
www.thedesk.info



Understanding Medicaid Home & Community Based Services: A Primer [Compreendendo o Programa Público de Saúde e os Serviços básicos Comunitários: Manual Básico]

U.S. Department of Health and Human Services [Departamento de saúde e serviços humanos dos E.U.A]:

<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/primer.htm>



Planejamento dos Benefícios

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



SAÚDE

“Enquanto pouco se conhece sobre a interação do ASD e o envelhecimento, geralmente aceita-se que adultos com ASD: 1) tendem a estar no limite da pobreza auto reportada quando se trata de questões de saúde e 2) e um grupo tende a estar no limite do sedentarismo. Como tal, preocupações relacionadas com saúde em longo prazo e bem-estar dos adultos com TEA devem estar no primeiro plano de qualquer discussão sobre os serviços adequados.”

– The Estado atual dos serviços para adultos com autismo, planejado por Peter F. Gerhardt, Ed.D., Organization for Autism Research

Ao pensar sobre a saúde de um adolescente ou de um adulto jovem com autismo, a saúde física, saúde mental e a sexualidade formam o tripé das questões mais importantes a serem tratadas. Todas as três áreas são vitais para o bem-estar geral do seu adulto jovem com autismo.

Saúde Física

Os adultos jovens por dentro são crianças maduras, pediatras já não são mais apropriados. Pode ser um desafio encontrar um atendimento médico básico que aceite o seguro ou o programa público de saúde de adultos com autismo e que compreende o autismo - mais especificamente, adultos jovens com autismo. É importante que o clínico geral trate o paciente como um indivíduo da mesma maneira que trata todos os outros pacientes, não apenas como uma pessoa com autismo. Você deve aconselhar ao seu clínico geral para que ele certifique-se de não ver todos os problemas de saúde ou comportamento como um resultado do autismo.

É importante começar cedo encontrar um PCP (profissional de clínica geral) para todos os adultos jovens que estão fazendo a transição da pediatria para outras formas de cuidados com a saúde. O ideal deve ser a comunicação entre o pediatra e o novo médico no início da transição, para garantir que todos os envolvidos estejam plenamente informados do estado de saúde do indivíduo. Pode ser uma boa ideia pedir ao seu pediatra indicações de alguns clínicos gerais na região, que pode ser apropriado para seu filho ou filha. A transição deve ocorrer em torno de 21 anos.



Minnesota Medicine e Children's Clinics em Minnesota forneceu um roteiro para a transição entre os prestadores de cuidados de saúde, que pode ser encontrado em:

www.childrensmn.org/ForHealthProfessionals/ForHealthProf.asp.

Uma vez que o adulto jovem provavelmente terá um relacionamento de longo prazo com seu novo médico, é extremamente importante que ele sintá-se à vontade com o médico. Pode ser útil se o novo médico puder, começar



com serviços semelhantes aos realizados pelo seu pediatra, para atenuar as alterações que acompanham essa transição. Adultos jovens com autismo devem ser capazes de fazer escolhas e ter um relacionamento harmonioso ou confortável com seus médicos antes de iniciar as avaliações de rotina ou quaisquer outras formas de tratamento. O processo de mudança de médicos é outro momento importante para autodefesa.

Dr. M. Paige Powell e Dr. Sherry Sellers Vinson do Texas Children's Hospital e Baylor College of Medicine dá ênfase a importância de assegurar que os clínicos gerais e dentistas estão aderindo a todas as orientações de saúde preventivas relacionadas com a idade, não apenas questões envolvendo o autismo.

Outras considerações

De acordo com Dr. M. Paige Powell e Dr. Sherry Sellers Vinson, indivíduos com autismo são mais propensos a ter novas crises convulsivas durante a puberdade do que em qualquer outro momento antes de entrarem na escola, ou depois de terem concluído a puberdade. Apesar da probabilidade de novas crises convulsivas para seu adulto jovem com autismo não ser muito alta, se um indivíduo com autismo tiver uma, ele vai exigir atenção médica imediata e exames. Um neurologista pode fornecer novas intervenções médicas.

Para obter algumas informações adicionais sobre as convulsões, consulte o livrete sobre epilepsia da Daniel Jordan Fiddle Foundation: <http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

Além disso, como com qualquer adolescente entrando na puberdade, adolescentes com autismo que têm tiques, são susceptíveis a terem em maior quantidade ao atingirem a vida adulta. Catatonia também apresenta maior probabilidade de ocorrer quando um indivíduo com autismo entra na puberdade. Consultar um neurologista ou psiquiatra será útil para lidar com essas condições.

Necessidades de saúde feminina

A maioria dos médicos sugerem que todas as mulheres devem começar a consultar um ginecologista aos 18 anos, a menos que a adolescente esteja sentindo dores e passando por períodos irregulares até então. Para preparar uma mulher jovem para o seu primeiro exame ginecológico, você pode querer discutir a razão da consulta e explicar que se trata de algo que todas as mulheres fazem. Como muitas das outras habilidades que você ensinou sua filha ao longo dos anos, você pode precisar dividir o processo em pequenas etapas. Uma história social ou programação visual pode também ser útil. Alguns profissionais aconselham que pode ser útil as mulheres jovens com autismo acompanharem suas mães nos exames ginecológicos, para que elas possam fazer perguntas e ver o que vai acontecer durante seus próprios exames.

Saúde mental

Transtornos de desenvolvimento não são diagnósticos psiquiátricos. Muitas vezes os sintomas desses diagnósticos podem não ser visíveis durante a infância, e infelizmente os diagnósticos de saúde mental podem complicar o processo de transição. A adolescência já é um tempo de turbulências e mudanças e um adolescente com diagnóstico psiquiátrico pode ter mais dificuldade em administrar as emoções que acompanham esse indivíduo ao longo destes anos. Isto



muitas vezes é mais complicado pela hipótese de que certos comportamentos e emoções estão ligados ao diagnóstico de autismo do indivíduo, quando o diagnóstico de fato pode não estar relacionado com todo esse comportamento. Os problemas de saúde mental mais comuns que afetam os indivíduos com autismo incluem ansiedade, depressão e transtorno obsessivo-compulsivo.

Se você suspeitar que seu adulto jovem pode estar sofrendo de uma doença psiquiátrica, você pode querer falar com clínico geral sobre uma triagem. A triagem será composta de questionários que indicarão se o indivíduo necessita de mais alguma avaliação e/ou intervenções. Você pode ter em mente que o resultado da triagem não é um diagnóstico médico formal. Os resultados da triagem podem indicar se uma consulta com um especialista como um psiquiatra é necessária para fazer um diagnóstico e desenvolver um plano de tratamento.

Higiene pessoal

Higiene pessoal é uma habilidade de vida importante que todos os adultos jovens com autismo devem compreender independente do nível de apoio necessário. Habilidades como banhos, uso do desodorante, escovar os dentes, lavar as mãos e lavar o cabelo são todas habilidades importantes que precisam ser ensinadas para os adultos jovens com autismo, para que eles se tornem indivíduos mais independentes, dentro do possível. Ensinar essas habilidades importantes para crianças e adultos jovens também diminui o risco de possível gravame ou abuso.

Se você ainda não começou a ensinar seu filho sobre estas questões, nunca é tarde para começar. *Taking Care of Myself [Cuidando de Mim Mesmo]* por Mary Wrobel fornece um currículo sobre higiene saudável, puberdade e cuidados pessoais para jovens com autismo. Ele inclui instruções de fácil compreensão, bem como recursos visuais para muitos dos tópicos que precisam ser abordados. Ensinar hábitos de higiene associado com partes íntimas pode servir como uma boa ponte para educação sexual.

Alterações Físicas

Os pais muitas vezes precisam de informações específicas sobre como melhor preparar seu adulto jovem com autismo para algumas das mudanças que irão acontecer com seu corpo e para acontecimentos como menstruação ou ereções e ejaculação. Adultos jovens com autismo devem entender o que está acontecendo com seus corpos, bem como o que acontecerá no futuro. É importante enfatizar que estas mudanças são uma parte natural da vida para todos e não devem ser vistas como uma coisa estranha ou assustadora. Existem vários livros listados na seção de recursos, no final desta seção, que abordam as mudanças que ocorrem no organismo dos adolescentes e maneiras pelas quais estes assuntos podem ser abordados.

Sexualidade

Muitos pais sentem-se nervosos e ansiosos ao conversar sobre sexo com seus filhos, especialmente no caso das crianças com autismo. Muitos têm a impressão de que é menos importante abordar este assunto com os adultos jovens com autismo porque eles acreditam ser menos susceptíveis a exposição de problemas relacionados a este assunto. Porém, a educação sexual é sem dúvida mais importante para as pessoas com autismo, uma vez que elas são menos propensas a aprender sobre isso de outras fontes como parceiros, filmes, etc. Também é fundamental para que eles entendam a diferença entre o comportamento adequado e inadequado, e para distinguir os vários tipos de relações saudáveis.



Embora a ideia possa parecer opressiva, é fundamental começar o mais cedo possível e ser o mais direto possível!

Autismo e sexualidade por Dr. Peter F. Gerhardt

Embora geralmente seja difícil falar de uma forma aberta e honesta, sexo e sexualidade são fundamentais para a nossa compreensão de nós mesmos como indivíduos e são parte integrante nossa determinação individual de qualidade de vida. Ao contrário de alguns preconceitos sobre instrução da sexualidade, ela não é projetada para estimular, despertar ou excitar e não foca principalmente o ato físico de ter relações sexuais. A instrução da sexualidade, em vez disso, centra-se primeiro e acima de tudo em segurança pessoal e autoconhecimento. Assim, apesar da educação sexual poder ser assustadora e complexa, ela deve ser considerada um elemento integrante de um plano de transição abrangente supondo que a meta de um plano de educação é ser um adulto seguro, competente e confiante.

Talvez surpreendentemente, educação da sexualidade comece muito cedo na vida (diferenças entre meninos e meninas; uso do quarto de meninos ou quarto de meninas, etc.) e continua na idade adulta (namoro, casamento e paternidade ou maternidade). Educação sexual compreensiva consiste na instrução em três áreas de conteúdo distintos (embora inter-relacionados): 1) fatos básicos e segurança pessoal; 2) Valores individuais e; 3) Competência social. Como tal, o foco educativo em algumas habilidades básicas de segurança devem ser consideradas necessárias e apropriadas para indivíduos no espectro do autismo. Essas habilidades incluem, mas não se limitam a, fechar e trancar as portas dos banheiro ou das cabines, compreender a privacidade pessoal e quem pode e quem não pode ajudá-lo no banheiro ou com habilidades de cuidados pessoais, identificação das partes do corpo usando terminologia adulta (por exemplo, o pênis em vez de pipi), usar sanitários de forma independente, a restrição de nudez no banheiro ou quarto particular, e a questão de espaço íntimo para si e para os outros.

Educação sexual com alunos portadores de ASD é frequentemente considerada como um "problema, pois ela não é uma emergência, ou é uma emergência porque é vista como um problema." (Koller, 2000, p. 126), Na prática, isto significa que geralmente ignoramos a sexualidade no que se refere aos alunos com ASD até isso se tornar um problema no ponto que geralmente consideramos como um grande problema. Uma abordagem mais eficaz, adequada e, ideal, é conversar sobre sexualidade como mais um, embora complexo, foco educativo; ensinar o que promove a capacidade individual para ser mais seguro, mais independente e mais integrada em suas próprias comunidades resultando em uma qualidade de vida mais positiva.

Referências: Koller, r., (2000). *Sexuality and adolescents with autism. Sexuality and Disability [Sexualidade e adolescentes com autismo. Sexualidade e Deficiência, 18. (125-135).*



“Durante muito tempo nosso filho era um menino com autismo, o que foi um certo tipo de desafio. Agora que ele é um adolescente com autismo – e um adolescente que percebe as meninas – estamos confrontando com algo inteiro.”

- “Adolescence, Without a Roadmap” [“Adolescência sem um roteiro”]

de Claire Scovell LaZebnik, New York Times

Começar Cedo!

Grande preparação é a chave para educação sexual. A TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication [Tratamento e Educação de Indivíduos com Autismo e Comunicação relacionadas com Crianças Deficientes]) sugere que os pais e profissionais que iniciem discussões sobre sexualidade em torno dos 10 anos, dois ou três anos antes da idade média em que a criança entra na puberdade. Os indivíduos com autismo são muito resistentes a mudanças. É importante dar-lhes uma grande quantidade de avisos sobre o que vai acontecer ao entrarem adolescência e na vida adulta. Você deve ensiná-los sobre essas mudanças muito tempo antes delas ocorrerem. Começando cedo facilita significativamente o processo.

Seja Claro e Direto!

Educação clara e direta é essencial e uma abordagem do desenvolvimento é mais eficaz quando está ensinando educação sexual para adultos jovens com autismo. Cada habilidade e comportamento deve ser ensinado como uma série de sequencias de desenvolvimento ou uma hierarquia de eventos que podem ser analisados e divididos em vários níveis.

Por exemplo, Shana Nichols, PhD, uma especialista em autismo e sexualidade, sugere que um roteiro pode ajudar a ensinar meninas sobre certas relações:

Menina e menino se encontram → menina e menino começam a dizer oi um para o outro → menina e menino continuam conversando como amigos → menina e menino começam a passar mais tempo juntos, pode ir ao cinema, etc. → menina e menino dão as mãos → menina e menino namoram. Este roteiro pode continuar todo o caminho até o casamento e a família, caso seja aplicável.

Ensine esses assuntos como se você fosse ensinar qualquer outro assunto. Certifique-se de promover e enfatizar o comportamento apropriado e parar e redirecionar qualquer tipo de comportamento inadequado. Incentive seu adulto jovem a lhe fazer perguntas.

As habilidades e conhecimentos quanto à sexualidade que vêm tão naturalmente aos adultos jovens geralmente são adquiridas indiretamente de pistas sociais, parceiros, filmes, etc. As pessoas com autismo muitas vezes não pegam a mesma informação dessas fontes, o que leva a uma lacuna enorme no conhecimento sexual e da compreensão. A educação direcionada vai ajudar a preencher esta lacuna.

Dr. Nichols sugere que um currículo de educação sexual inclua: o corpo, privacidade, limites/toque, expressão de afeto, habilidades sociais e prevenção da exploração.



Conselhos aos Pais

Saiba como ajudar seu filho adolescente com autismo durante a puberdade com *Puberty and Children on the Autism Spectrum [Puberdade e Crianças do Espectro do Autismo]* da Viver com Autismo da Autism Society:

- Antes de você poder efetivamente comunicar seus valores sobre sexualidade para seu filho, você precisa saber o que você acredita e por que.
- Os pais são os principais educadores do sexo para seu filho e/ou filha. Se vocês estão ou não, à vontade, não é preferível que seu filho realmente receba as informações de você do que seguir conselhos de um colega de classe ou amigo?
- Você deve ser "questionável" (Gordon e Gordon, 2000). Isso significa que você deve estar preparado para qualquer pergunta ou incidente que envolva a sexualidade de seu filho ou filha. Sempre dizem "Esta é uma boa pergunta". Você pode decidir responder a pergunta imediatamente ou dizer "Iremos discutir isso quando chegarmos em casa." Se você responder com um tom positivo, em seguida, seu filho irá continuar a fazer perguntas. Além disso, lembre-se de responder as perguntas de forma simples e direta. Não dê muitas informações para seu filho adolescente.
- As crianças não são perfeitas. Eles cometem erros e cabe a nós para transformar seus erros em lições.
- Lembre-se de usar as mesmas estratégias de ensino que você usou para ensinar as outras habilidades para seu filho. Aplique estas estratégias para ensiná-los sobre menstruação e ejaculações noturnas, conforme eles passam pela puberdade. Algumas destas estratégias podem incluir programações visuais ou listas para assinalar, vídeos, fatos em livros, fotos do que está acontecendo com seus corpos, histórias para prever o que pode acontecer ou terminologia específica. Pense na puberdade apenas como mais um estágio do desenvolvimento. Abrace este momento e siga em frente www.autism-society.org/site/DocServer/LWA_Puberty.pdf?docID=4182

Habilidades Básicas para Lembrar

O conceito de público versus privado é extremamente importante. Milhares de comportamentos inadequados podem ser evitados se os adultos jovens com autismo forem capazes de compreender estes dois conceitos. Por exemplo, é fundamental para entender os conceitos de público versus partes íntimas, locais públicos versus privados, atividades públicas versus privadas, assuntos públicos versus privados e assim por diante.

Também é importante ensinar as crianças e os adultos jovens com autismo que existe local e momento apropriado para tudo. Por exemplo, não há problema em despir-se, apenas em locais privados, antes de tomar banho ou trocar de roupa.



Habilidades de Relacionamento

Dr. Shana Nichols, PhD, relata que as habilidades de relacionamento são muitas vezes obscuras para os adultos jovens. O foco no ensino de habilidades sociais e de relacionamento frequentemente acontece nos anos de idade pré-escolar, mas essas habilidades são tão importantes mais tarde, a maioria especialmente durante a adolescência. Neste momento, existem novos conceitos para serem aprendidos e compreendidos. É o momento de passar os fundamentos para sutilezas, nuances, etc. já aprendidos anteriormente. Dr. Nichols sugere que os pais e profissionais ensinem explicitamente aos adultos jovens com autismo sobre diferentes tipos de relacionamentos, e quais as suas semelhanças e diferenças. Estes tipos de relacionamentos incluem: relacionamentos com estranhos, conhecidos, prestadores de serviços, colegas de classe, professores, motoristas de ônibus, médicos, familiares, etc. Todos estes relacionamentos precisam ser abordados muito diretamente para compreender o que faz com que cada um deles seja saudável e adequado.

Prevenção de Abuso

O conceito de decência quando se trata de relacionamentos é fundamental para educação sexual, para evitar abusos. Infelizmente, devido à falta de conhecimento sobre inconveniência e abuso, os indivíduos com transtornos de desenvolvimento estão mais propensos a serem vítimas de abuso sexual. De acordo com Dr. Nichols, "indivíduos com autismo são mais vulneráveis devido a dificuldades em reconhecer as 'bandeiras vermelhas' e interpretar os pensamentos, sentimentos e comportamentos dos outros". É fundamental para os adultos jovens com autismo compreenderem que tipos de comportamento são inadequados. Você deve ensiná-los a serem conscientes e assertivos, bem como retornar e contar para você quando qualquer coisa que eles sintam que possa ter sido inadequado acontecer.

"A verdadeira questão é a prevenção do abuso, e não a gravidez. Por isso, aprofunda-se na educação direcionada à segurança pessoal e sexual - começando com o ato de fechar e trancar a porta do banheiro, saber quem pode e quem não pode ajudar com relação aos cuidados menstruais e compreender a diferença entre o toque adequado e o toque mal intencionado."

– Dr. Peter Gerhardt

Existem vários recursos no verso desta seção que pode ser útil para você trabalhar com seu adulto jovem com autismo para que ele entenda a sexualidade.



Recursos em saúde

Saúde mental

Autism and Mental Health Issues [Problemas de Saúde Mental e Autismo]
Center for Autism and Related Disabilities at the University of South Florida
<http://card-usf.fmhi.usf.edu>

Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome [Aspectos de saúde mental do autismo e síndrome de Asperger]
de Mohammad Ghaziuddin

Taking the Mystery Out of Medications in Autism/Asperger's Syndrome [Desvendando o mistério das medicações na Síndrome de Asperger / Autismo]
de Luke Tsai

Autism, Epilepsy & Seizures: How to Recognize the Signs and Basic First Aid When You Do [Autismo, Epilepsia e Convulsões: como reconhecer os sinais e quando realizar os primeiros socorros básicos]
The Daniel Jordan Fiddle Foundation [Fundação Daniel Jordan Fiddle]
<http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

National Institute of Mental Health (NIMH) [Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH)]
www.nimh.nih.gov

Sexualidade

Girls Growing Up on the Autism Spectrum: What Parents and Professionals Should Know About the Pre-Teen and Teenage Years [Meninas crescendo com o espectro do autismo: O que os pais e profissionais devem saber sobre o pré-adolescente e a adolescência]
de Shana Nichols, Gina Marie Moravcik e Samara Pulver Tetenbaum

What Autistic Girls Are Made Of [Do que são feitas as Meninas com Autismo]
de Emily Bazelon (Revista New York Times, 5 de agosto de 2007)

Taking Care of Myself: A Healthy Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism [Cuidando de mim mesmo: higiene saudável, puberdade e currículo pessoal para os adultos jovens com autismo]
de Mary J. Worbel

Autism-Asperger's and Sexuality: Puberty and Beyond [Autismo-Síndrome de Asperger e sexualidade: puberdade e futuro]
de Jerry and Mary Newport

Sex, Sexuality and the Autism Spectrum [Sexo, sexualidade e o espectro do autismo] por Wendy Lawson

Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood [Síndrome Asperger e Sexualidade: da Adolescência até a Idade Adulta]
de Wendy Lawson



Sexuality and Autism [Sexualidade e Autismo]

Relatório TEACCD (Tratamento e Educação de Indivíduos com autismo e Comunicação relacionadas com Crianças deficientes)

www.autismuk.com/index9sub1.htm

Growing Up with Autism: Developing a Healthy Sexuality Curriculum for Young Adults [Crescendo com Autismo: Desenvolvimento de um Currículo de Sexualidade Saudável para Adultos Jovens]
apresentado por Shana Nichols, Ph.D.

Adolescence, Without a Roadmap [Adolescência, sem um roteiro]

por Claire Scovell LaZebnik

New York Times

www.nytimes.com/2005/10/16/fashion/sundaystyles/16LOVE.html

Living with Autism: Puberty and Children on the Autism Spectrum [Viver com autismo: puberdade e crianças no espectro do autismo]

Autism Society

www.autism-society.org/site/DocServer/LWA_Puberty.pdf?docID=4182

Sexuality Information and Education Council of the United States [Informações sobre sexualidade e Conselho de Educação dos Estados Unidos]

www.siecus.org

Fontes de transição geral

The Current State of Services for Adults with Autism [O Estado Atual dos Serviços para Adultos com Autismo]

preparada por Peter F. Gerhardt, Ed. D., Sociedade de Pesquisa sobre o Autismo

http://nyc4a.org/pdf/oar_survey_11309.pdf

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [Orientando seu Adolescente com Necessidades Especiais durante a Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramentas para os Pais]

por Mary Korpi



Cuidados com a Saúde e Provedores

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



Prontuário Medicamentoso & Histórico

Medicações Atuais

Data	Nome do Medicamento	Dosagem	Médico que prescreveu	Motivo da Medicação	Comentários

Histórico de Médicos

Data	Nome do Medicamento	Dosagem	Médico que prescreveu	Motivo da Medicação	Comentários



SEGURANÇA NA INTERNET, REDES SOCIAIS E TECNOLOGIA

Segurança na Internet e Redes Sociais

Às vezes parece que nosso mundo gira em torno da internet. “Google it!” ou “I’ll ‘friend’ you later!” ou “Tweet me!” são apenas algumas das frases populares associadas com a internet e redes sociais online que podem ser ouvidas em quase todos os lugares.

Os indivíduos com autismo são apenas interessados, senão mais interessados, no uso da internet como uma conexão para milhares de informações e milhões de pessoas. Para garantir a segurança e sucesso do uso da internet, é fundamental que os indivíduos com autismo aprendam como para proteger-se online e que entendam o que é e o que não é adequado na internet.

Algumas organizações têm classes específicas para ensinar os indivíduos com autismo maneiras seguras e divertidas de usar a internet. Pais devem acompanhar de perto o uso da internet por seu adulto jovem e constantemente certificar-se de que sua atividade na internet é segura e adequada.

Sites de redes sociais- Dicas de segurança para adolescentes e pré-adolescentes

a partir das ações realizadas pela Comissão de Comércio Federal, para os consumidores:

- Considere a maneira pela qual os diferentes sites trabalham antes de decidir juntar-se a ele. Alguns sites irão permitir que apenas uma comunidade definida de usuários acesse o conteúdo postado; outros permitem toda e qualquer pessoa exibir as postagens.
- Pense em manter algum controle sobre as informações que você postar. Considere a restrição de acesso à sua página para um grupo seleto de pessoas, por exemplo, seus amigos da escola, clube, equipe, grupos comunitários ou família.
- Mantenha suas informações para si mesmo. Não coloque seu nome completo, número da Segurança Social, endereço, telefone ou números de conta bancária e cartão de crédito — e também não coloque informações de outras pessoas. Seja cauteloso ao colocar informações que poderiam ser usadas para identificá-lo ou localizá-lo *offline*. Isso pode incluir o nome de sua escola, equipe esportiva, clubes, e onde você trabalha ou passeia.
- Certifique-se de que seu nome de usuário não diz muito sobre você. Não use seu nome, sua idade, ou a cidade onde reside. Mesmo que você ache que seu nome de usuário garanta seu anonimato, não é preciso ser um gênio para combinar pistas para descobrir quem é você e onde você pode ser encontrado.
- Coloque apenas as informações que não interferem na sua segurança, se forem vistas por outras pessoas que estão conhecendo você. Muitas pessoas podem ver sua página, incluindo seus pais, seus professores, a polícia, a faculdade que você deseja cursar no próximo ano ou o trabalho que você pode desejar candidatar-se em cinco anos.
- Lembre-se que, uma vez que as informações sejam colocadas *online*, você não pode voltar atrás. Mesmo se você excluir as informações do site, versões mais antigas ainda existem nos computadores das outras pessoas.
- Considere não colocar a sua foto. A foto pode ser alterada e disseminada de maneira que você pode não ficar feliz. Se você colocar uma, pergunte-se se a sua mãe exibiria a foto escolhida na sala de estar.



- Flertar com estranhos online pode ter consequências graves. Devido ao fato de algumas pessoas mentirem sobre quem realmente são, você nunca saberá com quem você está lidando realmente.
- Desconfie se um novo amigo virtual quiser conhecê-lo pessoalmente. Antes de decidir se encontrar com alguém, faça sua pesquisa: Pergunte se qualquer um dos seus amigos conhece a pessoa, e veja o que você pode descobrir através de mecanismos de pesquisa online. Se você optar por conhecê-la, fique esperto sobre isso: encontrem-se em um lugar

Sites de Redes Sociais Específicos para indivíduos com Autismo

■ Você pode querer ajudar o seu filho tentar navegar nos sites de redes sociais. Mantenha uma lista de perguntas que seu filho possa ter e use esta oportunidade para ajudá-lo a ser proativo. Sente-se no computador com seu filho ou filha e mostre os perigos. Mantenha uma lista dos pontos que merecem atenção, e que podem ser nocivos e perigosos. Mais uma vez seja parceiro de seu filho na criação desta lista. Ele irá se familiarizar mais com os perigos se você conversar sobre isso e anote os pontos de referência.

WeAreAutism.org - Compartilhar, conversar, comunicar-se em uma rede social liderada por um usuário, a favor de indivíduos, familiares e membros da comunidade. Compartilhe a riqueza de sua experiência e planeje o futuro com aqueles que são como você. Encontre outras pessoas com interesses e objetivos semelhantes.

WrongPlanet.net - Planeta errado é uma comunidade virtual projetada para indivíduos (e os pais / profissionais daqueles) com autismo, síndrome de Asperger, ADHD, PDDs , e outras alterações neurológicas. Nós fornecemos um fórum de discussão, onde os membros se comunicam entre si, uma seção do artigo, com artigos exclusivos e guias de instruções, um blog de recursos, e uma sala de bate-papo para comunicação em tempo real com outros Aspies.

AutismSpeaks.Ning.org - Site de Rede Social da Autism Speaks Esta comunidade online foi criada como um fórum de suporte as pessoas afetadas pelo autismo.



Tecnologia

Os objetivos e a forma de utilização da tecnologia são muito diferentes para adolescentes e adultos jovens. Ferramentas tecnológicas podem ser muito estimulantes para adolescentes em transição para a vida adulta, especialmente no caso dos indivíduos com autismo.

“Ao longo dos anos, uma grande variedade de estratégias e ferramentas, incluindo tecnologia, têm sido utilizadas para reforçar as capacidades funcionais e a qualidade de vida das pessoas com problemas de desenvolvimento. O uso variado dessas estratégias e ferramentas — especialmente aquelas com o poder da tecnologia em indivíduos com desordens do espectro do autismo (DEA) — continua recebendo atenção limitada, apesar do fato de que tecnologia estar propensa a ser uma área de grande interesse para muitos desses indivíduos. Frequentemente, a deliberação da tecnologia de assistência é limitada a fins de comunicação, ou seja, como uma maneira alternativa para os indivíduos com expressão verbal limitada (fala) se comunicar. Embora o uso da comunicação possa ser significativa para indivíduos com TEA existem muitas outras maneiras em que a tecnologia de assistência pode ser usada. Esta seção irá discutir como as várias ferramentas e estratégias, inclusive métodos de nenhuma, baixa, média e de alta tecnologia podem ser usados em indivíduos com TEA. Embora nosso foco seja os estudantes, a maioria dessas informações aplica-se igualmente aos adultos. As necessidades dos estudantes desde a infância através do ensino médio e transição para a vida universitária também são abordadas.”

- *Assistive Technology Supports for Individuals with Autism Spectrum Disorder*
Tecnologia de assistência de suporte para indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo] iniciativa de Tecnologia de Assistência de Wisconsin Fevereiro de 2009
www.wati.org/content/supports/free/pdf/ASDManual-1.pdf

Tecnologia de Assistência: De acordo com a Lei de Assistência Tecnológica Relacionada aos Indivíduos com Deficiências, de 1988 (Direito Público 100-407), dispositivos de tecnologia de assistência significa qualquer item, peça de equipamento ou sistema de produto, se adquiridos comercialmente, da prateleira modificados ou personalizada, que é usado para aumentar, manter ou melhorar as capacidades funcionais das pessoas com deficiência. Na IDEA de 1997 e 2004 esta definição manteve-se inalterada. IDÉIA 2004 adicionou uma exceção que determina: "O termo não inclui um dispositivo médico que é cirurgicamente implantado ou a substituição de tal dispositivo"(Direito Público 108-446, 602 (1) (B))

O serviço de tecnologia de assistência é qualquer serviço que auxilia diretamente um indivíduo com uma deficiência na seleção, aquisição ou uso de um dispositivo de tecnologia de assistência. Estas definições foram incorporadas na Lei para Educação dos Indivíduos com Deficiência (IDEA) em 1990 e continua até hoje. Além disso, IDEA 2004 continuou a exigência que "...cada órgão público deve assegurar que os dispositivos de tecnologia de assistência e os serviços de tecnologia de assistência estão disponibilizados para uma criança com deficiência se necessário..." (300.105 (a)).



Usando a Tecnologia para Promover a Independência

Tecnologia Bluetooth

Usada para desaparecer com a proximidade dos instrutores

- Ligada ao telefone celular – usada como dispositivo invisível na orelha para permitir que o instrutor acompanhe o indivíduo do início ao fim de determinados processos, como a compra de mercadorias nas lojas (localizar as mercadorias, esperar na fila, pagar pelas mercadorias)
- Diminui gradualmente a proximidade com instrutor ao longo do tempo – inicia
- com um dispositivo Bluetooth e o instrutor guiando fisicamente o processo, se os sinais de áudio não estiverem acessíveis de imediato – continuar por conta própria

Indutores auditivos via MP4 e iPods

- Acompanhar o indivíduo durante todo o exercício (encontrar o equipamento, instalar o equipamento, completar o exercício)
- Os participantes estavam usando um relógio conectado ao MP4 player ou iPod por fones de ouvido
- Uso de cronograma escrito e cronômetro portátil
- Uso de instruções verbais e música favorita – mais uma vez o objetivo era diminuir a proximidade
- do instrutor e aumentar a independência ao longo do tempo

Modelagem de vídeo

- Usado para ensinar habilidades domésticas aos adolescentes, habilidades de autoproteção e habilidades da vida diária, tarefas de trabalho
- Estudo focado no hábito de tomar banho e outras práticas de higiene
- Uso de molduras digitais e leitores de DVD portáteis
- Comece com uma ajuda extra como gesticulações ou lembretes físicos juntamente com vídeos,
- Uso de molduras digitais e leitores de DVD portáteis
- Comece com assistência uma ajuda extra como gesticulações ou lembretes físicos juntamente com vídeos, progresso para usar apenas vídeos.

PAAL: The Use of Technology to Promote Independence and Social Acceptance for Adolescents with Autism [PAAL: O uso da tecnologia para promover a independência e a aceitação Social para Adolescentes com autismo]

<http://mecaautism.org/downloads/Technology-Independence-Social-Acceptance.pps>

Áreas onde a tecnologia pode ser usada: estratégias de representação Visual, estimulação sensorial, motora, comunicação receptiva, comunicação expressiva, acadêmicas, organização, comportamento, interação Social e transição.

Vários tipos de tecnologia podem ajudar com uma forma de comunicação não-verbal.

Dispositivos adicionais e Programas

PDA's (assistente pessoal digital) – agendas, lembretes, dicas, etc.

- iPods – música e sons
- Laptops e computadores – redes sociais (ver outra seção), programas de computador, atividades divertidas, etc.
- iPhones/iPads – consulte os softwares aplicativos abaixo – muitas ferramentas!
 - Significativamente mais barato do que Dynavox e outros tipos de tecnologia
- Jogos de computador e programas de software: alguns indivíduos com autismo encontram a regulação sensorial em vários programas de suporte de programação.
- Gravador/ Dispositivo de gravação



- Uso do teclado e outros processadores de texto portáteis: falando de programas de processamento de texto como *Word Q* e *Write: OutLoud*, pode ser usado para falar o texto que será inserido ou selecionado pelo aluno
 - Dragon NaturallySpeaking Solutions:
- Ferramenta de reconhecimento de voz que pode transformar um discurso em letra
 - Write: Out Loud
- Simples de usar e leitura das palavras como elas são escritas, fornecendo em tempo real de retorno auditivo.
 - WordQ: sugere palavras para você usar e fornece retorno falado para ajudá-lo a encontrar os erros
- Discurso gerando dispositivos - AAC
 - Disponibilidade de dispositivos de mensagem única e de múltiplas mensagens
 - www.speechgeneratingdevices.com
 - www.dynavoxtech.com
- VoicePod: O VoicePod é um sistema de reprodução e gravação ideal para fotografias, cartões de linguagem e símbolos de comunicação
- As oportunidades de aprendizado e ensino disponíveis através da Internet são surpreendentemente numerosas e variadas
- Bluetooth
- Moldura digital
- Sites especificamente para adultos jovens/adultos com autismo
 - Assuntos específicos como faculdade, emprego
 - Sites de redes sociais

Dispositivos de comunicação, programas de computador, aplicativos e outros recursos tecnológicos podem ser ferramentas extremamente benéficas para os indivíduos com autismo. Pode ser útil a investigar esses recursos e determinar se um ou mais podem ser uma boa opção para seu adulto jovem. Esses recursos muitas vezes podem melhorar as habilidades de comunicação de indivíduos no espectro do autismo e como resultado, fornecer-lhes maior acesso para a comunidade e uma maior capacidade de expressar as suas opiniões e defender-se.



Jennifer tem 15 anos e tem autismo moderado. Sua linguagem é repetitiva e ela muitas vezes tem dificuldade de apresentar as suas necessidades. Sua mãe tenta incentivar sua independência e sugere que Jen peça sua própria bebida no Starbucks. Num primeiro momento, a mãe de Jen carregava com ela para todos os lugares, algumas fotos, onde tinha Jen mostrando o café ou o chocolate e, em seguida, imagens do frio ou do quente. A mãe de Jennifer percebeu que este processo era um desafio para Jennifer e não estava maximizando seu potencial para a independência na tomada dessas decisões.

A mãe de Jennifer decidiu usar um iPad para ajudar com as habilidades de comunicação de Jennifer. Ela comprou um aplicativo que permite Jen escolher o cardápio diretamente na tela. Agora, Jen pode entrar no Starbucks com seu iPad e fazer seu pedido usando as opções ela vê no dispositivo. Ela pode usar este programa para tomar decisões de cardápio em outras lojas também. Jennifer está encantada, pois ela agora é capaz de obter a bebida que quiser, por conta própria.

Ao conversar com a mãe de Jennifer sobre este novo processo, ela explicou que houve uma época em que ela respondia por Jennifer e poderia ou não ter realizado o pedido que Jennifer desejava. No passado, este seria motivo de ataques. Mas desde que ela comprou o iPad, para Jennifer, ela agora pode usar o dispositivo para comunicar seus desejos e passeios, como ir ao Starbucks são muito mais bem sucedidos.



ORGANIZANDO-SE

O processo de transição pode ser mais controlável quando você tem um sistema no lugar, para manter-se organizado. Para alguns que pode parecer mais fácil em comparação ao que já foi feito, sabemos que os pais de crianças com autismo não tem muito tempo extra, mas se você começar no início do processo de transição, você irá minimizar o estresse e maximizar seu tempo para outras coisas que você precisa fazer.

Introdução

Muitas famílias acham que fichários de três furos é uma ótima ferramenta para organizar uma grande quantidade de papelada, como uma alternativa para prender os arquivos que são mantidos em uma caixa de arquivo; são também muito conhecidos e de fácil manuseio. O importante é escolher o sistema que funcione melhor para você e sua família!

À medida que você começa o processo de transição, você pode querer adquirir alguns materiais de escritório; fichários de três furos, papel, divisórias, vários sacos de três furos que se encaixam nos fichários para os papéis avulsos e um dispositivo portátil de memória ou um cartão de memória para arquivar documentos eletrônicos. Você pode querer montar um fichário com informações médicas e questões jurídicas.

A seção médica pode incluir:

- uma cópia de uma lista de contatos dos profissionais da área médicas
- Diagnóstico
- Registro de medicamentos
- Outros documentos médicos

A seção de assuntos jurídicos pode incluir:

- Registro do planejamento de transição
- Créditos para necessidades especiais – se adequado
- Tutela – se adequado
- Recuperação Judicial – se adequado
- Informações de Segurança Social
- Informações sobre o programa público de saúde
- Fundamentos de moradia e comunidade
- Informações sobre renúncias
- Carta de Intenções

Você pode querer considerar outro fichário para transição com seções como:

- Registro de contatos das pessoas que apoiam o adolescente ou adulto jovem
- Metas universitárias do plano de transição
- Metas do PEI
- Canais de áudio do plano de transição – para registrar o progresso
- Vida comunitária
- Emprego – se aplicável
- Programação diária – se aplicável
- Ensino Superior – se aplicável
- Habitação

Você pode querer considerar a digitalização de todos os documentos importantes e manter uma cópia em um dispositivo portátil de memória como reserva. Assim como tarefas ou projetos muito grandes, o processo de transição é mais bem gerenciado em pequenos segmentos, e o mesmo ocorre em relação a manutenção da organização do processo. Se possível, se esforce e reserve um tempinho mensalmente para manter a papelada atualizada e organizada, para que ela não se acumule.



Ferramentas do Plano de Transição

Agência e Contato	Telefone	Data Chamada	Serviço Solicitado	Data da Nomeação	Documentos Necessários	Status	Acompanhamento



Contatos Importantes

Contatos importantes podem incluir amigos e familiares do indivíduo com autismo e as pessoas envolvidas no planejamento da centralização da pessoa

Nome	Tipo de Contato	Telefone	Endereço	Endereço eletrônico	Anotações



CONCLUSÃO

Como você pode ver depois de ler este kit, há muitos fatores que influenciam para que a transição para a vida adulta ocorra da forma mais eficaz e bem sucedida possível para um adulto jovem com autismo. Todos os indivíduos com autismo são diferentes, portanto cada adolescente e o adulto jovem exigirá suportes e serviços diferentes durante o processo de transição. É de fato importante começar cedo, avaliar gostos o que a criança gosta e o que ela não gosta, os pontos fortes e as fraquezas, e fazer um plano para ajudar a tornar a vida mais independente e agradável possível para ela. O futuro pode parecer incerto e assustador agora, mas tomar as medidas adequadas durante a transição para a vida adulta ajudará a aliviar estes medos.

Há uma abundância de informações neste kit que esperamos que o ajude a encontrar os recursos e suporte que você precisará durante este período crítico na vida do adolescente. Não se esqueça de verificar o cronograma que fornecemos para o processo de transição em seu Estado específico e use-o como um guia para ajudá-lo a navegar neste processo. Lembre-se de envolver seu adulto jovem na jornada até a idade adulta da melhor forma que puder. A fim de um dia viver uma vida independente, um indivíduo com autismo deve ter todo o direito de voz quanto possível nas decisões sobre seu futuro. É crucial ensinar adultos jovens com autismo como defenderem-se e garantir que eles saibam como obter não apenas os serviços que podem precisar, mas também os serviços que eles desejam. Este processo levará tempo, mas se você começar cedo e tomar as medidas certas, você será capaz de planejar com êxito as bases para o futuro de seu adulto jovem com autismo.

Esperamos que este kit tenha atendido o seu propósito em ajudar você e seu adulto jovem com autismo percorrer o caminho para uma vida adulta feliz e gratificante! Recebemos com prazer quaisquer comentários ou informações que você quiser fornecer para tornar este kit o mais útil possível. Por favor, envie um e-mail para TransitionToolKit@AutismSpeaks.org.



RECURSOS

Para complementar os recursos no final de cada seção, abaixo está uma listagem de alguns livros e sites que fornecem informações sobre o processo de transição e a vida adulta. Por favor, sinta-se à vontade para enviar-nos recursos adicionais que podem ser úteis, através do e-mail

TransitionToolKit@AutismSpeaks.org

Livros e Kits de ferramentas

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life [Guia de transição do autismo: Planejando a jornada da escola para a vida adulta]

por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. e Mary Beth Urban, M.Ed.

Editora:

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom [Autismo & a transição para a vida adulta: sucesso além da sala de aula]

por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall

Editora: Casa de Woodbine

Essentials of Transition Planning [Fundamentos do planejamento de transição]

por Paul Wehman

Editora: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents [Orientando o Adolescente com Necessidades Especiais na Transição da Escola para a Vida Adulta: Ferramentas para os Pais]

de Mary Korpi

Editora: Jessica Kingley Publishers

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood [Trajetória de Vida Através de Autismo, um Guia para a Transição para a Vida Adulta]

Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center and Danya International, Inc.[Sociedade de Pesquisa sobre o Autismo, Centro de recursos e pesquisas sobre o autismo do Sudoeste e [Danya Internacional, Inc](#)]

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Sites

Advancing Futures for Adults with Autism [Apresentando futuros para adultos com autismo]

www.afa-us.org

Autism Speaks: The Autism Safety Project [Autism Speaks: Projeto de segurança do autismo]

www.AutismSafetyProject.org

Autism Speaks

www.AutismSpeaks.org

The Daniel Jordan Fiddle Foundation [Fundação Daniel Jordan Fiddle]

www.djfiddlefoundation.org



National Dissemination Center for Children with Disabilities [Centro Nacional de Divulgação para Crianças com Deficiência]

http://www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/Pages/Default.aspx

National Secondary Transition Technical Assistance Center [Centro Nacional de Assistência Técnica de Transição do Ensino Médio]

<http://www.nsttac.org>

Organization for Autism Research (OAR)[Sociedade de Pesquisa sobre o Autismo (OAR)]

www.researchautism.org

Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC) [Centro de Recursos e Pesquisas sobre o Autismo do Sudoeste (SARRC)]

<http://www.autismcenter.org>





Nossa Missão

Na Autism Speaks, nosso objetivo é mudar o futuro para todos com desordens do espectro do autismo que se esforçam.

Estamos dedicados ao financiamento de pesquisas biomédicas em todo o mundo sobre as causas, prevenção, tratamentos, e cura do autismo; a sensibilização do público sobre Autismo e suas consequências nos indivíduos, famílias, e sociedade; e para trazer esperança a todos os que lidam com as privações desta desordem. Estamos empenhados em aumentar os fundos necessários para apoiar essas metas.

Autism Speaks se propõe a trazer a comunidade do autismo para juntos, como uma voz forte, apressar o governo e o setor privado a ouvir as nossas preocupações e tomar ação para tratar urgentemente esta crise mundial de saúde. É nossa firme convicção de que, trabalhando juntos, vamos encontrar as peças que faltam desse enigma.



AUTISM SPEAKS™
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org