

A QVF na perspetiva de famílias  
com jovens com PEA em transição  
para a vida pós-escolar:  
preocupações e expectativas

Rita Sofia Francisco Alves

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção de grau de mestre em Educação Social e Intervenção Comunitária

2019-2021

| | ' ' | | ' ' |

A QVF na perspetiva de famílias  
com jovens com PEA em transição  
para a vida pós-escolar:  
preocupações e expectativas

Rita Sofia Francisco Alves

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção de grau de mestre em Educação Social e Intervenção Comunitária

Sob Orientação de: Professor Doutor Francisco Vaz da Silva

2019-2021

| ' ' | | ' ' |

*Para as Famílias*

## AGRADECIMENTOS

Este trabalho só se deveu à força e ao apoio de quem me rodeia. A *meia dúzia de linhas* que vou deixar, traduzem apenas parte do quão estou grata por tudo:

- Ao Professor Doutor Francisco. Que teve uma disponibilidade singular ao longo de todo o nosso estudo. Que me ajudou incansavelmente. Que me transmitiu muitos conhecimentos. Que nunca me deixou sem uma palavra especial de força e de compreensão a cada etapa que vivi.
- Às professoras coordenadoras deste curso de Mestrado. A Professora Doutora Maria João e a Professora Doutora Joana. Que nos ensinaram tanto. Que nos conduziram sempre. Que nos fizeram chegar a bom porto.
- À Associação PARA e ao Centro ABC Real. Em especial, à Fatinha, ao Patrick, à Viviana e à Dra. Albertina. Que colaboraram ativamente. Que, tão gentilmente, edificaram as pontes possíveis até às *suas* famílias.
- Às famílias e aos jovens. Que possibilitaram esta pesquisa. Que abriram o seu coração sem hesitar. Que se fizeram ouvir, numa altura desafiante de pandemia (e de transição). Que são, para mim, inesquecíveis.
- Ao Marco. Que me lembrou sobre a importância da qualidade de vida. Que me amparou nas dificuldades. Que me encorajou. Que acredita em todos os meus sonhos e convicções. Que é inspirador e admirável.
- À mãe, ao pai e à Mery. Que viveram de perto as minhas frustrações. Que me apoiaram e apoiam em tudo o que podem. Que sempre lutam pela minha felicidade e bem-estar. Que são essenciais à vida.
- Às minhas amigas. A Diana, a Prima e a Raquel. Que me escutaram. Que me sustentaram. Que tanto conversaram e me fizeram rir. Que são as maiores companheiras que alguém poderá ter.
- Aos meus colegas e amigas de Mestrado. Que muito me ensinaram. Que tantas ideias e reflexões fascinantes partilharam. Que são memoráveis.
- A quem, de uma forma ou outra, contribuiu para que este trabalho fosse concretizado. Que me auxiliou e alegrou. Que não me deixou sem uma palavra amiga ao longo desta, nem sempre fácil, caminhada.

## RESUMO\*

Considerando o limitado conhecimento científico e os grandes desafios vividos pelas famílias com jovens com perturbações do espectro do autismo (PEA) em transição para a vida adulta, pesquisa-se sobre a sua qualidade de vida familiar (QVF) durante essa etapa. A fim de se identificarem as necessidades das famílias e dos jovens, bem como as medidas que facilitariam esse difícil processo, o presente estudo caracteriza-se pela adoção de uma abordagem qualitativa do trabalho investigativo. Por meio da realização de entrevistas semiestruturadas, estudaram-se as perspetivas de 14 famílias (cujas respondentes foram predominantemente mães) com filhos com PEA entre os 15 e os 21 anos.

As respostas obtidas indicam que o período de transição é experienciado com dificuldades muito semelhantes às reportadas em investigações internacionais sobre este tema. Os sistemas de suporte não abraçam as carências existentes e provocam impacto negativo na qualidade de vida familiar. A pouca eficácia dos seus programas de inserção sobrecarrega as famílias, condicionando-as a responder às necessidades dos jovens e a assegurar perspetivas da transição para uma vida com qualidade e dignidade. As mães, particularmente, estão sujeitas a maiores níveis de stress em comparação com os restantes membros do núcleo familiar, por serem frequentemente as figuras que na família assumem a responsabilidade pela criação dos filhos.

Com vista à melhoria das condições de vida, foram várias as medidas sugeridas pelos participantes para a reestruturação e construção de serviços essenciais para a promoção de uma entrada bem sucedida na vida ativa. As propostas mais significativas relacionam-se com políticas de sensibilização para desmistificação das PEA, recursos para a estimulação de capacidades dos jovens, serviços para a assistência pessoal e coordenação consistente entre os serviços e as famílias desde a infância.

O estudo indicia, portanto, que é elementar que as políticas e serviços sejam apontados para o desenvolvimento de competências dos jovens e que proporcionem transições de sucesso, ao mesmo tempo que o papel crítico das famílias poderá ser atenuado e a sua QVF melhorada. Estes resultados motivam, finalmente, uma reflexão sobre o posicionamento da Educação Social e Intervenção Comunitária no quadro de respostas da comunidade às necessidades destas famílias e jovens com PEA.

Palavras-Chave: Perturbações do Espectro do Autismo; Transição para a Vida Adulta; Qualidade de Vida Familiar; Educação Social.

## ABSTRACT\*

Considering the limited scientific knowledge and the challenges experienced by families with young people with autism spectrum disorder (ASD) in adulthood transition, we research their family quality of life (FQOL). To identify the needs of families and young people and determine measures that would facilitate this arduous process, the present study is characterized by a qualitative approach of investigative work. Through semi-structured interviews, the perspectives of 14 families (whose respondents were mainly mothers) with children with ASD between 15 and 21 years old were studied.

The responses obtained indicate that the transition period is experienced with very similar difficulties reported in international investigations about this topic. Support systems do not embrace the existing insufficiencies and have a negative impact on the FQOL. The lack of effectiveness of insertion programs puts a strain on the families, conditioning them to respond to young people's needs and ensure prospects for the transition to a life with quality and dignity. Mothers, in particular, are subject to higher levels of stress compared to other members of the family nucleus, as they are often the figures in the family who assume responsibility for raising children.

To improve living conditions, the participants suggested several measures to build and restructure essential services to promote a successful entry into an adult and active life. The most significant proposals relate to policies to raise awareness of demystifying ASD, resources to stimulate young people's capacities, personal assistance services, and consistent articulation between services and families since the early ages.

Therefore, the study indicates that it is essential that policies and services aim at developing the skills of young people and provide successful transitions, while the critical role of families is alleviated and their FQOL improved. These results, finally, motivate a reflection on the positioning of Social Education and Community Intervention in the context of community responses to the needs of these families and young people with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Transition to Adulthood; Family Quality of Life; Social Education.

## ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO .....	12
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	4
1. PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO .....	5
1.1. Definição e Visão Atual .....	6
1.2. Etiologia e Prevalência .....	9
1.3. Implicações para o Funcionamento e para o Desenvolvimento .....	11
2. TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA.....	16
2.1. Problemática da Transição para a Vida Adulta .....	17
2.2. Programas de Transição.....	20
2.3. Aspetos Legais em Portugal .....	22
2.4. Estudos sobre a Eficácia dos Programas .....	25
3. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR .....	30
3.1. Definição do Conceito .....	31
3.2. Avaliação da QVF como Instrumento para a Intervenção de Serviços de Apoio .....	36
3.3. Desafios Colocados às Famílias na Fase da Transição .....	38
II. ESTUDO EMPÍRICO .....	43
4. METODOLOGIA .....	44
4.1. Problemática e Objetivos da Investigação.....	45
4.2. Métodos e Instrumentos .....	46
4.3. Participantes .....	48
4.4. Procedimentos .....	52
4.4.1. Procedimentos de Recolha de Dados .....	53
4.4.2. Procedimentos de Análise de Dados .....	55
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	57
5.1. Qualidade de Vida Familiar .....	58
5.2. Processo de Transição.....	66
5.3. Expectativas e Medidas de Resposta .....	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	85
REFERÊNCIAS.....	97
ANEXOS .....	110

Anexo A - Dificuldades de Comunicação e Interação Social .....	111
Anexo B - Padrões Restritos e Repetitivos de Comportamentos e Interesses .....	114
Anexo C - Papéis e tarefas a realizar pelas partes envolvidas no desenvolvimento das várias fases do PIT .....	116
Anexo D - Carta para as Pessoas com Autismo .....	119
Anexo E - Questões-chave e representação visual relacionadas com a QVF .....	121
Anexo F - Guião de Entrevista Semiestruturada .....	123
Anexo G - Análise de uma Entrevista .....	127
Anexo H - Análise de Conteúdo .....	142
Anexo I - Diário de Bordo .....	163

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Timeline: planning for transition from children's to adult services .....	18
Figura 2 - Ten domains of family quality of life .....	34
Figura 3 - Main themes in parental responses about post-school supports .....	41

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Severity levels for autism spectrum disorder .....	6
Tabela 2 - Core Quality of Life Domains and Most Commonly Used Indicators.....	32
Tabela 3 - Dados Sociofamiliares das Famílias Participantes .....	50

## LISTA DE ABREVIATURAS

CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
MAVI	Modelo de Apoio à Vida Independente
NTLS2	National Longitudinal Transition Study 2
PEA	Perturbações do Espectro do Autismo
PIT	Plano Individual de Transição
QV	Qualidade de Vida
QVF	Qualidade de Vida Familiar
WHOQOL	World Health Organization - Quality of Life Scale

# INTRODUÇÃO

| ' ' | | ' |

Quando se fala em qualidade de vida, fala-se numa vida significativa que possa e deva ser atingível por qualquer pessoa, dentro da realidade individual, familiar, laboral, comunitária e social (Nobre, 1995; Schalock, et al., 2003) e que considera as funções físicas, intelectuais e psicológicas, assim como os valores, crenças e percepções próprias de cada indivíduo na sociedade (Fleck, 2000; The WHOQOL Group, 1998).

Essa conceção dá origem ao conceito de qualidade de vida familiar (QVF) com vista ao reconhecimento de fenómenos ocorrentes dentro de um seio familiar, para que todos os seus membros disfrutem da vida individual e da vida familiar (Brown & Brown, 2014) e partilhem o seu bem-estar, mesmo dentro das limitações existentes (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

As famílias e os seus filhos com perturbações do espectro do autismo (PEA) não são exceção e a cada membro deve ser reconhecido o direito à realização e à felicidade, ao mesmo tempo que todos desfrutam do prazer de viver em família, com oportunidades para viverem momentos significativos para todos (Brown & Brown, 2003; Park, et al., 2003; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012; Schalock R. L., 2004).

Embora seja esse o panorama familiar desejado, constata-se que são vários os desafios que estas famílias enfrentam ao longo do desenvolvimento da pessoa com PEA, designadamente durante a transição para a vida adulta (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014). O impacto dos desafios, que se colocam nesta fase de vida dos jovens, pode ser devastador para as famílias e traduzir-se em experiências negativas que geram consequências na qualidade de vida familiar (McMinn, Schulz, & Ludlow, 2018; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Contudo, os dados científicos são limitados no que toca à avaliação da qualidade de vida familiar neste estágio de vida dos filhos (Andrade & Teodo, 2002; Boehm, Carter, & Taylor, 2015; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020), nomeadamente em Portugal. O presente estudo emerge precisamente da carência em se conhecer os índices de QV de famílias portuguesas com filhos com PEA nesta fase de transição e as medidas que facilitarão esse difícil processo.

As evidências resultantes do estudo podem possibilitar um mapeamento dos serviços reconhecidos como essenciais, além da identificação das necessidades únicas das famílias e das experiências vistas como significativas (Fleck, 2000; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012), para que, junto de outras pesquisas, se promovam melhores condições de vida e felicidade nos membros das famílias (Brown, Schalock, & Brown, 2009).

Nessa perspectiva, optou-se por uma abordagem qualitativa que, embora assente em objetivos específicos, pudesse motivar um ambiente espontâneo e acessível, no qual as histórias, as preocupações e as expectativas se fizessem ouvir. Através de um diálogo conduzido a partir das respostas dos entrevistados, é procurado o alcance da realidade em profundidade (Mack, et al., 2005) e, assim, a conquista de um carácter multidimensional dos acontecimentos e das experiências vividas por cada indivíduo no seu contexto (Alves & Silva, 1992; Coutinho, 2011).

Apesar de uma recolha de dados flexível, todo o estudo segue um referencial teórico estabelecido, que se explana na primeira parte da presente dissertação. No 1º capítulo é pretendido conhecer a visão atual das PEA, a sua prevalência, etiologia e implicações no funcionamento e no desenvolvimento da pessoa. No 2º capítulo é dado especial destaque à problemática da transição para a vida depois da escola dos jovens, aspetos legais e programas de transição previstos, bem como os estudos sobre a sua eficácia. Segue-se o 3º capítulo, no qual é abordado o conceito da QVF e qual o seu constructo, enquanto instrumento de avaliação para a intervenção de serviços de apoio. Junto disso, são destacados os desafios colocados às famílias na fase de transição para a vida adulta dos filhos com PEA e que impactam a qualidade de vida familiar.

Já na segunda parte da pesquisa, é exposto o estudo empírico. No 4º capítulo são referidos os objetivos, a problemática e a metodologia selecionada, são descritas as famílias participantes, os instrumentos de recolha de dados e todos os procedimentos a que este estudo obrigou. No último capítulo, o 5º, procurou-se apresentar, interpretar e discutir os resultados obtidos à luz da bibliografia revista. Na apresentação e discussão dos dados, distinguem-se as perspectivas comuns entre as famílias e que contribuíram diretamente para responder aos objetivos delineados. As áreas da QVF exploradas abarcam os domínios da vida diária, das relações entre membros da família, da realização pessoal, do bem-estar emocional e do bem-estar social.

Por último, é pretendido deixar uma nota no âmbito da área de Educação Social e Intervenção Comunitária, trazendo para o debate o papel do Educador Social (como membro integrante das redes de apoio) junto destas famílias e jovens com PEA, a partir das perspectivas dos participantes e com vista à melhoria da qualidade de vida de todos, nesta e outras fases das suas vidas.

# I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

| ' ' | | ' ' |

# 1. PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

| ' ' ' | ' ' ' |

## 1.1. Definição e Visão Atual

Definidas como um transtorno do neurodesenvolvimento (Silva & Mulick, 2009), as perturbações do espectro do autismo (PEA) são observadas a nível comportamental e caracterizadas pela dificuldade do indivíduo na interação social, comunicação verbal e não verbal, bem como através de padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses (Marques & Dixe, 2011; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

Os primeiros sintomas reconhecidos envolvem sobretudo a comunicação desajustada<sup>1</sup>, a ausência da interação e o profundo distanciamento do outro, seguindo-se de uma relação engenhosa com os objetos, padrões de brincadeiras pouco comuns e o desejo obsessivo de realizar rotinas (Kanner, 1943; Bosa, 2000; Klin, 2006; Culmine, Leach, & Stevenson, 2008; American Psychiatric Association, 2013). Como referem Sampaio e Geraldês (2006) e Silva et al. (2017), estes comportamentos são geralmente observados durante os dois primeiros anos de vida e podem ser determinantes no diagnóstico das perturbações do espectro do autismo na criança.

Precisamente a fim de otimizar o momento da avaliação, a American Psychiatric Association (2013) categoriza os tipos de alteração da comunicação, assim como de comportamentos típicos das pessoas com PEA, com base em três níveis de severidades das sintomatologias apresentadas na tabela que se segue:

**Tabela 1**

*Severity levels for autism spectrum disorder*

Severity level	Social Communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 “Requiring very substantial support”	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.

<sup>1</sup> Como é o exemplo da criança conhecer o abecedário mas, no entanto, não responder ao seu próprio nome (American Psychiatric Association, 2013).

	he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	
Level 2 “Requiring substantial support”	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 “Requiring support”	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Embora no manual DSM-5 as PEA sejam classificadas em diferentes graus, como é apresentado na tabela 1, até recentemente as denominações frequentemente usadas seriam autismo, síndrome de Asperger, transtorno desintegrativo da infância, síndrome de Rett e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação,

presentes na edição anterior, o DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). Esta mudança ocorre para melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios no diagnóstico das PEA e para se determinarem tratamentos e respostas mais focados nas necessidades específicas de cada indivíduo (American Psychiatric Association, 2013; Araújo & Neto, 2014).

A última revisão do DSM adota, assim, o termo abrangente das perturbações do espectro do autismo e reorganiza a tríade em díade: dificuldades na comunicação e interação social; e comportamentos restritos e repetitivos, de interesses ou atividades. O desenvolvimento atípico da linguagem, historicamente ligado ao diagnóstico do autismo, é removido dos critérios e passa a ser classificado como uma característica substancial de variabilidade interindividual (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014).

Para além dos sintomas das perturbações, é comum verificar-se ainda condições coocorrentes como a depressão, ansiedade, agressividade, distúrbios alimentares, epilepsia, transtorno compulsivo-obsessivo, perturbação de hiperatividade e déficit de atenção, entre outras manifestações do foro médico, psíquico, comportamental e/ou do desenvolvimento. Já no âmbito do funcionamento intelectual pode ser extremamente variável, identificando-se casos com problemas cognitivos profundos e casos com capacidades intelectuais altamente desenvolvidas e até prodigiosas (Klin, 2006; Silva & Mulick, 2009; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014; Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017; Besag, 2017).

Apesar do diagnóstico ser realizado maioritariamente durante a infância, em algumas circunstâncias a deteção ocorre mais tarde, durante a adolescência ou fase adulta, por conta dos sintomas descritos serem ligeiros ou muito ligeiros. Nesses casos, as PEA podem ser identificadas a partir de expressões faciais e da linguagem corporal do jovem durante as interações ou mesmo através da dificuldade em entender sarcasmo ou humor (National Institute of Mental Health, 2018). Todavia, devido a esses traços menos pronunciados, diversas avaliações são dadas como equivocadas e certos indivíduos nunca chegam a ser reconhecidos (Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

Embora as características sejam identificadas como uma perturbação invasiva que rompe os processos fundamentais da comunicação e do comportamento, as PEA não são definidas como um transtorno degenerativo, sendo possível a aprendizagem e compensação ao longo da vida (Klin, 2006; American Psychiatric Association, 2013), através da intervenção, serviços e tratamentos adequados para a *reversão* de sintomas

e melhoria de capacidades funcionais (Dawson, et al., 2012; National Institute of Mental Health, 2018; World Health Organization, 2019).

## 1.2. Etiologia e Prevalência

Ao longo de diversas décadas, a problemática das PEA tem sido um tema em aberto, cuja a etiologia tem sido dificilmente compreendida (Marques & Dixe, 2011). Viria a ser associado, no início do século XX, a um quadro de esquizofrenia (Stotz-Ingenlath, 2000; Gonçalves, Marques, & Correia, 2018) e pensa-se, atualmente, estar diretamente relacionado com múltiplos fatores genéticos e ambientais que induzem alterações no funcionamento do cérebro, no domínio neurológico (American Psychiatric Association, 2013; Eissa, et al., 2018; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

As evidências científicas disponíveis sugerem que o neurodesenvolvimento complexo apresenta estruturas de circuitos de transmissão de células subjacentes às PEA que não são justificados. Acredita-se que no início da fase de desenvolvimento certas neurotransmissões sejam interrompidas e outras sejam ocorrentes em diferentes circuitos, sendo que o trabalho em genética poderá conseguir explicar esses defeitos neuroquímicos ocorrentes logo após o nascimento (Eissa, et al., 2018; Bölte, Girdler, & Marschik, 2019).

Entre as causas genéticas, várias doenças cromossômicas e mutações podem ser possíveis fatores causais. É provável que, das estruturas neuronais e axonais, emergam alterações genéticas únicas, assim como interações entre múltiplos genes, tendo como resultado fatores epigenéticos que junto de condições ambientais sejam responsáveis pelas PEA (Silva & Mulick, 2009; Eissa, et al., 2018).

No ambiente biológico, é compreendido que influências e exposições químicas, bacterianas, virais ou físicas do ambiente atuem diretamente na fisiologia do indivíduo. Entre os possíveis fatores de risco, estão incluídos a idade materna e paterna avançada, ambiente fetal (por exemplo esteroides sexuais, obesidade, diabetes, hipertensão ou exames de ultrassom), eventos perinatais e obstétricos, medicação, ingestão de álcool, tabagismo, nutrição, vacinação e exposições tóxicas (American Psychiatric Association, 2013; Bölte, Girdler, & Marschik, 2019).

As condições psicossociais ambientais também poderão ser outra causa a considerar, a partir de aspetos psicológicos, sociais e culturais manifestados que atuam

nas funções mentais e secundariamente na fisiologia. Embora o entendimento seja limitado, julga-se que o ambiente poderá influenciar diretamente os comportamentos anteriormente descritos (Bölte, Girdler, & Marschik, 2019).

Sintetizando, ainda não há certezas sobre a etiologia das PEA. O compromisso neurológico parece evidente, mas a causa genética ainda não foi determinada, assim como não foi estabelecido o risco bioquímico de medicamentos, nem o risco ambiental. Para Eissa et al. (2018), é fundamental que os especialistas continuem a investigar e a trabalhar em colaboração para reduzir o impacto dos sintomas e reconhecer estratégias terapêuticas mais otimizadas.

Além disso, é importante garantir que os profissionais do campo da saúde, da educação e áreas afins estejam cada vez mais preparados para se deparar com casos de PEA nas suas práticas, uma vez que a incidência tem crescido de forma significativa em todo o mundo (Silva & Mulick, 2009). Esse aumento deve-se, provavelmente, a uma maior divulgação e refinamento dos critérios de diagnóstico, a melhores ferramentas de investigação e a relatórios mais aprimorados (World Health Organization, 2019). Deste modo, estima-se que 1 em cada 160 crianças em todo o mundo tenha PEA (*idem*), o que aponta para uma percentagem de cerca de 1 a 2% de prevalência de indivíduos com PEA na população<sup>2</sup> (Centers for Disease Control and Prevention, 2020).

As estimativas representam um valor médio, já que a prevalência relatada varia substancialmente entre estudos, quer pelas metodologias, critérios de diagnóstico<sup>3</sup>, tamanho da amostra, faixa etária ou regiões investigadas (Chiarotti & Venerosi, 2020), sendo que alguns dos números podem ser consideravelmente mais altos (World Health Organization, 2019; Málaga, et al., 2019). A maioria dos dados expostos são originários de países desenvolvidos, pelo que não existem evidências suficientes disponíveis para conhecer o panorama epidemiológico contextual nos países em desenvolvimento (André, Valdez-Montero, Ortiz-Félix, & Gámez-Medina, 2020).

Quanto à proporção de incidência, considera-se que a prevalência cai em 4 homens diagnosticados para cada 1 mulher (Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020), sendo comum identificar, entre indivíduos do

---

<sup>2</sup> A percentagem é resultante de estudos realizados na Europa, Ásia e América do Norte (Centers for Disease Control and Prevention, 2020).

<sup>3</sup> Os critérios de diagnóstico podem variar entre investigações, uma vez que os critérios definidos pela American Psychiatric Association divergem, por exemplo, das classificações apresentadas pela World Health Organization no manual ICD-11 (Zeldovich, 2017).

sexo feminino, mais casos severos de PEA e com maior nível de comprometimento cognitivo e funcional, comparativamente ao sexo masculino (Silva & Mulick, 2009).

A Confederación Autismo España (2017) alerta para preconceitos de género na prática profissional e para a possibilidade de diferenças nos sintomas de perturbações do espectro do autismo manifestadas em mulheres, já que estas poderiam desenvolver estratégias de compensação mais eficazes que dificultariam o diagnóstico.

Como tal, é necessário aumentar o conhecimento dessas possíveis diferenças de género (*idem*), bem como manter em vista o alto índice de pessoas com PEA, que reflete igualmente a carência de mais estudos sobre o tema que, mesmo na atualidade, ainda parecem escassos (Silva, et al., 2017).

Esses avanços podem influenciar diretamente a especialização dos serviços e intervenções, para que atendam de forma mais eficiente as necessidades dos indivíduos inseridos no espectro e promovam a sua qualidade de vida (Brentani, et al., 2013; André, Valdez-Montero, Ortiz-Félix, & Gámez-Medina, 2020).

### 1.3. Implicações para o Funcionamento e para o Desenvolvimento

As PEA comprometem parte das funções dos indivíduos na sua vida diária e podem, inclusivamente, agravar-se em ambientes cujas exigências excedam a sua capacidade funcional (Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017).

Por ser uma condição complexa, associam-se prejuízos desiguais para cada pessoa da população com PEA, desde logo em relação à severidade das dificuldades experimentadas na interação social e na alteração de comportamentos. Assim, importa sublinhar que não só as alterações descritas podem afetar as pessoas em diferentes graus, como também nem todas mostram todos os comportamentos aqui apresentados nas diferentes áreas de funcionamento (Bade-White, Obrzut, & Randall, 2009).

No que diz respeito ao desenvolvimento social, as competências interpessoais, habilidades sociais e capacidades de comunicação de um indivíduo são uma gama estruturante que define a sua aptidão para interagir adequada e eficazmente com outras pessoas (Romanczyk, Wiseman, & Morton, 2017). No sujeito com PEA essas ações podem verificar-se particularmente atípicas, assim como exposto no anexo A (National Collaborating Centre for Mental Health, 2012, pp. 18-19).

Embora o interesse social possa ser passivamente tolerado, o comprometimento da pessoa inserida no espectro pode apresentar-se distante durante as interações. Em geral, a entonação de voz é apagada ou monótona e os demais aspectos comunicativos como o seu ênfase, volume, ritmo ou expressões são desinteressados e pobremente explorados. Por outras palavras, o indivíduo geralmente não tem motivação aparente em estabelecer comunicação ou mesmo interesse em comunicar-se a partir de outros meios não verbais (Klin, 2006).

Em casos nos quais existe a intenção de comunicar com outras pessoas, a interação pode revelar-se excessivamente inadequada, ao ponto de não ser respeitado o espaço individual do outro, por conta da falta de entendimento de sinais verbais e não verbais (National Collaborating Centre for Mental Health, 2012), como a dificuldade na compreensão da linguagem não literal, postura, gestos com as mãos, expressões faciais ou tom de voz (Drew, 2017).

A interpretação da comunicação não verbal é, portanto, também um obstáculo nos meios de interação (Belva, et al., 2017) e, de acordo com Drew (2017, p. 11), pessoa com PEA, “the severity of this problem ranges from those who cannot differentiate a smile from a frown or a hostile tone from a friendly one, to those who have a general understanding of these areas in theory, but in practice get it wrong from time to time”.

Essa barreira na linguagem não literal pode restringir, ainda, a vida pessoal do indivíduo inserido no espectro, na medida em que se reflete na falta de compreensão cognitiva das suas próprias emoções, na incapacidade da representação mental dos seus objetivos vitais e na antecipação de expectativas ou pensamentos abstratos em relação ao futuro que ainda não foi vivenciado (Confederación Autismo España, 2017).

Embora alguns sujeitos com PEA possam possuir habilidades sociais individuais específicas, isso não resulta necessariamente num comportamento social qualificado (Romanczyk, Wiseman, & Morton, 2017). As constantes dificuldades na comunicação e interações impactam diretamente o desenvolvimento da pessoa e a sua capacidade para manter relacionamentos verdadeiramente recíprocos (Volkmar & Wyk, 2017).

Na infância pode ser um impedimento à aprendizagem, especialmente à aprendizagem por meio da interação social em contextos escolares (American Psychiatric Association, 2013). As baixas habilidades sociais e possíveis ações exuberantes podem provocar reações negativas e afastamento por parte de colegas, por mais que crianças com PEA manifestem interesse em ter amigos (Hilton, 2015).

Como é sabido, a participação social é um indicador de qualidade de vida e do funcionamento geral (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013) mas, ao ser interrompida devido às falhas frequentes durante a infância, pode resultar em frustração e indicar dificuldades na futura vida adulta (Hilton, 2015; Confederación Autismo España, 2017). Poucos são os indivíduos que depois da escola têm amizades com pessoas da mesma idade e, por consequência, envolvimento na comunidade (Hilton, 2015) e em atividades ou eventos (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013), sendo que a vida social depende maioritariamente das suas famílias (Confederación Autismo España, 2017).

Além disso, os comportamentos e interesses são outros fatores que impactam o funcionamento e desenvolvimento da pessoa com PEA, como se verifica no anexo B (National Collaborating Centre for Mental Health, 2012, p. 19).

A insistência em rotinas e a aversão à mudança podem causar extremas dificuldades na vida diária das pessoas com PEA, impactando negativamente o seu sucesso escolar nas idades mais jovens e gerando barreiras na sua independência ao longo da vida, nomeadamente na fase adulta devido à rigidez em seguir planos e ao conflito com a novidade (American Psychiatric Association, 2013). “People with autism will often structure their entire week to a rigid timetable in order to minimize the interference of unexpected occurrences, and can become agitated when this timetable changes (...) it can throw my entire week into disorder” (Drew, 2017, p. 14).

O mesmo poderá observar-se no rigor em que o sujeito com PEA segue padrões de ações estereotipados ou repetitivos, através de movimentos motores, uso de objetos e fala limitados. A isso acrescentam-se interesses fixos e altamente restritos (American Psychiatric Association, 2013), que envolvem muitas vezes a memorização de factos e figuras: “while we have excellent rote memory, we often have little genuine understanding, thus while I could list off reams of facts about naval ships, I could not tell you what they actually did during the war or what happened” (Drew, 2017, p. 15).

Indivíduos com PEA verbais, por poderem conhecer detalhadamente todos os aspetos acerca de um determinado tema, falam habitualmente sobre os mesmos assuntos, o que atrapalha, uma vez mais, os momentos de interação com outras pessoas. Afinal, para se desenvolverem conversas, é preciso também escutar o outro e dar igualmente continuidade aos seus temas preferenciais (Fialho, 2014; Romanczyk, Wiseman, & Morton, 2017).

Muitas pessoas com PEA experimentam também a hipersensibilidade sensorial em pelo menos um dos sentidos. Exemplo disso são, a nível auditivo, ruídos de luzes elétricas ou fotocopiadoras e, a nível visual, cores ou estampados com padrões. Sensibilidade ao toque, tanto social como afetuoso, pode ser outro fator capaz de provocar fortes reações no indivíduo, sendo que episódios como estes podem causar uma profunda angústia e, na falta de resposta à dor, persistência do problema e até a sua pioria (Klin, 2006; Dowell, 2007).

Para além disso, a American Psychiatric Association (2013) refere também o interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente, como a reação contrária relativamente a outros sons, cheiros ou texturas específicas. Alguns dos interesses fixos podem estar mesmo relacionados a essas obsessões sensoriais, no qual pode existir toque excessivo a determinados objetos ou até encantamento por luzes em movimento.

Os vários sintomas descritos acabam por impedir a regulação adequada dos comportamentos de muitas pessoas com PEA, sendo difícil a sua expressão, de forma a que possam ser suficientemente entendidos por quem os rodeia (Drew, 2017). Os efeitos diretos e indiretos substanciais do distúrbio estendem-se por diferentes setores, incluindo saúde, educação, habitação, emprego, assistência social e benefícios sociais (Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017).

É considerado que as diversas falhas recorrentes nas diferentes áreas da vida e as dificuldades nas funções afetam negativamente a qualidade de vida do sujeito em todas as faixas etárias, podendo ter consequências na sua saúde mental e bem-estar emocional (Confederación Autismo España, 2017; Herrema, et al., 2017). Isso reflete-se no baixo nível de autonomia, na pouca perceção do controlo, capacidade de resposta e também na gestão de expectativas, quando comparado a grupos com outros distúrbios específicos (Confederación Autismo España, 2017). A comunidade com PEA apresenta, deste modo, taxas mais altas de necessidades de apoio em relação a outros cidadãos, por conta dos fatores de risco que geram uma maior vulnerabilidade ao desenvolvimento de condições crónicas não transmissíveis (World Health Organization, 2019).

Contudo, verifica-se que é possível o desenvolvimento de estratégias compensatórias ao longo do crescimento (American Psychiatric Association, 2013), na medida em que, dentro do amplo espectro, certos indivíduos recorrem à cognição geral para elaborar técnicas que dissimulem incapacidades (National Collaborating Centre for Mental Health, 2012), a fim de serem mais socialmente aceites nos diversos contextos

e se conectarem mais facilmente aos outros (Hull, et al., 2017; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

De qualquer forma, entender que as PEA podem afetar os detalhes da vida de alguém é um passo essencial, no sentido de criar serviços individuais para atender às suas necessidades em todas as faixas etárias. Para tal, é também carecida uma melhor compreensão dos sintomas associados à condição e um conhecimento mais extenso das dificuldades com que indivíduos com PEA vivem (Dowell, 2007), dado que pouco se sabe sobre as implicações do diagnóstico nas várias etapas da vida (Confederación Autismo España, 2017; Siebes, Muntjewerff, & Staal, 2018).

## 2. TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA

| ' ' | | ' ' |

## 2.1. Problemática da Transição para a Vida Adulta

A transição para a vida adulta pode ser um momento particularmente difícil e vulnerável para todos os jovens, com diversas mudanças complexas, instabilidade e incertezas. No caso de pessoas com PEA, crescem ainda mais desafios. O que deveria simbolizar um ponto de viragem fundamental, com a passagem bem sucedida da adolescência para a idade adulta, significa, na verdade, uma fase com fragilidades em todos os aspetos da sua vida (Dowell, 2007; Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Schall, Wehman, & Carr, 2014).

Por mais que jovens com PEA tenham objetivos futuros e ambicionem iniciar um percurso académico ou profissional, desconhecem frequentemente os passos práticos necessários para alcançá-los (McConkey, 2010; Oxley & Bernard, 2020). Visualizar ou considerar eventos além de rotina diária pode ser um grande obstáculo, ao passo que, sem uma preparação adequada, mudanças de ambientes podem originar altos níveis de ansiedade e, possivelmente, fracasso na transição (Dowell, 2007).

Embora os indivíduos possuam uma variedade de capacidades, a transição para a vida ativa acaba negativamente impactada pelo comprometimento na funcionalidade e no desenvolvimento (McConkey, 2010). Para além do desamparo em que os jovens vivem, com o fim dos sistemas de apoio e serviços escolares (Friedman, Warfield, & Parish, 2013), surgem novas adversidades relacionadas com a participação no ensino superior, a procura de um emprego, envolvimento na comunidade e em relações, bem como a estruturação de uma vida autónoma e independente (Schall, Wehman, & Carr, 2014; Oxley & Bernard, 2020).

Entre as principais dificuldades, a conquista de um emprego é destacada como um dos eventos mais desafiadores (Volkmar, Reichow, & McPartland, 2014; World Health Organization, 2019). Os problemas comuns identificados durante esta etapa são a procura de trabalho, a dificuldade em conseguir entrevistas, a incerteza sobre quais atividades profissionais solicitar e, inclusivamente, dificuldades na deslocação e uso de transportes até ao local (Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

As dificuldades na comunicação e competências sociais são barreiras à inserção social e profissional no mundo adulto. De acordo com Volkmar, Reichow e McPartland (2014), há uma falta indiscutível de programas de emprego apoiado, mas, segundo Friedman, Warfield e Parish (2013), são ainda em trabalhos protegidos ou em empregos voluntários que alguns dos jovens encontram oportunidades.

Posto isto, apenas uma minoria de adultos com PEA vive e trabalha de forma independente na fase adulta (Schall, Wehman, & Carr, 2014; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020). Entre aqueles que o fazem, estão presentes maiores capacidades intelectuais e de linguagem, permitindo a sua inserção num nicho que combina as suas habilidades especiais e interesses específicos. Contudo, este nível de independência não pode ser visto como um sinónimo de sujeitos comunicativos, confiantes e totalmente autónomos, permanecendo muitas vezes a ingenuidade, vulnerabilidade e dependência (American Psychiatric Association, 2013).

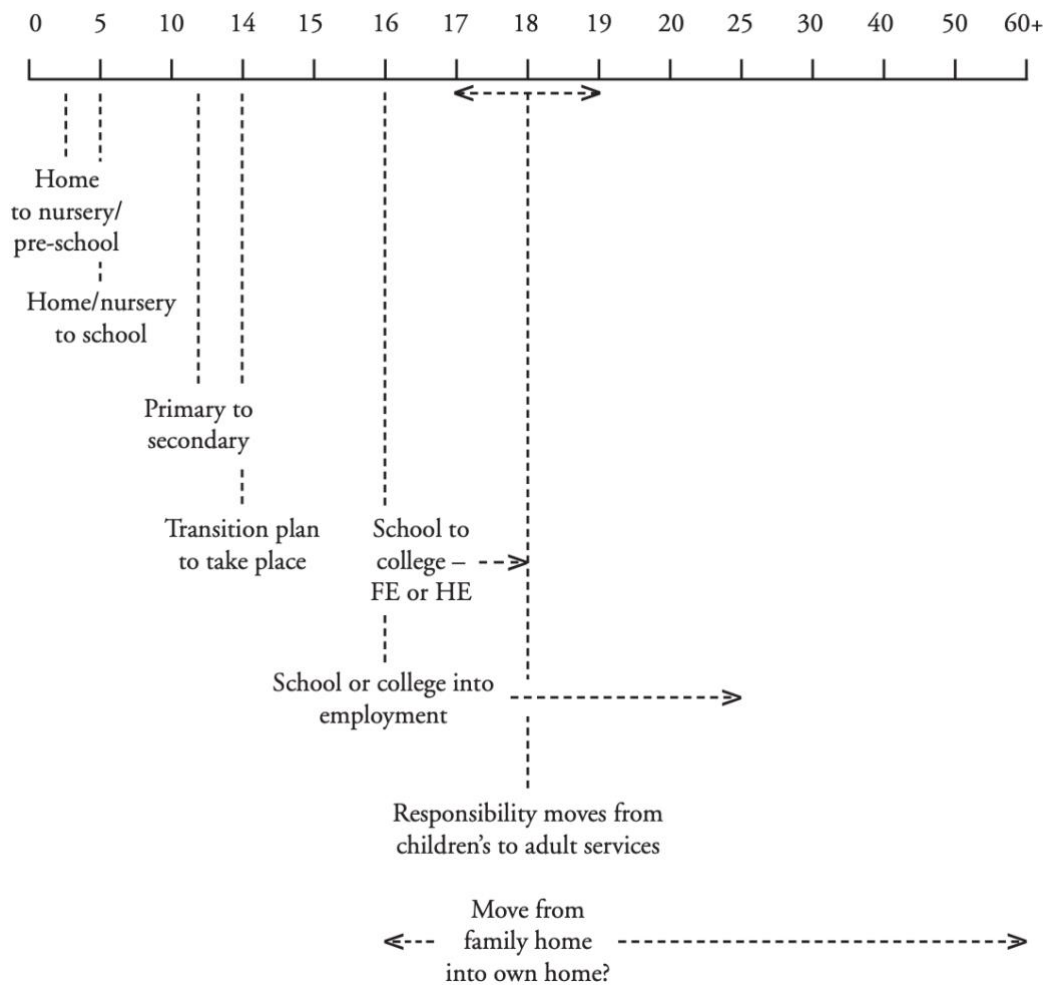
Por todas estas razões, a pessoa com PEA fica mais propensa a desenvolver estados de ansiedade e depressões na idade adulta, comparativamente à restante população, por conta da falta de emprego e de articulação do futuro. Estas condições poderão colocar mesmo a sua vida em risco (American Psychiatric Association, 2013), através da automutilação e do suicídio (Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020).

Nesse sentido, é importante a edificação de serviços para a promoção da aquisição de novas aprendizagens e experiências, assim como a orientação delas, favorecendo as oportunidades de acesso ao emprego e do desenvolvimento de uma vida independente (Confederación Autismo España, 2017).

O processo de transição na escola pode ser a oportunidade para se criar essa imagem detalhada de suporte e se possibilitar uma passagem bem sucedida para a vida adulta, através de uma abordagem centrada na pessoa e de acordo com as aspirações e ambições manifestadas. Para isso, o planeamento ideal dos serviços para a transição de crianças e jovens deve começar por volta dos 14 anos de idade, podendo durar até aos 25 anos, como apresenta Dowell (2007):

## **Figura 1**

*Timeline: planning for transition from children's to adult services*



Na figura 1 são explorados alguns momentos no desenvolvimento da pessoa que são julgados críticos, para que se antecipe uma preparação adequada em que é frequentemente necessária a intervenção de serviços de apoio, em torno de um planeamento eficaz e oportuno para mudanças de fases bem sucedidas (Dowell, 2007).

Visto que as barreiras do acesso ao emprego começam no final do estágio educacional (Confederación Autismo España, 2017), na fase de transição para a vida adulta, o indivíduo deve ser levado a reconhecer os seus interesses e competências vocacionais, podendo ser reduzido o impacto das incertezas que ocorrem durante a vida adulta das pessoas com PEA (Dowell, 2007).

Estas etapas, muitas vezes difíceis para os jovens com PEA, mostram que os estudos não devem partir do princípio que os sujeitos inseridos no espectro não têm capacidades para desempenhar funções profissionais (Friedman, Warfield, & Parish,

2013), sendo pois necessário continuar a inserir modelos de boas práticas e sistemas de apoio destinados a promover a sua autodeterminação, independência e qualidade de vida, ao mesmo tempo que são respondidos os seus interesses, preocupações e necessidades (Confederación Autismo España, 2017).

O National Institute of Mental Health (2018) tem desenvolvido esforços para apresentar um modelo de estrutura de serviços de qualidade para a melhoria do funcionamento e a integração comunitária de jovens e adultos com PEA em idade de transição, considerados globalmente inadequados (World Health Organization, 2019).

## 2.2. Programas de Transição

Por todas as lacunas existentes e adversidades vividas no momento de transição dos jovens com PEA para a vida ativa, é, como mencionado, essencial garantir sistemas de apoio individualizados que assegurem oportunidades reais para serem expressadas prioridades/convicções e para ser recebido suporte/orientação nas tomadas de decisão (Confederación Autismo España, 2017).

A Comissão Europeia oferece diretrizes e recomendações para a implementação dos Planos Individuais de Transição (PIT) em meios escolares, a fim de garantir a organização dos sistemas educativos nos países da Europa, incluindo Portugal (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006). Com o intuito de disponibilizar outros serviços além dos tradicionais, diurnos e residenciais (Dowell, 2007), estes modelos de plano pretendem apoiar todos os jovens com necessidades educativas especiais a transitar da escola para o emprego e para a vida independente (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006), sendo que os jovens com PEA não são os únicos a experimentar dificuldades nesta fase de transição.

O desafio passa por delinear um caminho único para cada indivíduo e garantir que o mesmo seja ativamente envolvido em todo o processo, já que não existe um currículo comum com as habilidades necessárias em idade adulta (Schall, Wehman, & Carr, 2014; Oxley & Bernard, 2020). Deve ser tido em conta a oportunidade para definir metas futuras com base nas habilidades, necessidades e desejos individuais, seguindo-se de um suporte social posicionado para os resultados e para o sucesso à saída da escola secundária (Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Oxley & Bernard, 2020).

Quanto mais detalhados forem os objetivos de transição, mais funcionais serão os ambientes atuais e futuros. Por essa razão, apoios com um carácter multidimensional são fundamentais para sustentar toda a fase transitória, tais como assistência física e instrumental, treino vocacional, partilha de recursos e informações e apoio emocional e psicológico (Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019; Oxley & Bernard, 2020).

Além do envolvimento dos jovens e do apoio direto de serviços interdisciplinares escolares, é essencial incluir as famílias para a construção de um plano mais sólido e eficaz, assim como estabelecer uma estreita cooperação do mercado de trabalho, para que os alunos experimentem condições reais dos setores laborais (consultar anexo C) (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006; Schall, Wehman, & Carr, 2014).

O planeamento da transição deve iniciar-se o mais cedo possível, idealmente a pelo menos três anos antes do fim da escolaridade obrigatória (*idem*), tal como representado na figura 1 (Dowell, 2007), na medida em que deve incluir todos alunos inseridos no espectro, inclusive os mais funcionais, que carecem igualmente de um planeamento a médio prazo (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014).

Embora possa ser um processo desafiador para os jovens, pode ser também uma fase de desenvolvimento verdadeiramente potenciadora da crescente autonomia e independência, através da consonância entre todos os envolvidos. Com base na construção de relacionamentos profissionais, da comunicação consistente e do papel claro de cada parte, a mudança abrupta do cenário educacional é diminuída e, conseqüentemente, do momento da transição também (Oxley & Bernard, 2020).

Em Portugal, além do recurso a planos individuais de transição, está atualmente a ser aplicado e testado um projeto-piloto, o Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), abrigado pelo Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro. A proposta vem garantir a assistência pessoal de indivíduos com mais de 16 anos que apresentem incapacidade superior a 60%, deficiência intelectual, doença mental ou perturbação do espectro do autismo de qualquer grau (*idem*).

Ao criar um modelo de apoio à vida independente na deficiência através da disponibilização de assistência pessoal, o Governo sinaliza um passo importante na edificação de uma sociedade mais inclusiva. O cumprimento deste desiderato envolve e compromete toda a sociedade, desde a própria pessoa com

deficiência, suas famílias, organizações representativas, administração pública, órgãos de soberania e comunidade em geral (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2017, p. 2).

Os MAVI estão disponibilizados em todos os distritos (Instituto Nacional para a Reabilitação, s.d.) e têm o intuito de auxiliar os cidadãos em contextos de vida diários ao domicílio, tais como higiene, cuidados pessoais, alimentação, tarefas domésticas, comunicação, deslocações, lazer e cultura, apoiando ainda a formação académica ou profissional e a procura ativa de emprego (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro).

Monitorizados pelos Centros de Apoio à Vida Independente<sup>4</sup>, o programa segue princípios orientadores na base da universalidade, individualização, autodeterminação, autorrepresentação, inclusão, cidadania, participação, igualdade de oportunidades e funcionalidade dos apoios (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2017).

Assim, está previsto que os resultados das avaliações do projeto-piloto MAVI contribuam significativamente para a definição de uma medida de política nacional de apoio à vida independente (*idem*), sendo que é destacado pela Confederación Autismo España (2017) que a educação especializada e o apoio comunitário são os únicos meios de intervenção que demonstraram ser, no momento atual, eficazes na promoção do desenvolvimento de pessoas com PEA.

### 2.3. Aspetos Legais em Portugal

Como os demais cidadãos, pessoas com perturbações do espectro do autismo precisam de ter os seus direitos resguardados. Por todo o mundo, estão frequentemente sujeitas a estigma, discriminação e violações dos direitos humanos. A isso juntam-se, frequentemente, a privação de cuidados de saúde, educação ajustada e oportunidades de envolvimento e participação na comunidade (World Health Organization, 2019).

Nesse sentido, várias têm sido as lutas ao longo dos anos, sobretudo movidas por profissionais de saúde e educação, pais e familiares, com o intuito de se impulsionar a criação de leis adequadas que respeitem os direitos estabelecidos para todos aqueles

---

<sup>4</sup> Terminologia usada pelo Governo para se referir às delegações das organizações que pretendam concorrer ao projeto-piloto MAVI (Centro de Vida Independente, s.d.).

que se inserem no espectro (consultar o anexo D) (Autism Europe, 1992; World Health Organization, 2019).

Em Portugal, o Governo Constitucional prevê a construção de medidas para uma sociedade mais justa. De modo a ser promovida a inclusão de pessoas com deficiência<sup>5</sup>, são pensados quadros legais que proporcionem condições de igualdade e participação nos diversos contextos de vida de todos os cidadãos (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2017).

Com esse propósito, os direitos à vida digna, à integridade física e moral, à segurança, ao lazer, ao livre desenvolvimento da personalidade e à proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, devem ser defendidos nas práticas políticas (World Health Organization, 2019). Nas alíneas 1) e 2) do artigo 13.º da Lei Constitucional Portuguesa n.º 86/1976, de 10 de abril, é assegurado esse princípio da igualdade:

1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.
2. Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual.

Para além disso, o direito à participação ativa da pessoa com PEA na tomada de decisões sobre a sua própria vida deve também estar estabelecido, independentemente da complexidade das necessidades de suporte que sejam apresentadas (Confederación Autismo España, 2017). No país, os direitos pessoais são resguardados através alínea 1) do artigo 26.º da Lei Constitucional n.º 86/1976, de 10 de abril:

1. A todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação.

---

<sup>5</sup> Definido, pelo artigo 2.º da Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, como um termo abrangente para o indivíduo que possua “perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

No seguimento dessas medidas legislativas fundamentais para os cidadãos, a Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, define, em particular, as bases do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação para pessoas com deficiência. Entre elas, são reforçadas a promoção da igualdade de oportunidades, do acesso à educação, trabalho e formação ao longo da vida, da mesma maneira que é garantida a eliminação de obstáculos, a construção de serviços adequados e a mobilização da sociedade.

No que toca especificamente à fase de transição para a vida depois da escola, estão igualmente estabelecidas estruturas que apoiam os jovens (Instituto Nacional Para a Reabilitação, 2019). Com a implementação dos PIT, as escolas passaram a ter a responsabilidade de garantir planeamentos claros que proporcionem, sempre que possível, o exercício da atividade profissional ou o prosseguimento de estudos além da escolaridade obrigatória dos jovens (Lei n.º 116/2019, de 13 de Setembro; European Agency for Development in Special Needs Education, 2006).

Enquanto complemento do Programa Educativo Individual<sup>6</sup>, o funcionamento dos planos individuais de transição são regulamentados pela Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho, com vista à preparação dos alunos para uma vida com qualidade, a partir do meio escolar, junto das famílias e em colaboração com organizações da comunidade, nomeadamente autarquias, institutos de educação especial, de reabilitação e de formação profissional, centros de emprego, sindicatos, empresas e entre outros.

O ensino está, assim, virado para a inclusão de todos os estudantes, atendendo flexivelmente às necessidades específicas de cada um deles (Decreto-Lei 54/2018, de 6 de julho), na medida em que deverá ser ainda cumprido o Decreto-Lei 55/2018, de 7 de junho, que elege um perfil para os alunos à saída da escolaridade obrigatória. O normativo curricular parte da visão e dos projetos de vida dos jovens, ao mesmo tempo que considera as suas dificuldades, apelando, uma vez mais, ao seu desenvolvimento.

À parte disso, para jovens com deficiência que pretendam transitar para o ensino superior, é prevista a sua entrada através de um contingente especial, que corresponde a 4% do número total das vagas na 1.ª fase de candidaturas e de 2% na 2.ª fase do concurso nacional. Os candidatos devem ser titulares de um curso de ensino secundário ou de uma habilitação equivalente, bem como ser detentores das provas de ingresso

---

<sup>6</sup> Medida de suporte à aprendizagem e à inclusão no meio escolar, para os alunos que precisam de adaptações curriculares significativas (Decreto-Lei 54/2018, de 6 de julho).

previstas nos cursos, como critérios de seleção (Direção-Geral do Ensino Superior, s.d.; Portaria n.º 180-B/2020, de 3 de agosto).

Aos alunos aceites, são disponibilizados serviços de apoio específicos através de gabinetes de suporte à pessoa com deficiência no ensino superior (e.g. GTAEDES) e, para aqueles que detêm grau de incapacidade igual ou superior a 60% ou que sejam economicamente carenciados, é-lhes atribuído, ainda, suporte financeiro por meio de bolsas de estudo (Instituto Nacional Para a Reabilitação, 2019).

Quanto ao mercado de trabalho, a todos os indivíduos com deficiência é também fornecida a oportunidade de se empregarem, como a qualquer cidadão (Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de Fevereiro). Para tal, pode ser efetuada uma inscrição no Instituto do Emprego e Formação Profissional, no qual é definido um perfil de empregabilidade e, junto do jovem, elaborado um plano pessoal de emprego para o desempenho de atividades que se considerem as mais ajustadas ao mesmo (Instituto Nacional Para a Reabilitação, 2019). Junto disso, a Lei n.º 4/2019, de 10 de janeiro, visa a contratação justa por entidades empregadoras, atentando as limitações funcionais do trabalhador e que impliquem a necessidade de adequação ou adaptação do seu posto de trabalho.

Fora as políticas educativas e empregadoras, como já mencionado, o Governo aposta na criação de um programa de apoio à vida independente como “reflexo de uma sociedade mais participativa, solidária, inclusiva, democrática e humana”, para que se alcance o bem-estar comum. A construção do MAVI é, desta forma, uma iniciativa que pode vir a representar “uma mudança de paradigma nas políticas públicas de inclusão das pessoas com deficiência, procurando inverter a tendência da institucionalização e da dependência familiar” (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro).

Posto tudo isto, as diversas dimensões dos direitos do cidadão com deficiência parecem fortemente defendidas, constituindo uma das grandes prioridades nacionais, de acordo com a Secretária de Estado Ana Sofia Antunes. A mesma assegura que são vastos os mecanismos de apoio cedidos em Portugal, ainda que possam ser passíveis de melhorias (Antunes, 2019).

#### 2.4. Estudos sobre a Eficácia dos Programas

Embora a importância dos cuidados de transição oportunos e eficazes estejam bem definidos, as evidências científicas refletem que muitos dos alunos nem sempre

recebem uma educação que os prepare adequadamente para a vida adulta (Schall, Wehman, & Carr, 2014; Oxley & Bernard, 2020).

Num estudo levado a cabo por Hedges et al. (2014), é relatado o desalinhamento entre o ensino secundário e as necessidades específicas dos alunos com PEA, enquanto se preparam para o sucesso nos ambientes pós-escolares. Entre os vários resultados decorrentes de grupos focais, as partes interessadas<sup>7</sup> notaram quebras significativas na assistência e suporte aos adolescentes e jovens, dado que, a cada ano, diminuíam substancialmente até serem mínimas no momento da transição e nulas na entrada do ensino superior. Ao mesmo tempo, eram observadas poucas noções sobre as PEA entre os membros da comunidade escolar e, ainda, a falta de comunicação entre todos, que comprometiam o desempenho dos jovens.

Nos mesmos grupos focais, era referido que os PIT agiam como uma barreira, na medida em que eram projetados de um modo geral e poucos professores tinham acesso. Os planos não eram individualizados e, além disso, os pais discutiam o tempo restrito nas reuniões, não existindo espaço para expor as preocupações e encontrar estratégias claras para atender às expectativas. Na perspetiva dos professores, e em particular de educação especial, era destacada a falta de conhecimentos suficientes para atingir os objetivos e fornecer o apoio necessário (Hedges, et al., 2014).

Na investigação de Kucharczyk et al. (2015), também relativa às experiências de transição dos alunos com PEA, foram reunidos, igualmente, grupos de foco com as partes interessadas. Verificou-se que, das 192 referências relativas ao atendimento das necessidades da pessoa com PEA nas secundárias, apenas 16 seriam positivas e tidas como eficientes. A maioria dos participantes referiu uma ausência geral de esforços nas escolas, sendo que era enfatizado, por alguns, que esse atendimento nunca chegaria sequer a ser ponderado em certos serviços educacionais. Junto disso, eram relatados recursos limitados, desde a escassez de profissionais até à falta de conhecimentos para intervenções nos alunos, bem como compreensões limitadas sobre as PEA, também.

De acordo com a pesquisa de Camarena e Sarigiani (2009), pais e filhos têm objetivos e expectativas claras para a vida depois da escola mas, simultaneamente, são bastante significativas as preocupações sobre a prontidão dos recursos e suportes para atender às necessidades das pessoas com PEA para a fase de vida pós-escolar, como exposto nas investigações a cima. Desta forma, a responsabilidade da transição e da

---

<sup>7</sup> Incluem cuidadores, indivíduos com PEA e membros da comunidade escolar.

entrada na vida ativa tem recaído, maioritariamente, sobre os próprios jovens e as suas famílias (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014).

Taylor e Seltzer (2011) determinaram que, de uma amostra de 66 jovens com PEA, não era experimentada a autonomia e a independência esperada nos indivíduos após a saída da escola. Pelo contrário, os mesmos dependiam das suas famílias para o atendimento de necessidades básicas, suporte financeiro, alojamento, companhia, supervisão e apoio diurno. A investigação apontou para que essa dependência se verificasse três vezes mais provável entre jovens com maiores capacidades intelectuais, uma vez que não eram inseridos com a mesma frequência nos centros de atividades em comparação com pessoas com deficiência intelectual.

Além do insucesso na vida independente, o National Longitudinal Transition Study 2 (NTLS2)<sup>8</sup>, citado por Schall, Wehman e Carr (2014), apurou resultados após a escola que indicavam que a população com PEA tem baixas taxas de emprego, dado que apenas 6%, entre 922 alunos participantes, conseguiram empregos competitivos. No mesmo estudo, citado por Butterworth et al. (2011), foi frequentemente referido que as metas nos planos de transição são mais propensas a incluir empregos protegidos e apoiados, ao invés de serem ponderados cargos mais competitivos ou mesmo a entrada no ensino superior, como alguns participantes mencionaram idealizar.

Apesar disso, por mais que objetivos estejam estabelecidos, na prática, apoios pós-escolares para alcançar emprego não são suficientes para atender às demandas (*idem*). Hillier e Galizzi (2014) determinaram que indivíduos inseridos no espectro têm dificuldades em alcançar postos de trabalho, sendo que os empregos conquistados são oferecidos por conhecidos ou obtidos através da procura das próprias famílias. Contudo, é observado que os jovens ficam altamente satisfeitos após atingirem esse feito, embora tenham, geralmente, salários mal pagos e empregos a meio tempo.

Já no que concerne à passagem para o ensino superior, o estudo RSA911 da Rehabilitation Services Administration, também citado por Butterworth et al. (2011), registou que os jovens com PEA, em comparação com outras condições, são mais propensos a obter menos serviços universitários, apoios vocacionais e até suporte financeiro, o que sugere uma contrariedade no que seria esperado à saída do programa.

Assim, a concretização do ensino superior e a sua conclusão recai, novamente, sobre o jovem (*idem*) e a sua família. Na pesquisa de Peña & Kocur (2013), os pais, em

---

<sup>8</sup> Estudo desenvolvido com regularidade nos Estados Unidos da América.

particular, mencionaram apresentar um papel crítico, dado que sem o seu envolvimento os seus filhos não teriam a possibilidade de transitar para a universidade. Os mesmos, durante os processos de transição, encorajaram os jovens a proceder ao seu registo nos cursos superiores autonomamente e a procurarem serviços que os pudessem apoiar dentro dos campus universitários.

Dadas as evidências científicas, é possível determinar que os modelos atuais de transição, com base na escola, ainda não estão a atender as necessidades dos jovens com PEA (Friedman, Warfield, & Parish, 2013). Segundo Schall, Wehman e Carr (2014), são diversos os estabelecimentos de ensino regular que se concentram, sobretudo, no progresso académico, prestando pouca atenção ao desenvolvimento de outras competências essenciais à vida. Consequentemente, isso contribui para uma transição com maiores riscos de fracasso, com pouca preparação dos jovens para participarem no ensino superior, desempenharem funções num posto de trabalho e acederem a uma vida ativa, autónoma e independente (Anderson, Sosnowy, Kuo, & Shattuck, 2018).

Em suma, os resultados revelam a pouca eficácia dos programas de transição (Butterworth, Migliore, & Timmons, 2011), tanto pelo insuficiente suporte ou a falta dele, em alguns casos. Junto disso, a comunidade escolar apresenta poucos conhecimentos sobre as PEA, bem como é considerado que os professores têm poucos conhecimentos para atingir os objetivos da transição. Também é evidenciado nas investigações a pouca partilha de informação entre os professores e o pouco tempo em reunião com os pais.

Os dados apresentados sugerem que as necessidades não atendidas levam a baixos níveis de autonomia e de independência dos jovens com PEA, recaindo sobre as famílias a responsabilidade de planear a sua entrada na vida laboral ou no ensino superior. Por sua vez, a taxa de empregabilidade das pessoas com PEA verifica-se baixa e em trabalhos pouco competitivos. Já o suporte no ensino superior é considerado insuficiente, à semelhança dos processos de transição escolares.

Apesar destes resultados, é de notar que têm sido feitos esforços no sentido de se estabelecerem práticas e medidas de política que apoiem a transição dos jovens com PEA (e outras condições) na vida adulta. Por meio da elaboração dos planos individuais de transição, é previsto o alcance dos projetos de vida dos alunos e transições bem sucedidas (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006).

Para Friedman, Warfield e Parish (2013), é preciso continuar a trabalhar no sentido de se fortalecer a base empírica de práticas eficazes no período de transição, dado que não há uma compreensão clara dos fatores que contribuem para resultados

mais positivos (Anderson, Sosnowy, Kuo, & Shattuck, 2018). Ainda existem poucos fundamentos disponíveis sobre os procedimentos de intervenção na população com PEA, e em particular sobre abordagens baseadas em evidências de qualidade para otimizar e apoiar a transição de jovens com PEA para a idade adulta (Taylor, et al., 2012; Oxley & Bernard, 2020).

Numa revisão de 32 estudos, conduzida na Agency for Health-Care Research and Quality, foi concluído que as pesquisas avaliativas nas áreas de educação, saúde, emprego, comportamentos e habilidades adaptativas de adolescentes e jovens com PEA seriam de muita pouca qualidade. Foi entendido que as evidências disponíveis carecem de rigor científico, sendo que apenas cinco detinham qualidade razoável e nenhuma boa qualidade, o que reflete o relativo estado do campo (Taylor, et al., 2012).

Posto isto, são necessárias políticas para avaliar e para reforçar a coordenação perfeita dos sistemas de suporte em toda a prestação de serviços, de maneira a serem alcançados resultados mais favoráveis para esta população (Friedman, Warfield, & Parish, 2013).

### 3. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

| ' ' | | ' ' |

### 3.1. Definição do Conceito

A qualidade de vida (QV) relaciona-se diretamente com as condições de vida do ser humano, de acordo com um conjunto de circunstâncias “como [a] sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade da família, do trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence” cada indivíduo (Nobre, 1995, p. 299).

O conceito de qualidade de vida tem sido motivo de estudo em diversas áreas, nas últimas décadas. A sua concepção é cada vez mais considerada como relevante para pesquisas e avaliações nas áreas de educação e serviços sociais, uma vez que é associada a condições de dignidade, de participação social e, por sua vez, a sociedades mais prósperas (Schalock R. L., 2004; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Contudo, nem sempre assim foi vista, e foi nos cuidados de saúde que começou por ter particular destaque (World Health Organization, 1998; Fleck, 2000). Os primeiros princípios centravam-se apenas no impacto da doença e da deficiência nas atividades e no funcionamento do indivíduo, sendo que o propósito geral da QV servia como um complemento às práticas tradicionais de saúde para a erradicação de sintomas (The WHOQOL Group, 1998; World Health Organization, 1998).

Essas abordagens eram mecanicistas e sem tolerância para uma visão mais humanista, no qual o objetivo principal seria o bem-estar do indivíduo (World Health Organization, 1998). Nesse sentido, havia a necessidade de se reconhecer um sistema que estruturasse uma perspectiva multidimensional, a fim de se compreender o que seria importante para cada pessoa na sociedade (Schalock R. L., 2004). A World Health Organization, designadamente, procurou realizar um amplo trabalho para definir a qualidade de vida, bem como desenvolver ferramentas para a sua operacionalização e mensuração interculturais – WHOQOL (Fleck, 2000).

A complexidade do conceito passaria, portanto, a ser objetivamente estruturada em diversos domínios que incluíram o bem-estar pessoal, familiar, comunitário e social (Schalock, et al., 2003), tendo em consideração aspetos individuais como as condições ambientais e culturais, fatores físicos e psicológicos, valores, crenças, percepções e, ainda, nível de independência (Fleck, 2000; The WHOQOL Group, 1998).

Schalock et al. (2005) organizam uma tabela na qual são apresentados os indicadores mais comumente usados, correspondentes à dimensão pessoal e funcional dos indivíduos, incluindo cidadãos com deficiência:

**Tabela 2***Core Quality of Life Domains and Most Commonly Used Indicators*

Domain	Indicators, descriptors, and survey item
Emotional Well-Being	1. Contentment (satisfaction, moods, enjoyment) 2. Self-concept (identify, self-worth, self-esteem) 3. Lack of stress (predictability and control)
Interpersonal Relations	4. Interactions (social networks, social contacts) 5. Relationships (family, friends, peers) 6. Supports (emotional, physical, financial)
Material Well-Being	7. Financial status (income, benefits) 8. Employment (work status, work environment) 9. Housing (type of residence, ownership)
Personal Development	10. Education (achievements, education status) 11. Personal competence (cognitive, social, practical) 12. Performance (success, achievement, productivity)
Physical Well-Being	13. Health (functioning, symptoms, fitness, nutrition) 14. Activities of daily living (self-care, mobility) 15. Health care 16. Leisure (recreation, hobbies)
Self-Determination	17. Autonomy/personal control (independence) 18. Goals and personal values (desires, expectations) 19. Choices (opportunities, options, preferences)
Social Inclusion	20. Community integration and participation 21. Community roles (contributor, volunteer) 22. Social supports (support networks, services)
Rights	23. Human (respect, dignity, equality) 24. Legal (citizenship, access, due process)

Os múltiplos elementos apresentados, quando relacionados, determinam o índice de qualidade de vida do indivíduo (Silva, et al., 2017), na medida em que o objeto de estudo resulta da avaliação da percepção do respondente (Fleck, 2000). Nessa lógica, o bem-estar é de carácter subjetivo e tem uma variabilidade inter e intrapessoal, podendo ser experimentado de diferentes maneiras por diferentes pessoas e grupos sociais (Schalock, et al., 2003).

Assim, o conceito de qualidade de vida é atualmente baseado na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e até espirituais (Assumpção & Bernal, 2018), sendo definida e vista como algo absolutamente inerente ao indivíduo e às suas características mais pessoais (Nobre, 1995).

O grande interesse gerado em torno desse conceito, de QV individual, resultava, ao mesmo tempo, em novos conceitos consequentes. Entre os quais, a qualidade de vida familiar (QVF) ganha um particular destaque e motiva diversas pesquisas e práticas desde o início do século XXI (Brown & Brown, 2014).

Tal como a qualidade de vida, a qualidade de vida familiar é vista como uma construção social que descreve fenômenos, desta vez reconhecidos dentro do seio familiar. Todos os membros da família são envolvidos para desfrutarem da sua vida conjunta, mantendo a fruição da vida individual, mas com oportunidade de receberem o apoio dos familiares – que, por sua vez, também seguem as suas próprias vidas (*idem*).

As famílias<sup>9</sup> tornam-se um palco crucial para o desenvolvimento positivo das pessoas com deficiência, uma concepção de QVF cada vez mais defendida e que se contrapõe à QV, focada apenas nas necessidades específicas de um indivíduo. A família ganha destaque e passa a ser reconhecida a importância da sua capacitação, após a identificação das suas áreas fortes e fracas. Quando adquiridas novas habilidades, esta unidade pode agir como mais um elemento fundamental no sistema de apoio aos filhos (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Os pontos de vista dos pais ou cuidadores principais passam a ser considerados (*idem*), assim como são igualmente reconhecidas as perspetivas particulares dos restantes membros do núcleo familiar e das próprias crianças, motivando sistemas que combinam opiniões individuais e coletivas dos membros reunidos e que resultam na verdadeira representação de uma família inteira e da sua QVF (Brown & Brown, 2014).

Portanto, o conceito de qualidade de vida familiar vem como um instrumento de avaliação que reconhece as necessidades da família e dos seus membros, assim como o que para eles é importante (Park, et al., 2003). As famílias passam a ser vistas como grupos sociais capazes e autossuficientes, ao passo que a sua qualidade de vida surge

---

<sup>9</sup> Para melhor se entender, o termo família difere de QVF, sendo que a sua definição consiste em pelo menos duas gerações interrelacionadas (Mondin, 2005) que são determinadas pelos seus relacionamentos entre si, quer ou não com conexão biológica (Leal, 1999). A QVF vem apenas avaliar as condições de vida dessa unidade e dos seus membros (Park, et al., 2003).

como um resultado do seu envolvimento (Brown & Brown, 2014; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

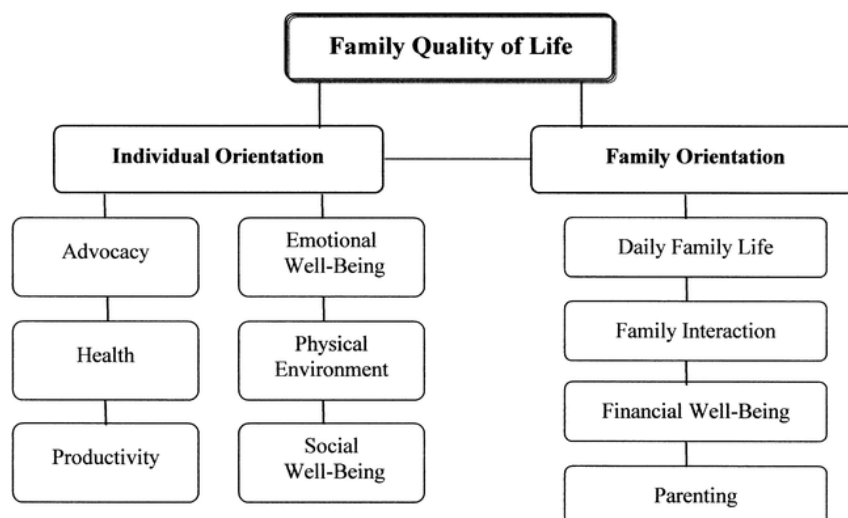
Desta forma, o conceito da QVF motiva uma mudança no paradigma e alarga as formas de apoio, com novas abordagens que valorizam a pessoa com deficiência e o meio no qual a mesma se desenvolve (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). A pesquisa começa, então, a ser centrada na determinação de indicadores objetivos que pudessem conceituar, estruturar, medir e aplicar o constructo da QVF (Brown, Schalock, & Brown, 2009; Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2019).

Por analogia à definição geral de qualidade de vida, é consensual que a QVF compreende, de igual forma, um sistema complexo multidimensional. Todavia, além de domínios individuais, implica ainda domínios representantes das várias áreas da vida familiar, como por exemplo interações familiares, parentalidade, bem-estar físico e material e suporte profissional (Predescu & Şipoş, 2017; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012; Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2019).

Nesse sentido, as mensurações da QVF não podem ser orientadas apenas individualmente, pois raramente são adequadas para produzir um perfil global do *status* familiar. Através da conjugação de avaliações nos vários domínios pessoais e familiares, é possível sim determinar o índice de qualidade de vida geral da família (Predescu & Şipoş, 2017), como representam Poston et al. (2003):

**Figura 2**

*Ten domains of family quality of life*



Os indicadores apresentados na orientação individual, são elementos que têm diretamente impacto na qualidade de vida de outros membros da família e da família como um todo. Por outras palavras, a principal diferença é que a qualidade de vida individual, no conceito de QV, concentra-se apenas nos acontecimentos da vida da pessoa, enquanto que, no conceito de QVF, os domínios individuais são focados no que tem impacto no seio familiar (Poston, et al., 2003).

De acordo com Klein e White (1996), citados por Samuel, Rillotta e Brown (2012), as famílias são dinâmicas e têm interconexões que influenciam o seu ambiente e, ao ser afetado um membro da família, todo o sistema familiar é impactado. Na prática, por exemplo, em casos de famílias com uma pessoa com deficiência, as vivências são habitualmente desafiadoras para cada membro, o que pode contribuir para um mau funcionamento geral do núcleo (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Quanto aos elementos representantes da orientação familiar, são referentes ao que ocorre na unidade da família especificamente, permitindo reconhecer o contexto no qual os membros individuais vivem a sua vida, coletivamente (Schalock & Verdugo, 2002; Poston, et al., 2003). Park et al. (2003, p. 369) definem, mais concretamente, ao que corresponde cada indicador dessa dimensão:

- Daily life: The daily, recurring activities of life which help meet individual and collective needs.
- Family interaction: The relationships among family members and the relational environment in which the family operates.
- Financial well-being: The financial means to pay, at least, for what the family needs and, in some cases, also for what it wants.
- Parenting: The activities which adult family members do to help children grow and develop in multiple areas of life.

Para que a conceção da QVF seja clara, no anexo E pode compreender-se a interação de ambos os domínios, individual e familiar, a partir de um esquema visual que representa a qualidade de vida na família (Poston, et al., 2003).

Posto isto, e dada a singularidade de cada indivíduo e de cada família, volta a ser determinado um carácter subjetivo nos objetos resultantes desta avaliação, novamente devido a fatores intrínsecos, à semelhança da QV (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012; Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2019). Por essa razão, os

domínios gerais podem estender-se e ser ajustados a outros, com o propósito de construir uma medida válida e adaptada aos grupos investigados (Park, et al., 2003).

Por fim, mensurar qualidade de vida na família diz respeito ao cumprimento das necessidades de todos e ao prazer de viver em família, com oportunidades para serem realizadas atividades importantes para o grupo, em conjunto, e para cada membro constituinte, individualmente (Park, et al., 2003; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

A crescente atenção na QVF vem, desta forma, de mãos dadas com o suporte profissional para melhoraria dos paradigmas familiares (Brown, Galambos, Poston, & Turnbull, 2007; citados por Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2019). No contexto de vida de uma família com um membro com deficiência, concretamente, vem garantir que todos experimentam um nível de bem-estar o tanto quanto possível, mesmo dentro das limitações existentes (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

### 3.2. Avaliação da QVF como Instrumento para a Intervenção de Serviços de Apoio

A avaliação da QVF, no âmbito deste trabalho e de outros do mesmo género, é usada para avaliar o impacto que um membro com deficiência tem na condição de vida de uma família (Poston, et al., 2003), sendo que aparece como uma noção sensibilizante sobre os direitos fundamentais das pessoas e dos aspetos importantes das suas vidas. As famílias podem considerar a sua satisfação, forças e preocupações, bem como as suas oportunidades de participação, com a conveniência para colaborar ativamente e conquistar, assim, ações essenciais para a melhoria da sua qualidade de vida familiar em geral (Summers, et al., 2005; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012; Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers, & Mas, 2019).

O instrumento atua como um agente de mudança (Schalock & Verdugo, 2002) e como um modelo fundamental para o desenho e implementação de sistemas de apoio e desenvolvimento de boas políticas e práticas sociais, dada a necessidade de promover transformações na vida das pessoas e no ambiente em que elas se desenvolvem (Brown, Schalock, & Brown, 2009; Confederación Autismo España, 2017; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Schalock R. L., 2004).

Therefore, emerging principles [of family quality of life] are that: (1) families priorities and decisions should be respected; (2) services and supports should be provided to assist families in achieving their identified goals; and (3) service systems should be designed to improve the capacity of children with disabilities and their families to function in the natural environments of their communities (Park, et al., 2003, p. 367).

Como visto anteriormente, a mensuração da QVF deve partir das perspectivas dos diferentes membros que a compõem, uma vez que cada elemento poderá ter uma percepção diferente do ambiente vivido em casa (Fleck, 2000). Além dos familiares, devem considerar-se o indivíduo com deficiência, amigos próximos e prestadores de serviços, isto é, a rede informal e formal, que podem garantir uma compreensão mais completa do panorama familiar (Park, et al., 2003) e que a própria família poderá não reconhecer (Assumpção & Bernal, 2018).

A avaliação personalizada, que envolve a pessoa com deficiência, oferece a esta maior controlo e poder de tomada de decisão na caracterização da qualidade de vida. No entanto, frequentemente, apenas um membro da família, como é o exemplo da mãe, é identificada como a pessoa que pode representar melhor os interesses do filho, no caso de este não participar (Park, et al., 2003). De acordo com a investigação de Brown e Timmons (1994), citada por Park et al. (2003), os dados fornecidos por pais permitem determinar respostas individuais de outros membros pertencentes à família. Na sua pesquisa foi determinada que a percepção da QVF dos jovens, com e sem deficiência, quando comparadas com as perspectivas dos cuidadores, seriam de alta concordância.

Contudo, em estudos nos quais é pretendido o envolvimento do núcleo familiar, é relatada a dificuldade em convencer outras pessoas a cooperar além das mães, sendo que as participações se resumem às mesmas (Predescu & Şipoş, 2017). Numa revisão de artigos, por Turnbull, Summers, Lee e Kyzar (2007), entre 20 estudos avaliados com foco no bem-estar, ajuste e funcionamento familiares, 55% eram resultado da perspectiva materna, 35% incluíam ambos os pais e apenas um estudo juntou irmãos de crianças com deficiência. Segundo Predescu e Şipoş (2017), isso pode impossibilitar uma mensuração adequada do nível de QVF, ao contrário de Brown e Timmons (1994).

Quanto ao foco das investigações, a literatura sugere que grande parte dos estudos avaliativos sobre a qualidade de vida familiar são particularmente realizados com famílias com crianças com deficiência intelectual (Boehm, Carter, & Taylor, 2015)

(e.g. Brown & Brown, 2003; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007; Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2019).

Embora exista um crescente interesse em investigar o impacto das PEA, as avaliações familiares sobre a sua QVF ainda são escassas, principalmente no concerne ao envolvimento do próprio indivíduo com PEA (Assumpção & Bernal, 2018). Além do mais, é observável a pouca mensuração da QVF durante os diferentes períodos de transição ao longo do desenvolvimento do filho (Andrade & Teodo, 2002) e em especial na fase de transição para a idade adulta (Boehm, Carter, & Taylor, 2015, p. 396):

Despite this growing knowledge base, most research addressing [family quality of life] has focused on families of younger children, particularly those receiving early intervention services (...) little is known about quality of life among families that include adolescents or young adults (...) it is essential for scholars to also focus on the experiences of families whose children with disabilities are in the midst of navigating the transition to adulthood.

Nesse sentido, a discussão da qualidade de vida da família como constructo mensurável precisa de ser continuado e expandido (Park, et al., 2003), uma vez que os estudos encontrados são maioritariamente desatualizados e limitados e, em alguns casos, com acesso restrito a investigações mais recentes<sup>10</sup>. Melhor qualidade de vida geralmente é um resultado da pesquisa científica e da eficácia de programas e serviços (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006).

As evidências resultantes das avaliações podem possibilitar um mapeamento da intervenção com uma abordagem familiar que reconhece, além das necessidades únicas da família, experiências identificadas como significativas para todos e, inclusive, cada um. Esse pode ser o ponto de partida certo para um suporte personalizado, no qual são incluídas estratégias criativas (Fleck, 2000; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012) segundo o que é visto como relevante para a família, promovendo felicidade e melhores condições de vida familiares (Brown, Schalock, & Brown, 2009).

### 3.3. Desafios Colocados às Famílias na Fase da Transição

---

<sup>10</sup> Obstáculo encontrado durante o processo de escrita da avaliação da QVF.

O papel da família torna-se ainda mais relevante quando um indivíduo apresenta perturbações do desenvolvimento (Morganho & Felizardo, 2016). As exigências do funcionamento de um filho com PEA têm diretamente impacto em cada membro da família (Andrade & Teodo, 2002) e interferem com todos os aspetos das suas vidas (a nível pessoal, emocional, familiar, laboral e social), sendo o índice de qualidade de vida familiar negativamente impactado (Misquiatti R. A., Brito, Ferreira, & Assumpção Junior, 2015; World Health Organization, 2019).

Na fase de transição para a vida adulta, a repercussão na família permanece e é relatada. A pesquisa sugere que o stress sobre as famílias não diminui à medida que o indivíduo com PEA atinge a idade adulta e, portanto, questões relacionadas com preocupações e ansiedade não terminam ou diminuem necessariamente (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Herrema, et al., 2017). Precisamente na investigação de Cheak-Zamora, Teti e First (2015), intitulada de *Transitions are Scary for our Kids, and They're Scary for us*, os pais manifestam sentir medos e ansiedade durante esta fase.

São relatadas a dependência e as restrições a que família fica sujeita ao longo da vida (Sampaio & Geraldes, 2006), bem como encargos financeiros em todas as fases (Karst & Van Hecke, 2012; Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017) e que contribuem significativamente para as apreensões dos pais. Acrescem ainda as dificuldades em perspetivar e planear a fase de transição, a vida independente, a educação superior, o emprego ou até o acesso aos serviços diurnos (Volkmar, Reichow, & McPartland, 2014).

Durante a transição para a idade adulta, seria desejável que as famílias e os filhos planeassem adequadamente todo esse processo junto dos serviços disponíveis, combinando as preferências e as necessidades dos jovens (Friedman, Warfield, & Parish, 2013). Contudo, quando não há articulação com serviços e não é devidamente acautelada a planificação do processo de transição, a vida depois da escola coloca as famílias perante desafios que não estão preparadas e numa situação em que os apoios de que antes beneficiavam lhes são retirados (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014).

In their questionnaire replies and at the consultation meetings, parents took the opportunity to describe their disappointment and frustrations with existing services and their negative experiences of them. A recurring theme was the lack of support and parents having to fight to get the services they receive (McConkey, 2010, p. 17).

O momento é, assim, particularmente vulnerável para as famílias (Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014) e descrito como um território desconhecido (Oxley & Bernard, 2020), pela ausência de suporte (Oxley & Bernard, 2020; World Health Organization, 2019) e pelas grandes taxas de necessidades não atendidas, que sobrecarregam os pais e os cuidadores com grandes lacunas para preencher (Oxley & Bernard, 2020; Cheak-Zamora, Teti, & First, 2015).

Numa época em que a maioria das famílias tem os jovens com desenvolvimento típico a sair de casa, famílias com jovens inseridos no espectro estão condicionadas a acompanhar os seus filhos. Mesmo em situações no qual o jovem se move para fora de casa, é percebido que os pais são obrigados a manter a sua presença e suporte constantes, independentemente do grau de severidade de PEA dos filhos e de onde os mesmos vivam ou trabalhem (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014).

Dessa forma, pais e cuidadores mais frequentemente e com maior intensidade, comparativamente com o que ocorre com familiares de jovens com desenvolvimento típico, assumem um papel de guias, de supervisores e de facilitadores para ajudarem os filhos a se autonomizarem o tanto quanto possível. Através da aprendizagem em situações do quotidiano, promovem a construção de uma vida mais independente e auxiliam os filhos a comunicar as necessidades de forma mais eficaz, a tomar decisões e a fazer escolhas, quer sejam grandes ou pequenas (*idem*).

A necessidade de assunção destes papéis, com prolongamento no tempo e maior intensidade, podem causar implicações negativas nos desempenhos e oportunidades sociais e profissionais da vida dos pais. Os mesmos frequentemente precisam de se aposentar ou de reduzir o seu horário de trabalho, bem como recusar o seu progresso profissional (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Estas responsabilidades, junto dos estados de exaustão e stress parental, como se referia inicialmente (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Cheak-Zamora, Teti, & First, 2015), podem comprometer consideravelmente a saúde mental dos cuidadores (Karst & Van Hecke, 2012; Herrema, et al., 2017), pelas necessidades que atravessam com a criação dos jovens, superiores em relação à restante família.

Das diversas formas de deficiência, as PEA são possivelmente a perturbação do desenvolvimento que maior repercussão tem nas famílias (Sampaio & Geraldês, 2006). Vários estudos (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Miller-Kuhaneck, 2015; Oxley & Bernard, 2020) têm sugerido que, em comparação com cuidadores de crianças e jovens com outras condições, os cuidadores de crianças e jovens com PEA têm maiores

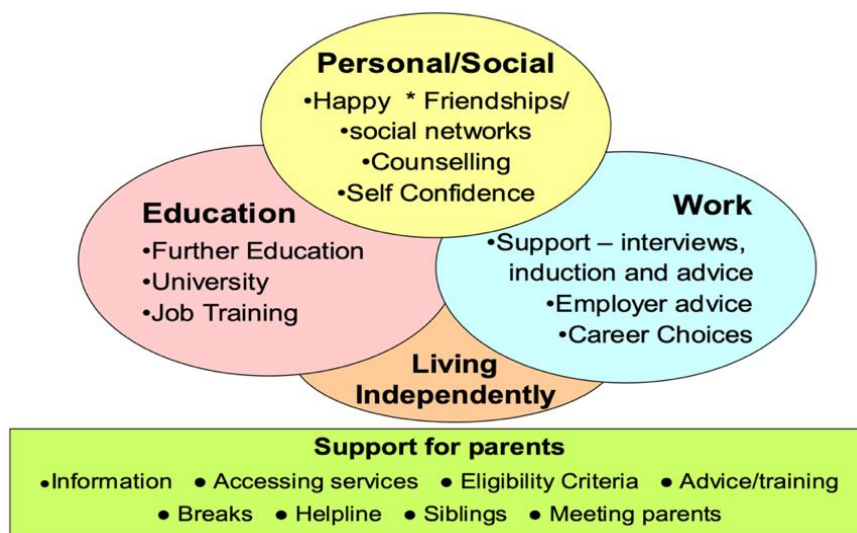
probabilidades de sofrerem de ansiedade e de depressão, em particular a mãe ou o cuidador principal (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019).

Mães de jovens adultos com PEA relatam mais envolvimento no cuidado dos filhos e afirmam sentir mais fadiga, ao mesmo tempo que fazem ainda a manutenção da casa e gerem os conflitos familiares, podendo não existir a possibilidade para aproveitar devidamente a vida (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; McMinn, Schulz, & Ludlow, 2018). O esforço exigido aos cuidadores, muitas vezes as mães, prolonga-se para além das idades do fim da escolaridade, fragilizando o conjunto do agregado familiar desde a infância (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019).

Por todas as razões apresentadas, é considerada fundamental a implementação de serviços e práticas de apoio segundo o modelo centrado na família, para identificação das principais fragilidades e preocupações de todos (Morganho & Felizardo, 2016) na entrada dos filhos na vida ativa. McConkey (2010) sugere um modelo de organização e de práticas de serviços de apoio elaborado com base nas necessidades identificadas por pais. Nele se indicam, como necessidades essenciais, as seguintes áreas:

### Figura 3

*Main themes in parental responses about post-school supports*



Outros autores referem que deve ser ainda considerado o desenvolvimento de programas e soluções adequadas para jovens com PEA (Cheak-Zamora, Teti, & First,

2015), não apenas para o momento da transição, mas como também a longo prazo, para o sucesso nos diversos ambientes da vida cotidiana e do emprego. Sem esta continuidade da disponibilidade dos serviços, os pais e cuidadores poderão continuar a experimentar o aumento das responsabilidades com a idade, e não o contrário, como seria esperado (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014).

Em síntese, as evidências científicas mostram que exigências do papel parental não diminuem com a idade dos filhos com PEA, contrariamente ao que se passa nas famílias com jovens com desenvolvimento típico. Em particular, o fim da escolaridade pode implicar muitas vezes a retirada de apoios, assistindo-se a maior stress sobre as famílias, pela ausência de suporte e necessidades não atendidas, sendo a mãe o elemento que geralmente se responsabiliza pela criação do filho e apresenta stress superior dentro do núcleo familiar.

Como tal, a qualidade de vida familiar vem como um instrumento que avalia e reconhece as perspetivas únicas de cada membro da família, as suas forças, fragilidades e necessidades, em domínios individuais e coletivos que resultam no índice de QVF. Esses dados permitem o desenho de práticas e serviços segundo um modelo centrado na família para assistência ao grupo e o desenvolvimento das suas competências, a fim de se garantir o bem-estar de todos, mesmo dentro das limitações existentes.

## II. ESTUDO EMPÍRICO

| ' ' | | ' ' |

## 4. METODOLOGIA

| ' ' | | ' ' |

#### 4.1. Problemática e Objetivos da Investigação

A revisão da literatura sobre o tema mostra que a investigação e a avaliação sobre a qualidade de vida familiar durante a fase de transição para a vida pós-escolar dos jovens com PEA não tem tido devida atenção por parte da comunidade científica (Andrade & Teodo, 2002; Assumpção & Bernal, 2018; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020). Como mencionam Boehm, Carter e Taylor (2015, p. 395): “little is known about the family quality of life among families with transition-age youth and young adults”.

Das evidências dos esparsos estudos existentes, surge a imagem dos efeitos devastadores junto dos pais e das famílias, dado que o apoio é pouco ou inexistente durante a fase de transição para a vida adulta do membro com PEA, assim como as incertezas sobre o seu futuro também prevalecem (Herrema, et al., 2017; Karst & Van Hecke, 2012; Morganho & Felizardo, 2016).

A condição de PEA interfere diretamente com o bem-estar da família e da pessoa inserida no espectro, destabiliza e impacta negativamente a QV de cada indivíduo da família e a própria unidade familiar (American Psychiatric Association, 2013; Dowell, 2007; McMinn, Schulz, & Ludlow, 2018; Misquiatti, Brito, Ferreira, & Junior, 2015).

É com base nestas premissas que a investigação do tema e a identificação das necessidades, preocupações e expectativas das famílias e dos futuros adultos com PEA se mostra pertinente e relevante. Tendo em conta as adversidades vividas nesta fase, parece essencial reconhecer-se as perspetivas das famílias sobre as suas necessidades e sobre o que as poderá ajudar verdadeiramente neste processo (Fleck, 2000; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Como tal, o presente estudo partiu das seguintes questões: que desafios e necessidades marcam o período de transição, na perspetiva das famílias de jovens com PEA; qual a perceção das famílias sobre os programas de transição e os serviços de apoio. Face a estes pontos de partida, foram definidos os seguintes objetivos gerais do presente estudo:

- (1) Conhecer as perspetivas das famílias sobre a sua qualidade de vida familiar na fase pós-escolar dos jovens com PEA (preocupações e expectativas);
- (2) Identificar, na perspetiva das famílias, as necessidades e medidas de resposta facilitadoras do processo de transição para a vida adulta.

Mais detalhadamente, precisaram-se ainda os objetivos específicos ao qual a investigação pretende responder:

- (a) Caracterizar as famílias e os jovens com PEA, bem como as suas perspetivas sobre a sua qualidade de vida familiar;
- (b) Conhecer as perspetivas das famílias no decorrer da fase de transição: dificuldades sentidas e expectativas futuras;
- (c) Identificar, na perspetiva das famílias, quais as suas necessidades e medidas de resposta que facilitariam o processo de transição para a vida adulta do jovem com PEA.

Tendo em conta os objetivos expostos, existe, na medida do possível, a vontade de entender as perceções das famílias e de, junto de outras investigações, contribuir de alguma forma para novos avanços no conhecimento científico que possam impulsionar a melhoria dos níveis de qualidade de vida de todos e possibilitar o prazer de se viver em família.

#### 4.2. Métodos e Instrumentos

Os métodos vêm orientar o processo de investigação, na medida em que seguem um plano de ação que visa clarificar e valorizar os princípios, estratégias e procedimentos mais adequados para atingir os objetivos enunciados (Coutinho, 2011).

Neste estudo adotou-se uma abordagem qualitativa do trabalho investigativo, que parte de “fenômenos que envolvem os seres humanos e suas intrincadas relações sociais, estabelecidas em diversos ambientes” (Godoy, 1995, p. 21). Por outras palavras, este tipo de estudo tem como objetivo a descrição das variações e relações nas matérias abordadas pelos diferentes participantes com experiências individuais (Mack, et al., 2005), o que parece inserir-se na resposta aos objetivos expostos.

Para tal, foram mobilizados os principais conceitos para se determinarem os instrumentos mais apropriados para o estudo e que pudessem preparar o momento do contacto com os participantes, uma vez que a literatura do tema pode ser uma *âncora* para o pesquisador durante todo o processo (Alves & Silva, 1992) e o estudo qualitativo deve ser também ele consciente e fundamentado (Rego, Cunha, & Meyer Junior, 2018).

Com o intuito dos objetivos delineados serem respondidos, as entrevistas semiestruturadas revelaram-se o instrumento mais oportuno para recolher dados. As questões a estipular no guião partiriam, então, da vinculação com os pressupostos teóricos e contatos prévios da realidade sob estudo “ou seja, [existiria] uma direção, ainda que não de forma totalmente declarada, para o conteúdo que vai ser obtido nas entrevistas, ao mesmo tempo em que [há] a garantia de adequação do roteiro ao universo de vida dos sujeitos” (Alves & Silva, 1992, p. 63).

Nesse sentido, desenvolveu-se um guião de entrevista destinado a diferentes membros da família para a avaliação da qualidade de vida familiar (consultar anexo F), tendo o mesmo sido organizado em cinco blocos que reúnem variadas questões de resposta aberta e a considerar em entrevista.

Bloco 1 – Apresentação da entrevistadora; referência aos objetivos da entrevista; permissão para gravação de voz e garantia de anonimato e proteção de dados.

Bloco 2 (primeiro objetivo específico) – Conhecer a caracterização sociofamiliar e a vida familiar, assim como reconhecer as perspetivas sobre a sua QVF;

Bloco 3 (segundo objetivo específico) – Conhecer a satisfação com as diferentes áreas da vida individual e coletiva na fase de transição em particular; as suas preocupações e fragilidades, como também identificar as suas expetativas;

Bloco 4 (terceiro objetivo específico) – Identificar necessidades sentidas e as medidas de resposta que facilitariam o processo de transição;

Bloco 5 – Recolha de possíveis dados pertinentes não referidos pelos participantes; agradecimento pela colaboração e encerramento da entrevista.

Este instrumento pretendeu reunir questões abertas e ajustáveis aos temas abordados, para a adição, exclusão ou reformulação das perguntas traçadas no guião de entrevista, para se promover maior espontaneidade e adaptação da interação entre o pesquisador e o participante. Este método é adaptado a cada indivíduo (Mack et al., 2005) e segue um raciocínio indutivo (Alves & Silva, 1992), atendendo a novos aspetos que possam decorrer das entrevistas (André, 2013).

Segundo Duarte (2004), a liberdade trazida em entrevistas permite conhecer histórias de vida a partir de um contato que é formal e informal ao mesmo tempo e que pode motivar um discurso livre, ainda que enquadrado no contexto estudado. Desse modo, pode ser alcançado um carácter multidimensional dos acontecimentos, captando

os vários significados das intenções e experiências vividas por cada indivíduo (Alves & Silva, 1992; Coutinho, 2011), com maior detalhe e profundidade (Mack et al., 2005).

De forma a melhor se conduzir entrevistas assim, a literatura mostra que é fundamental considerar uma postura interessada por parte do entrevistador:

Um bom entrevistador é aquele que sabe ouvir, mas ouvir de forma ativa, demonstrando ao entrevistado que está interessado em sua fala, em suas emoções, realizando novos questionamentos, confirmando com gestos que o ouviu atentamente e que quer compreender suas palavras (Belei, Gimeniz-Paschoal, Nascimento, & Matsumoto, 2008, p. 190).

A fim de serem testadas as práticas apresentadas e a exequibilidade do guia de entrevista, foi concretizado um pré-teste presencial a um colega estudante de serviço social para ser entendido se os termos utilizados seriam acessíveis e adequados à população a que se destina, se existiriam questões que gerassem dificuldade de interpretação e se seriam atingidos os objetivos propostos (Belei, Gimeniz-Paschoal, Nascimento, & Matsumoto, 2008). Dessa maneira, ficaria conhecido o funcionamento das entrevistas semiestruturadas a realizar, com reparos ao nível da colocação das questões e postura a ter em entrevista, interessada (*idem*) mas o mais contida possível.

Contudo, além da procura de atitudes ligadas às conexões humanas, respeito e empatia a trazer em entrevista, o momento deve ser suscetível à disponibilidade dos sujeitos e ao seu envolvimento na tarefa de informantes, o que poderá ampliar a possibilidade de validade dos dados obtidos (Alves & Silva, 1992; Nobre, 1995).

#### 4.3. Participantes

Já que o método qualitativo busca entender um dado problema sob a perspectiva da população envolvida (Mack, Woodsong, Macqueen, Guest, & Namey, 2005), no qual é conhecido o panorama em profundidade ao invés de amplitude, é importante refletir sobre quantas interpretações são necessárias para responder aos tópicos de pesquisa (Rego, Cunha, & Meyer Junior, 2018). Tendo em conta o tipo de estudo (dissertação de mestrado), a metodologia delineada e as limitações de tempo para a sua concretização, o objetivo inicial seria constituir uma amostragem de 12 famílias.

Para tal, definiu-se um único critério de seleção das famílias participantes, a idade do membro com PEA entre os 15 e os 21 anos, determinada pela faixa etária estabelecida pelo plano individual de transição. Este tipo de amostragem designa-se como intencional ou proposital, uma vez que agrupa os participantes de acordo com critérios de pré-seleção relevantes para uma pesquisa específica (Mack, Woodsong, Macqueen, Guest, & Namey, 2005).

A Novembro de 2019 inicia-se, assim, a procura de participantes com o recurso inicial a instituições e associações frequentadas por jovens com PEA e as suas famílias. No entanto, sentiu-se pouca abertura por parte das mesmas para colaborar na pesquisa. Rego, Cunha e Meyer Junior (2018, p. 50) referem que “organizações não costumam ser muito recetivas a investigadores *à solta*”.

Todavia, duas das instituições contactadas, atuaram ativamente e comunicaram com as famílias envolvidas nos seus projetos para participarem nas entrevistas, ao qual quatro famílias se disponibilizaram. Foi mencionado por uma dessas organizações que, por conta da sua localização, existiam frequentemente investigações relacionadas com as PEA, na medida em que muitas das famílias se sentiam saturadas com as diversas participações que, no seu ponto de vista, não traziam quaisquer benefícios na sua vida ou outros resultados e vantagens após as suas colaborações. Essas razões seriam apontadas por elas como fatores determinantes para a qual não participariam em mais investigações, surgindo um obstáculo na procura de participantes.

Todo esse processo, da tentativa de contacto com instituições, acabaria por levar aproximadamente quatro meses, sendo que o tempo passou a ser limitado pela espera de uma resposta que se verificava longa ou, simplesmente, em outros casos, não retribuída. Assim sendo, foi introduzida a amostragem em bola de neve a partir das famílias até então confirmadas e outras pessoas conhecidas. Para além disso, recorria-se também ao uso das redes sociais e grupos de partilha online, de pais e famílias, com o intuito de se encontrarem mais intervenientes e se alcançar a amostra estabelecida.

O procedimento agora usado é considerado não probabilístico e utiliza cadeias de referência para encontrar e recrutar grupos que não são facilmente acessíveis aos pesquisadores por meio de outras estratégias de amostragem (Mack, Woodsong, Macqueen, Guest, & Namey, 2005; Vinuto, 2014).

A execução da amostragem em bola de neve se constrói da seguinte maneira: para o pontapé inicial, lança-se mão de documentos e/ou informantes-chaves,

nomeados como *sementes*, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral (...) e assim as *sementes* ajudam o pesquisador a iniciar seus contatos e a tatear o grupo a ser pesquisado. Em seguida, solicita-se que as pessoas indicadas pelas *sementes* indiquem novos contatos com as características desejadas a partir de sua própria rede pessoal e assim sucessivamente (Vinuto, 2014, p. 203).

Desta forma, disponibilizaram-se mais 12 famílias que se mostravam bastante interessadas no estudo e que reconheceram a sua pertinência, resultando num total de 16 famílias confirmadas. No entanto, posteriormente, duas dessas famílias acabariam por ficar incontactáveis, passando a um total de 14 famílias participantes na presente investigação, pertencentes aos distritos de Lisboa, Setúbal, Leiria e Porto.

Ainda assim, outros pais manifestaram igualmente interesse e disponibilizaram-se prontamente a participar. Porém, devido ao requisito de idades específicas, a seleção de famílias teve que se manter rigorosa e precisa. Os pais motivados a participar tinham filhos ainda na fase da infância e outros filhos já na fase adulta, sendo que as famílias com crianças com PEA já estariam preocupadas com a fase de transição e os pais com filhos adultos demonstravam apreensão com o insucesso dos mesmos após a escola.

Posto isto, permaneceram as 14 famílias que se apresentam no quadro seguinte:

### **Tabela 3**

#### *Dados Sociofamiliares das Famílias Participantes*

Categorias	Subcategorias	Frequência
Membros participantes na dissertação	Figuras maternas (mães e avó).	14
	Figuras paternas (pais).	2
	Irmãos dos jovens com PEA.	3
	Jovens com PEA.	5
Agregados familiares	Famílias nucleares que são constituídas pelos pais (pai e mãe) e filho(s).	10
	Famílias nucleares reconstruídas que são compostas pela mãe, padrasto e filhos.	2

	Família nuclear constituída pela mãe divorciada – mãe sozinha – e filhos.	1
	Família nuclear composta pela avó (cuidadora principal), mãe (pessoa inválida) e netos.	1
Escolaridade dos Pais	Escolaridade dos pais e cuidadora até ao 9º ano.	2
	Escolaridade até ao 12º ano concluída por um ou os dois membros do casal.	3
	Frequência na universidade ou ensino superior por um ou ambos os membros do casal.	9
Atividade Profissional dos Pais	Casais e cuidadoras com profissão a tempo inteiro.	5
	Só os pais mantêm trabalho a tempo inteiro. Mães reduzem o horário laboral ou deixam de trabalhar para cuidar do(s) filho(s).	9
Atividade dos Jovens com PEA	Jovens na escola.	8
	Filhos no ensino superior.	3
	Jovens no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO).	2
	Filho em casa.	1

Para além de se contar com a participação dos diferentes membros das famílias (Fleck, 2000), a avaliação da qualidade de vida familiar deve incluir a própria pessoa com PEA, que também deve ser valorizada e incluída nos estudos (Park, et al., 2003), já que é um membro constituinte da família e merece ser igualmente escutado.

Assim como constatado na Carta para as Pessoas com Autismo (consultar anexo D), devem ser reconhecidas e respeitadas as vontades do indivíduo, livres de quaisquer julgamentos. Sempre que sejam implicadas decisões que afetem a sua vida, a pessoa com PEA deve ser incluída e deve participar o tanto quanto possível no desenvolvimento de recursos para o seu bem-estar (Autism Europe, 1992).

Na presente dissertação, foi procurada também essa inclusão. Cinco jovens com PEA participaram no estudo e colaboraram dentro das suas possibilidades. Alguns dos jovens tinham algumas barreiras ao nível da interação social e comunicação, pelo que, em certos casos, a entrevista resultou apenas em algumas respostas curtas, mas que foram igualmente incluídas e validadas. Já outros jovens interagiram mais e trouxeram alguns complementos às partilhas dos restantes membros participantes da sua família.

Relativamente a esses outros membros participantes, embora em número mais reduzido, alguns pais e irmãos dos filhos com PEA também aceitaram ser entrevistados e trouxeram as suas contribuições. Apesar disso, é de mencionar que algumas figuras paternas não aceitaram participar e, assim como sugerem Predescu e Şipoş (2017), em estudos em que é pretendido o envolvimento de todo o núcleo familiar, é destacado o difícil desafio em convencer outras pessoas a cooperar além da mãe, sendo que na atual pesquisa grande parte das perspetivas partilhadas foram das mães<sup>11</sup> participantes.

#### 4.4. Procedimentos

A literatura sugere que, numa investigação de carácter qualitativo, é fundamental apresentar o material semântico que das entrevistas resultam, expondo como os dados foram recolhidos, analisados e transformados em conhecimento. Uma vez que este tipo de abordagem parte dos dados e não de hipóteses, revela-se essencial a explicação de todo o processo (Rego, Cunha, & Meyer Junior, 2018).

Na presente secção, e no capítulo que se segue, é pretendida essa exposição dos procedimentos. André (2013, p. 95) reforça que o rigor metodológico depende da “descrição clara e pormenorizada do caminho seguido pelo pesquisador para alcançar os objetivos e pela justificativa das opções feitas neste caminho”.

Desse modo, começa-se por expor que a fase do trabalho de campo iniciou após a elaboração e projeção de um desenho do estudo, que pode preparar o pesquisador para a entrada em campo e o reconhecimento de tópicos e cenários a seguir (Ruano, 2007). O roteiro delineado reuniu, então, diversos tópicos gerais que estruturaram a investigação e essa entrada em campo, com vista ao levantamento e análise de dados:

- Pesquisa bibliográfica e mobilização dos principais conceitos;
- Seleção das famílias participantes;
- Construção do guião de entrevistas semiestruturadas;
- Realização de entrevistas;
- Transcrições;
- Análise de conteúdos das entrevistas;

---

<sup>11</sup> Por uma questão de facilidade de comunicação na apresentação e discussão dos procedimentos e resultados, sempre que referido o termo “mães” é relativo às figuras maternas participantes na investigação, como as 13 mães e avó.

- Questões formais (escrita do documento).

Os aspetos traçados não foram considerados fechados e agiram apenas como um esboço do estudo, dado que nem sempre era seguida a ordem apresentada e, em alguns casos, os processos decorriam simultaneamente, como por exemplo a escrita do documento que atravessou grande parte dos tópicos apresentados.

Para facilitar o registo desses percursos, recorreu-se ao uso de um diário de bordo como uma ferramenta de anotações e de *raciocínio* ao longo da pesquisa. Para além de facilitar o registo dos procedimentos, permitiu a escrita de pensamentos, ideias e o desenho de esquemas para precisar conclusões (consultar anexo I). Autores referem que estas notas podem trazer observações e descrições que aperfeiçoem os tópicos investigados (Alves & Silva, 1992; Mack, et al., 2005).

#### 4.4.1. Procedimentos de Recolha de Dados

Depois dos conceitos serem mobilizados, a construção do guião estar concluída e as famílias participantes estarem confirmadas, deu-se o agendamento das entrevistas presenciais. Foi dado a escolher aos participantes a data da entrevista e o espaço para a sua concretização, de forma a maximizar o conforto dos membros no momento da sua participação (McWilliam, 2012).

No princípio de março de 2020, iniciou-se, desta maneira, a fase de recolha de dados a partir das duas primeiras entrevistas agendadas. Uma das entrevistas contou com a participação de todos os membros do núcleo familiar na sua própria casa e a outra teve apenas uma mãe e uma filha participantes numa biblioteca municipal. Embora existissem aspetos a melhorar, em ambas as entrevistas, os objetivos pareciam ter sido atingidos numa perspetiva global.

Já com as entrevistas seguintes preparadas, surge o princípio de uma pandemia mundial que forçou o cancelamento de todos os encontros agendados com as famílias. Intitulado de SARS-CoV-2, o vírus que surgia impunha medidas rigorosas de contingência de carácter urgente, no qual seria proibido estar em contacto com as famílias para evitar a propagação do mesmo e reduzir o risco de infeção (Direção-Geral de Saúde, 2020).

A realização das entrevistas presenciais deixariam de ser executáveis perante estas condições. Passou a existir a reformulação e adaptação dos estilos de interação

e de comunicação preparados para esse contacto, que seriam agora executados por videoconferência (N=2) e, na grande maioria, através de chamadas telefónicas (N=10). A remarcação das entrevistas foi longa, uma vez que o encerramento de escolas e instituições e as regras de confinamento obrigaram os jovens com PEA e suas famílias a permanecerem em casa com menor disponibilidade para serem entrevistados.

Enquanto que uma das entrevistas presenciais decorreu depois do horário de trabalho dos pais, e contou com a duração de cerca de duas horas, sob o regime de confinamento as entrevistas passaram a ter menor duração, mais interrupções e intervalos entre as chamadas, bem como lugares mais inusitados para a realização das entrevistas, como é o exemplo de uma participante entrevistada dentro do seu carro, enquanto estava num parque de estacionamento.

As entrevistas realizaram-se, assim, em novas circunstâncias que até então não constavam na literatura. Previamente, para facilitar esse contacto e interação com as famílias e filhos com PEA, foram consultadas as obras de McWilliam, Winton e Crais (2005) e de McWilliam (2012). Embora relacionadas com a fase da infância e com a intervenção precoce, permitiram conhecer algumas estratégias e práticas para facilitar a comunicação com as famílias, como a constante empatia, expressa pelo carinho sincero e por uma linguagem corporal que pudesse sugerir o entendimento do que é dito e até dos sentimentos expostos (McWilliam, 2012).

Contudo, a adoção dessa postura levava a alguns obstáculos nas chamadas telefónicas, nas quais existia a tentativa de adaptar técnicas de comunicação presenciais através da procura pela contínua interação e empatia por voz, numa entrevista sem gestos e expressão corporal. Assumiu-se que a entrevista passaria a ser mais intuitiva se, de facto, fosse levada como uma conversa telefónica, de modo a evitar repetições e atropelamentos no discurso da pessoa em linha. Ainda assim, as entrevistas realizadas a partir de videochamadas, acabariam por revelar um contacto mais próximo das famílias.

Quando comparados os membros participantes, era verificável que, em todas as entrevistas, as figuras maternas seriam as intervenientes mais ativas. Algumas foram as entrevistas que pareceram agir como um verdadeiro momento de partilha para certas mães, no qual eram libertadas muitas das suas inquietações. Em alguns casos nem foi necessária a colocação de muitas das questões preparadas, dado que as mães falavam elas mesmas durante toda a entrevista sobre as suas vivências, que, coincidentemente, iam ao encontro do que era pretendido abordar.

Por ser compreendido que o papel das figuras maternas é o mais exigente na criação dos filhos com PEA, questiona-se se essa prontidão poderá refletir uma maior urgência das mães em encontrar soluções ou alguma oportunidade de alívio para a sobrecarga vivida na fase de transição, em comparação com os outros elementos. Outra explicação a considerar é que a condição de confinamento pode ter contribuído para esta mudança nas atitudes das entrevistadas.

A partir da condução das entrevistas foram elaboradas pequenas anotações no diário de bordo, quer pelas histórias, como pelas emoções sentidas diariamente pelas famílias e que ali eram transmitidas. Junto disso, e para preservar todos os discursos, foi essencial recorrer-se a gravações de voz (Alves & Silva, 1992) que, para além de registar os conteúdos, pode ampliar “o poder de registro e captação de elementos de comunicação de extrema importância, pausas de reflexão, dúvidas ou entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa” (Belei, Gimenez-Paschoal, Nascimento, & Matsumoto, 2008, p. 189).

Depois da conclusão das 14 entrevistas (com 11 horas de duração total e média de 47 minutos cada), as famílias participantes mostraram-se interessadas em conhecer os resultados e apresentaram disponibilidade para serem novamente contactadas se necessário, após a análise de dados. Além do mais, existiu a garantia da partilha da dissertação depois da sua finalização, de modo a fazer chegar às famílias as conclusões resultantes da sua participação e contributos.

#### 4.4.2. Procedimentos de Análise de Dados

Após a recolha completa de dados, foi transcrita cada entrevista a partir dos registos de áudio levantados. Nas transcrições foi procurada a abordagem naturalista, tendo em vista a preservação de elementos para além do conteúdo verbal, tais como a linguagem não-verbal (risos, emoções, pausas, etc.) e aspetos contextuais (interrupções, interações com os outros membros, etc.) (Azevedo, et al., 2017).

Com as transcrições concluídas, passar-se-ia do volume imenso dos resultados à sistematização dos dados, através de um processo de análise de conteúdo (Alves & Silva, 1992). Para tal, estabeleceu-se uma grelha base com o intuito de analisar cada entrevista individualmente (consultar anexo G). A partir dos objetivos e dos temas contemplados no guião de entrevista, determinou-se um esquema com categorias

padrão, no qual seria considerada a hipótese de adição de outros tópicos assinalados pelos próprios participantes. Por outras palavras, o processo de seleção de dados surgiria da combinação da codificação dedutiva e indutiva (Epstein & Martin, 2005).

Tendo em conta os discursos diversificados, pelas peculiaridades da expressão de cada interveniente (Alves & Silva, 1992), a análise iniciou-se com a fragmentação das transcrições assente nas variáveis estabelecidas, da qual se retiraram as unidades de registo (André, 2013) e a frequência de ideias repetidas ao longo da entrevista. Daí foram destacados os principais pontos, como forma de eliminar o que não contribuísse para a resposta às questões de pesquisa.

Seguidamente, juntaram-se todas as grelhas de análise de entrevista individuais e sintetizou-se uma grelha de análise de conteúdo final (consultar anexo H), na qual se agruparam todos os resultados e destacaram as citações mais representativas de cada subcategoria, sem esquecer a frequência com que a mesma conceção era mencionada pelos participantes. Como refere André (2013), o quadro final dos conteúdos consiste em dar sentido às matérias previamente categorizadas, através do agrupamento das unidades de significação que têm como referência os objetivos.

Para facilitar a organização das unidades de registo, na grelha final assumiu-se que o carácter M simbolizaria a Mãe, A significaria Avó, I seria Irmã e o P corresponderia ao Pai. Junto da letra referente à citação de cada participante, seria adicionada a inicial do filho com PEA, como por exemplo MH. Em casos nas quais as iniciais dos nomes dos jovens seriam repetidas, juntar-se-ia o número 2 alusivo à segunda pessoa, por exemplo MH2. Quando os próprios jovens fossem citados, as unidades de registo eram identificadas com a sua própria inicial, por exemplo H/H2. Juntamente, recorreu-se ao uso da letra F correspondente à frequência de respostas dos participantes, seguida do respetivo número de referências à mesma ideia, como por exemplo F5.

Já na discussão dos dados obtidos, a abordagem teórica e conceitual foi cruzada com as perspetivas das famílias, analisando-se questões e suposições sobre a sua realidade até se atingir um resultado representativo dos contextos vividos (Alves & Silva, 1992), isto é, a saturação teórica (Rego, Cunha, & Meyer Junior, 2018).

Além disso, procurou-se que a discussão metodológica atuasse de acordo com a postura ética de um pesquisador, sendo a descrição das evidências detalhada, desde os eventos, pessoas, situações e perspetivas (André, 2013).

Finalmente, após a conclusão da redação do texto de apresentação e discussão dos resultados, foi elaborada uma secção com considerações finais.

## 5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

| ' ' | | ' ' |

## 5.1. Qualidade de Vida Familiar

De seguida, neste primeiro ponto do capítulo, irão ser apresentados e discutidos os resultados das entrevistas relativos à perceção dos entrevistados sobre a qualidade de vida familiar em cinco dimensões (consultar anexo H), designadamente a vida diária, relações entre os membros, realização pessoal, bem-estar emocional e bem-estar social. Outro tópico referido são as características dos jovens com PEA e o seu impacto na vida familiar. A organização da secção pretende abordar estes temas tendo em conta a intenção de contribuir para a compreensão do impacto das PEA.

As famílias são dinâmicas e têm interconexões que influenciam o seu ambiente, no qual importa reconhecer os vários domínios, individuais e familiares, dado o seu sistema complexo multidimensional. Nesse sentido, avaliar a qualidade de vida familiar diz não só respeito às necessidades, mas como também ao prazer de viver em família, com oportunidades para serem realizadas atividades importantes para todos (Park, et al., 2003; Poston, et al., 2003; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). Inquirir sobre as rotinas das famílias, nomeadamente as atividades desenvolvidas em conjunto, serviu como ponto de partida para entender a sua vida diária e, ainda, os relacionamentos entre os membros, duas dimensões constituintes da qualidade de vida familiar.

Como tal, foi possível determinar-se que passeios e atividades ao ar livre são vistas como atividades preferenciais por nove participantes (F11): “Sempre que a gente pode, é passear (risos). É a atividade que fazemos mais em conjunto. Sem dúvida nenhuma é essa” (MG). Esse particular interesse pode verificar-se, inclusivamente, por parte de alguns dos jovens (F8): “é uma coisa que o D. gosta muito de fazer, é dar passeios” (MD), de onde se depreende que a maioria das famílias conseguem encontrar um gosto comum e do qual todos tiram partido, simbolizando algo positivo para o grupo.

Apesar de passeios serem a atividade mais mencionada como preferencial pelos entrevistados, no quotidiano são mais frequentes atividades individuais. Seis famílias afirmam que os hábitos diários não envolvem tempo em conjunto, sendo que as suas atividades são maioritariamente individuais, por conta de prioridades profissionais e académicas que comprometem a vida familiar (F8): “temos atividades diferentes, não é? (...) todos nós acabamos por seguir o horário, por assim dizer, diário, tendo em conta

as várias atividades que fazemos a nível profissional. A nível de família também porque, assim ao fim de semana, temos atividades de estudo respetivamente” (MM).

Três dessas famílias consideram mesmo que as suas rotinas acabariam por ser particularmente stressantes, pelos diversos compromissos individuais e até familiares (F3): “O meu marido, como trabalha aqui perto, tem estar já a postos na altura que é para sair a correr e para não chegar muito tarde, que a C. já está à porta da escola à espera para chegar a casa. É uma ginástica desse género. Posso ir a correr para ir fazer compras...” (MC).

Ainda assim, cinco famílias encontram tempo para estarem todos juntos e para desempenharem atividades, quer seja ao fim do dia, após a vida profissional e escolar dos membros, bem como ao fim de semana (F10): “Normalmente, depois o meu marido chega ao final do dia, a partir das 19h30, mais ou menos, e depois a partir daí já temos [tempo] e ao fim de semana” (MG2). Todavia, certas atividades familiares podem ser adaptadas para que os filhos se sintam acomodados (F6): “do gostar e o fazer às vezes vai uma diferença, não é? É assim, normalmente o que dá para fazer com ela” (MH2).

As rotinas das famílias podem ser negativamente afetadas por características típicas das PEA. Três famílias explicitamente referem que os filhos tendem a isolar-se e a afastar-se dos restantes membros, uma vez que preferem atividades mais solitárias (F4): “ele tem assim uma salinha onde tem o piano e o computador, é assim mais uma sala dele, pronto. Se eu deixasse, ele não se importava nada de estar lá e nós todos na sala, está a entender?” (MP).

Sintomas como esses, associados às PEA, acabam por comprometer parte das funções do indivíduo na vida quotidiana (Masi, DeMayo, Glozier, & Guastella, 2017), juntando-se muitos outros desafios no funcionamento além da tendência à solidão e isolamento, que impactam a família e os seus membros (Andrade & Teodo, 2002; Misquiatti, Brito, Ferreira, & Junior, 2015; World Health Organization, 2019).

Como exposto anteriormente, a comunicação e interação social está entre as maiores fragilidades dos jovens com PEA (American Psychiatric Association, 2013). Dez foram as famílias que destacaram esse obstáculo no desempenho dos filhos (F13): “o único problema dele acho que é mesmo esse, a comunicação (...) Relacionar-se com outras pessoas” (IG); “Não sabe como conversar e manter ali uma conversa” (MG).

Foi identificado que oito jovens não chegam a partilhar os seus pensamentos, sendo que as mães nem sempre conseguem compreendê-los (F9): “Olhe, ele nessas

coisas é um bocado fechado (...) não sei bem o que é que ele pensa” (MD). Três deles, em particular, respondem com crises por não conseguirem exprimir e gerir as suas emoções (F4): “começa a chorar compulsivamente e eu não sei porquê. Eu pergunto-lhe, mas ele não me responde (...) transmitir o que lhe vai na cabeça ou na *alma* não consegue (...) o porquê não consigo chegar lá e nem ele se consegue exprimir” (MT). Como refere a Confederación Autismo España (2017), as barreiras na linguagem não literal podem limitar a vida dos indivíduos, através da falta de compreensão das próprias emoções e da possível incapacidade em representar pensamentos abstratos.

Cinco mães evidenciaram também limitações na autonomia dos jovens (F8): “é autónomo em muita coisa, há outras que não é. Pronto, tem algumas fragilidades (...) a nível de seguir as orientações sem ajuda” (MM). Esses baixos níveis de autonomia são considerados uma característica dos jovens com PEA (Confederación Autismo España, 2017) e vários estudos têm mostrado que esses jovens não têm níveis desejáveis de autonomia à saída da escola (e.g. Taylor & Seltzer, 2011).

Junto disso, observa-se a hipersensibilidade em pelo menos um dos sentidos dos jovens (Klin, 2006; Dowell, 2007). Por conta da má reação a certos sons (F2), os pais sentem-se obrigados a limitar ou a impedir alguns dos seus comportamentos e hábitos para deixar os filhos mais confortáveis: “vou ao mercado e ele não quer ir porque o barulho faz confusão (...) Se eu insistir para que ele vá, ele está sempre a tapar os ouvidos e eu vejo que isso provoca muito, mesmo, desconforto” (MP). Isso incita, ainda, fortes reações (*idem*) num desses casos: “com barulhos, passa-se (...) batia nela, batia em nós... Era um perigo. Magoava-se... Estragava coisas” (MC).

Algumas famílias participantes reportam também hipersensibilidade em relação a alimentos (F3), um comportamento que parece ser comum a crianças e jovens com PEA (Klin, 2006; Dowell, 2007; National Institute of Mental Health, 2018). Como é referido por uma mãe: “No caso do H., é complicado (...) dentro daquilo que come, ele é extremamente seletivo. Tem a ver com as texturas, tem a ver com o cheiro, tem a ver com o paladar. Quer dizer, ele é muito, muito, muito seletivo” (MH).

Por fim, comportamentos bizarros são outra característica observada por uma mãe no filho, descrevendo tiques acentuados que são perturbadores para o próprio e para a família (F2): “Quando eu digo o pior, é que às vezes ele tem uns tiques (...) fica um bocadinho anormal e dói-me ver ele a ser assim, a fazer tiques esquisitos. Não é bom e para ele também não é bom, é porque algo não está bem com ele” (MP).

Portanto, o papel das famílias revela-se exigente e parece não diminuir à medida que os filhos se aproximam da idade adulta (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Herrema, et al., 2017). Dadas as implicações das PEA no funcionamento dos jovens, as famílias são sujeitas a níveis de stress adicionais que as podem levar, a longo prazo, a condições de esgotamento emocional com a criação dos mesmos (Andrade & Teodo, 2002), como oito figuras responsáveis afirmam (F15). Entre as suas partilhas, uma mãe refere: “isto leva-nos à exaustão (...) não há quem aguente” (MH). A presença de stress na vida quotidiana é habitual nas sociedades ocidentais, mas, a estas famílias, acresce o stress de viver com um filho com PEA (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Clay, 2011; Herrema, et al., 2017).

Por causa destes comportamentos associados às PEA, algumas famílias referem limitações e condicionalismos vários nas atividades que todos poderiam desenvolver em conjunto. Apesar de duas famílias terem exposto que os filhos as acompanham “para todo o lado, independentemente de birras ou não birras, crises ou não crises” (MB) (F2), sete são as que afirmam sentir-se impedidas de planejar e realizar atividades familiares devido aos comportamentos e reações dos jovens no exterior (F14): “Nem podemos fazer planos”; “acabamos por estar tempo demais em casa do que deveríamos, por ter medo. Porque uma coisa que é para ser para nos divertirmos, acabamos por sair de lá mais fragilizados” (MC).

Isso leva a que a família fique sujeita a restrições (Sampaio & Geraldês, 2006), na medida em que cada membro constituinte do núcleo é impactado (Andrade & Teodo, 2002), como já referido. Em alguns casos, os irmãos são os próprios a deixar de ter oportunidades devido às limitações impostas nas famílias pelos jovens com PEA (F4): “mesmo para os irmãos não é fácil. Eles perdem montes de coisas por causa de um problema de saúde de um irmão” (MP). Ainda assim, os poucos irmãos entrevistados, parecem conseguir gerir emoções negativas, em especial junto dos seus amigos (F2).

Face a estas circunstâncias e dificuldades, são muitas vezes as figuras maternas as grandes sacrificadas e que revelam ter maiores adversidades comparativamente aos outros membros da família (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019). O seu envolvimento no cuidado e educação dos filhos fica como uma responsabilidade apenas sua, não sendo por vezes partilhada com os pais (F7) (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; McMinn, Schulz, & Ludlow, 2018). Uma mãe expõe que: “não tenho aqui o apoio do meu marido, porque o meu marido digamos que aceitou o termo que deram mas não aceita o que vem com isso. Enterra a cabeça na areia e eu é que tenho que

andar com os cavalos à frente” (MH). Sem o devido suporte da família, as cuidadoras relatam que têm vindo a sentir-se sobrecarregadas (F6): “É avassalador (...) Sem apoios nenhuns de lado nenhum, sem ajuda que me liberte um bocadinho este fardo” (MH).

Com o foco na criação dos filhos com PEA, as mães não têm a possibilidade de aproveitar a vida e de realizar os seus projetos pessoais (*idem*) (F16): “O problema é em relação a mim, não concretizo muita coisa (...) tenho que me abdicar para conseguir ajudá-lo” (MM). Esse stress poderá gerar impacto negativo na qualidade de vida familiar, dado que os domínios individuais influenciam o ambiente familiar (Poston, et al., 2003). Todavia, três dessas cuidadoras, embora igualmente impedidas no momento atual, mantêm a esperança e o desejo de concretizar os seus objetivos mais tarde (F4): “decidiu-se que eu ficava eu para trás. No ano passado concorri à faculdade e ainda vou [tentar] concorrer outra vez” (MB).

De modo a acompanhar os filhos na fase de transição, são mais de metade as cuidadoras que deixam de trabalhar (F5) ou reduzem o horário laboral (F4): “Agora não trabalho porque o meu filho fez 19 anos e, desde que ele acabou a escola, eu meti a baixa prolongada” (MP); “Eu trabalho de manhã. Só trabalho meio tempo, depois vou com ele para as terapias” (MG2). As mães acabam, assim, por prescindir da possibilidade de progressão profissional em prol de atender as necessidades dos filhos (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Certas cuidadoras passam a incluir os filhos com PEA nas suas rotinas próprias, para que lhes possam fornecer o que consideram ser o devido suporte (F8): “eu, por opção própria, [não trabalho] para poder acompanhar melhor o T. (...) Depois de virem da escola, tenho algumas terapias para acompanhar” (MT). Isso poderá refletir tanto o nível de dependência dos jovens (Sampaio & Geraldês, 2006), como também espelhar comportamentos das mães que mantêm os filhos dependentes, com poucas chances para a aquisição de autonomia e competências de vida autónoma.

Pessoas com deficiência ou incapacidade, frequentemente, deparam-se com atitudes desajustadas por parte dos pais e técnicos que limitam as suas experiências e dificultam o alcance de autonomia (Gomes, 2006). Embora as mães tenham intenções de ajudar os filhos a se autonomizarem o tanto quanto possível (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014), questiona-se em que medida as cuidadoras, ao deixarem de trabalhar e ao dedicarem a sua vida aos filhos, acompanhando-os por toda a parte, terão como resultado jovens mais independentes.

Devido a todos os desafios vividos, desde as limitações a que as famílias ficam sujeitas às adaptações nas suas rotinas, para que os jovens se possam adequar e desenvolver, é considerado que a vida familiar dos participantes é conseqüentemente impactada. Em especial as cuidadoras mostram-se particularmente restringidas e até sobrecarregadas em alguns casos.

Assim sendo, a gestão emocional de cada membro dentro da família é essencial, sendo também esse um ponto integrante da QVF (Poston, et al., 2003). Além do stress esperado na vida diária, o funcionamento dos filhos é dos principais desafios vividos e que maior impacto tem na família, tornando-se necessária a partilha dos obstáculos para que os membros se possam ajudar mutuamente e minimizar os “fardos” (MH) das mães.

Quatro das mães participantes, encontram a oportunidade de desabafar junto dos seus maridos, sendo que certas questões são geridas em casal (F5): “A gente tenta falar dos problemas, sim. Sabemos bem o que vai na cabeça um do outro (...) percebemos o que lá vai *por dentro* de nós” (MC). Mas também há mães que se queixam de que a responsabilidade recai sobretudo nelas e não podem contar com o apoio e suporte emocional dos maridos (F6).

Quanto ao suporte emocional cedido pela família geral e/ou amigos, são doze as mães e um pai que encontram esse apoio, se precisarem (F13): “Falamos com a família e alguns amigos, dois ou três muito próximos, com quem desabafamos assim coisas mais delicadas (...) conhecem-no e claro que, por vezes, partilho as minhas angústias com eles” (MD); “eu tenho, vá lá, 3 amigas com quem posso falar. Acho que sim. Todas elas percebem a minha situação e ouvem-me, pronto. O essencial é ouvir-me” (MT2).

O acesso ao suporte informal, fornecido por pessoas próximas dos membros do núcleo familiar, pode moderar algumas circunstâncias desestabilizadoras e melhorar a QV de todos (Barbosa & Fernandes, 2009). Embora a grande maioria dos entrevistados tenham a quem recorrer, algumas famílias não são totalmente compreendidas por quem as rodeia e as fontes de apoio não são identificadas como suficientes ou até mesmo existentes (Morganho & Felizardo, 2016).

Em concreto, duas cuidadoras afirmam não encontrar esse suporte nos outros, pelo que evitam partilhar as suas inquietações por não se sentirem emocionalmente entendidas (F4): “se falasse disto a alguém, já me tinha virado as costas porque não lhe interessa para nada” (MP). Quatro cuidadoras mencionam ainda que a restante família se mantém afastada do núcleo devido aos desafios no funcionamento dos jovens (F7):

“Mesmo a família volta as costas (...) É assim, o J., quando ele está presente, não há descanso, então as pessoas afastam-se” (AJ).

Já outras cinco participantes, embora tenham sentido esse mesmo afastamento por parte das suas famílias, referiram que os avós de um lado se mantiveram presentes ao longo do crescimento dos netos (F5): “todo o desenvolvimento do meu filho, as únicas pessoas que nos ajudaram foram os meus próprios pais, mais ninguém (...) As outras pessoas também fugiram, tinham medo que se pegasse” (ML). Hillman (2007) afirma que esse amparo parece advir mais frequentemente por parte dos avós maternos, o que se confirma nestas famílias, com a exceção de uma em que a avó materna considera a mãe “muito má mãe” (MB), sendo que resta apenas apoio dos avós paternos neste caso.

Já no que concerne ao acesso a suporte profissional, quatro famílias conseguem encontrar essa assistência para questões relacionadas com os jovens com PEA (F5): “principalmente a rede de terapeutas também, que conhecem várias situações e podem aqui também dar algum apoio nesse sentido” (MG2). Estudos semelhantes, levaram os autores a concluir que o suporte profissional cedido às famílias poderá contribuir para a melhoria das condições de vida familiar (e.g. Misquiatti, Brito, Ferreira, & Junior, 2015).

Ainda assim, uma das mães, por mais que pretendesse aceder a esse mesmo apoio formal, menciona não ter recursos financeiros para recorrer a profissionais, a fim de gerir os obstáculos vividos (F1): “Eu não tenho de momento ninguém porque estar a pagar psicólogos de propósito para fora, não posso, não tenho hipóteses. É só um ordenado sempre em casa e tenho uma filha na faculdade, é impossível, não dá” (MH).

Além das estruturas de apoio expostas, é junto de outras famílias com jovens com PEA que a grande maioria das cuidadoras encontram verdadeiramente suporte e compreensão, por todas viverem as mesmas fases e desafios diários. Cinco cuidadoras fazem essa troca com famílias que conhecem pessoalmente (F6) e outras cinco mães compartilham informações e recebem suporte online, a partir das redes sociais (F6): “por *Facebook* (...) há questões que aconteceram quando ela fez 18 [anos] que eu não sabia e foi mesmo pelos pais (...) quem vai à frente vai-nos informando” (MH2).

Uma das cuidadoras, refere inclusivamente que considera fundamental sessões de formação para estabelecer esse contato com outros pais (F1): “posso, por exemplo, dizer-lhe que a última formação que fiz acabámos por ficar muito amigos do grupo de pais (...) depois há aqui uma troca de informações e partilhas de boas práticas” (MG2). Apesar disso, no caso de outras duas mães, não encontram vantagens na participação de iniciativas de formação, visto que servem apenas para sensibilizações sobre a fase

da infância e não propõem estratégias para jovens (F4): “Temos ali 4 ou 5 associações que ao fim ao cabo têm muita vontade mas não fazem nada” (MG); “é sempre nisto, até a uma certa idade, e depois? (...) Só dizem os sintomas e os apoios. E soluções?” (MP).

Estas evidências revelam que os participantes, de um modo geral, têm acesso a algum tipo de suporte. No entanto, é de ressaltar os casos nos quais as cuidadoras não são entendidas ou têm uma relação distante da restante família, que se afasta devido aos comportamentos dos filhos. Posto isto, importa referir que é também mencionada a falta de aceitação por parte da comunidade, uma vez que as pessoas se distanciam dos jovens e têm uma conceção errada sobre PEA (F11): “As pessoas sempre olharam de lado”; Eu tive agora há pouco tempo na assembleia e uma das respostas que me deram, que eu olhei para a pessoa (...) foi *então e achas mesmo que eles têm tanta capacidade como nós, normais?* (...) É a história dos coitadinhos. Não há coitadinhos!” (MB).

Tal como os entrevistados se queixam da pouca aceitação dos filhos por parte da sociedade e de alguns membros da própria família, outras investigações obtiveram resultados idênticos. Barbosa e Fernandes (2009) concluíram que esta situação contribui para elevados níveis de stress dos cuidadores. Apesar do enfoque desse estudo serem as crianças com PEA, é possível apurar que na fase pré-adulta a questão permanece e inquieta alguns participantes, já que o bem-estar comunitário e social também importa e influencia o ambiente familiar (Schalock, et al., 2003).

Em suma, foram contempladas cinco dimensões da QVF que incluem: a vida diária; relações entre os membros; realização pessoal; bem-estar emocional; e bem-estar social. Os nossos resultados parecem indicar que a generalidade das famílias usufrui de alguma qualidade de vida familiar, na medida em que estão disponíveis e procuram realizar atividades em conjunto, depois do trabalho, ao fim do dia e ao fim de semana. No entanto, a maioria é impedida de concretizar planos familiares, quer pelas obrigações profissionais e escolares dos membros (F8), como devido aos comportamentos desafiadores dos jovens (F14).

Esses obstáculos no funcionamento dos filhos trazem experiências negativas ao seio familiar dos participantes, impactando a vida de alguns irmãos mas, em particular, das cuidadoras. Estas mães nem sempre têm o apoio dos maridos na criação dos filhos com PEA e acabam as figuras principais na vida dos jovens. A maioria escolhe abdicar da sua vida profissional e de muito da sua vida pessoal, para se dedicarem à educação

dos filhos da forma que acreditam ser a melhor para a aquisição de competências e o desenvolvimento da sua autonomia.

Nessa sequência, o bem-estar emocional destas mães é o que percebemos estar em maior risco dentro da família, sendo que são as figuras que mais stress negativo têm. A rede social mostra-se fundamental para que sejam “ouvidas” (MT2) e para gerir, de alguma forma, certas inquietações. Apesar de praticamente todos os participantes encontrarem esse suporte nos outros, são algumas as famílias que, ainda assim, se sentem pouco entendidas por quem as rodeia, quer seja pela restante família ou mesmo pela sociedade em geral, que não aceita os seus filhos com PEA.

Para terminar, percebeu-se que os núcleos com diferentes estruturas familiares enfrentam problemas de natureza semelhante. No presente estudo, verifica-se que a mãe sozinha e as famílias reconstruídas têm uma QVF bastante aproximada à das famílias nucleares constituídas por ambos os pais. Na verdade, apura-se que, em diversos casos, as mães que vivem com os maridos (F10) estão mais desamparadas, na medida em que relatam maior impacto negativo em parâmetros da QVF como a sobrecarga materna e o suporte social. No caso da avó cuidadora, e tendo em conta que a filha tem invalidez e o pai abandonou a família após o diagnóstico do filho, também é notório esse impacto nos mesmos indicadores de QVF, encontrando-se a mesma igualmente sozinha na criação do neto.

Já no que diz respeito às famílias entrevistadas com instrução superior, não se constata diferenças relevantes em comparação com a QVF das famílias com menos habilitações literárias. O mesmo acontece nas famílias com mães que reduzem o seu horário laboral ou deixam de trabalhar. Aquando confrontadas com famílias em que ambos os pais trabalham a tempo inteiro, os constrangimentos revelam-se semelhantes, sendo apenas perceptível uma maior responsabilização e envolvimento na criação dos filhos com PEA.

## 5.2. Processo de Transição

Nesta segunda secção do capítulo, pretende-se entender como é experienciado o processo de transição para a vida adulta dos jovens com PEA e qual o seu impacto na qualidade de vida familiar, sobretudo pela visão das mães. Procurámos perceber quais os desafios enfrentados e em que medida as respostas existentes abraçam (ou não) as carências sentidas.

Na fase específica da transição para a vida ativa dos jovens com PEA, a literatura tem mostrado que este período é marcado por dificuldades e fragilidades (e.g. Oxley & Bernard, 2020; Schall, Wehman, & Carr, 2014;). No presente estudo, os participantes afirmam não ter suficiente suporte durante essa transição (F12): “não há profissionais, não há uma resposta que ajude estes jovens e que nos ajude a nós” (MH). Ao mesmo tempo, é revelada a dificuldade em encontrar informações relativas à entrada dos filhos na vida ativa (F8): “nem tenho sequer aonde ir procurar. Não sei com quem ir ter” (MH).

Dez das famílias entrevistadas referiram que a escola não tem estrutura para acompanhar os alunos com PEA e estimular o seu desenvolvimento neste período de preparação para a vida pós-escolar (F13), o que corrobora os resultados de Hedges et al. (2014). Duas dessas famílias, mencionaram que os seus filhos com PEA estavam integrados nos PIT mas que, no entanto, os planos não eram adequados e eficazes (F6): “Aquilo que eu precisava que fosse feito na escola, este ano não aconteceu... Na verdade, a continuidade da transição do que é a escola para a construção de alguma coisa, que é já algum trabalho e alguma independência, não é? De como construir isso... Não existe, não existe ali na escola” (MM2). Esta é uma perspetiva a salientar, uma vez que reflete o entendimento desta mãe acerca do que deverá ser um PIT: a construção de um plano que vai além do currículo escolar e que considera objetivos no domínio das autonomias, especificamente a preparação para a vida ativa.

Junto das respostas escolares vistas como pouco apropriadas, é percebido, também, que os profissionais de Educação Especial parecem não ter os conhecimentos necessários e a devida formação para intervir e acompanhar os jovens nesta fase de transição (*idem*) (F10): “Sabes para que é que serve o ensino especial em Portugal? Para os professores irem descansar (...) estes miúdos *coitadinhos*, a gente faz-lhes um PIT ou um desenho, e depois metem-nos lá numa salinha” (MB); “não há profissionais com formação para trabalhar, percebe?” (MM).

No estudo de Kucharczyk et al. (2015), os participantes enfatizaram igualmente essa falta de conhecimentos por parte dos profissionais para intervir junto dos alunos. Precisamente na investigação de Hedges et al. (2014), os professores especializados em educação especial afirmaram não ter conhecimentos suficientes para atingir os objetivos da transição (embora não possa ser confirmada tal realidade no atual estudo).

Estes dados levantados vêm evidenciar a perceção da falta de eficácia das medidas adotadas pelas escolas em relação aos seus filhos, a falta de preparação de alguns profissionais e a desadequação de programas e atividades propostos. Nesse

sentido, quando as necessidades não são atendidas, as competências essenciais à vida podem não ser adquiridas (Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Schall, Wehman, & Carr, 2014). Portanto, estes entrevistados dão algumas pistas para quais são as lacunas que identificam na formação e competências dos profissionais, isto é, a formação na área do desenvolvimento das autonomias e preparação para vida ativa.

No que concerne à vida dos jovens depois do fim da escolaridade, as famílias e filhos com PEA deparam-se com o fim dos serviços oferecidos pela escola e mesmo pela sociedade em geral (Friedman, Warfield, & Parish, 2013), sendo que as famílias entrevistadas também se referiram a este tema descrevendo-o como uma queda no “vazio” (MC).

A falta de respostas na transição para a vida ativa é o desafio mais apontado nos processos de transição (F17). Praticamente todas as famílias participantes, cerca de doze, referem não encontrar continuidade nas respostas de apoio depois da escola: “não existem respostas e isto parece-me que é comum até na partilha que tenho com outros pais. Não há respostas por parte da sociedade, independentemente das dificuldades que estes jovens possam ter” (MG2).

Os CAO foram mencionados por nove cuidadoras como má solução para os filhos, uma vez que as atividades e programas são vistos como pouco estimulantes para promover a continuação do seu desenvolvimento. Ao mesmo tempo em que os mesmos estariam junto de utentes com diferentes idades, patologias e necessidades, as mães acreditam que os serviços não estimulariam as capacidades de jovens com PEA (F15): “Ela realmente tem muitas limitações mas percebe muita coisa, teria muito potencial e, num CAO, se calhar com casos mais graves, vai-se perder tudo” (MC).

Apesar disso, mesmo que os pais pretendam optar por essa possibilidade, na falta de outra, é evidenciado que as listas de espera são longas e que as famílias ficam sem mais escolhas (F8): “são vagas muito limitadas e é muito complicado (...) Temos aqui instituições que a lista de espera são mais de 10 anos para entrar alguém novo” (MT). Por essa razão, uma família prevê que um dos pais abdique da sua vida profissional para acompanhar a filha (F1): “Vamos ter que começar a sacrificar o emprego ou de um ou de outro, não é? Ou trabalhar a meio tempo ou deixar de trabalhar de todo para poder estar com ela (...) se não tiver realmente vaga em lado nenhum, ficar com ela em casa (...) É muito complicado (emocionada)” (MC).

Relativamente às escolas profissionais, que formam pessoas com deficiência, duas mães mencionaram ser uma opção muito pouco viável para os filhos também (F2), visto que a valência não tem recursos humanos/materiais apropriados às necessidades específicas dos jovens com PEA: “sendo um sítio profissional, onde ensinam jovens com alguma limitação, eu não devia ouvir esta conversa. Deviam de ter esses meios todos necessários para estimular quem quer que aqui apareça, não é?” (MP).

Portanto, as barreiras na entrada da vida ativa espelham a maior preocupação das famílias (F18), por conta da desorientação vivida e falta de respostas: “Muita, muita preocupação. Muita preocupação (...) Olhe, não sei, não sei. Tenho pensado muito nisso” (MD); “é uma preocupação constante, porque isto é assim... Nesta área, não há mesmo nada” (ML). Estas perceções das famílias entrevistadas são semelhantes ao que é reportado por outros investigadores (e.g. Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014) que sublinham que, face a esta situação, muito do processo de transição acaba por recair sob a responsabilidade das famílias.

Em consequência da perceção da falta de apoios e de respostas para a transição para a vida ativa, alguns pais usam as retenções como forma de adiar a saída da escola, por falta de opções nesta fase (F10): “vão aguentando entre os 18 e os 20 anos... Se eles não entrarem em lado nenhum, a escola vai ficando com eles” (MH2). Duas dessas mães referem que iriam tentar reter os filhos novamente, “isto para ganhar tempo” (MC), e, uma outra mãe, afirma que iria tentar o mesmo pela primeira vez no ano seguinte.

À parte disso, por falta de disponibilidade no horário laboral, duas das famílias apoiaram-se no CAO para acompanharem os jovens durante o dia (F3), tornando-se a sua única medida possível. Já no caso de outra família, embora tenha sido inicialmente escolhida essa mesma hipótese, o filho encontrava-se infeliz e foi retirado. A cuidadora optou ela mesma por deixar de trabalhar para ficar com o filho e promover o seu funcionamento e autonomia para a vida adulta, que menciona não encontrar noutros serviços (F4): “decidi ficar em casa para ele aprender a viver em casa dele, a cuidar-se”; “Optei por continuar a estimulá-lo” (MP). Este é um exemplo de sacrifício da atividade profissional de um dos membros da família, frequentemente a mãe, também referido em outros estudos (e.g. Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Como complemento ao trabalho realizado com os filhos com PEA em casa e no exterior, cerca de seis mães acompanham os filhos ainda a terapias particulares, para apoio ao desenvolvimento de capacidades (F11): “apoio em paralelo de terapias, um

bocadinho para estimular e aumentar, o mais possível, as competências que ele pudesse vir a adquirir (...) há aqui também essa preocupação” (MG2).

Em relação aos pais que pretendem encontrar uma colocação para os seus filhos no mercado de trabalho, é identificado, por alguns intervenientes, que não existe recetividade por parte das empresas e protocolos sérios para receber jovens com PEA (F3). Assim como referido pelos participantes: “as empresas os aceitam, mas depois acabam por ser os protocolos em que estão lá 5 ou 6 meses e ficam lá a trabalhar à borla. Depois não há o seguimento ou então, se houver algum seguimento, é porque há contrapartida do Estado” (PB). Desse modo, parece essencial que os PIT assegurem a colaboração entre as partes interessadas (consultar anexo C).

Ao mesmo tempo, e dado que é defendida a oportunidade de acesso ao emprego da pessoa com deficiência (Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de Fevereiro), a contratação das entidades empregadoras deve ser justa (Lei n.º 4/2019, de 10 de janeiro). No entanto, situações de exploração de jovens e adultos com PEA, ou outras condições, têm sido denunciadas por organismos internacionais (National Collaborating Centre for Mental Health, 2012), o que nos deve deixar o sobreaviso para a prevenção e para a necessidade de claro acordo de regras entre entidades empregadoras, de formação, os interessados e suas famílias.

No que se refere aos três jovens que entraram no ensino superior, duas das suas mães mencionaram que não beneficiaram de estruturas ou medidas de apoio nestes contextos (F3). Uma das quais mencionou que, por falta de informação, o filho nem sequer entrou a partir do contingente especial de acesso ao ensino superior, tendo concorrido pelo contingente geral. Outra cuidadora referiu que, embora o filho estivesse protegido pelo contingente especial de acesso, não obteve qualquer apoio por parte dos serviços na universidade até ao momento: “ele tinha direito a uma série de coisas por ser um indivíduo com necessidades educativas especiais, mas não usufruiu porque... Olhe, sabe como é que é, as coisas públicas primeiro que mexam, pronto” (ML).

Uma medida legal sobre o acesso ao ensino superior, prevê a entrada dos jovens a partir de um contingente especial (Direção-Geral do Ensino Superior, s.d.; Portaria n.º 180-B/2020, de 3 de agosto). Os alunos aceites podem ainda recorrer a gabinetes de suporte específicos (e.g. Grupo de Trabalho para o Apoio a Estudantes com Deficiências no Ensino Superior; Instituto Nacional Para a Reabilitação, 2019). Sem essas garantias, parecem colocar-se grandes dificuldades a estes jovens e suas famílias. Justamente na pesquisa de Peña & Kocur (2013), os pais também mencionaram ter um papel crítico

nesta fase, visto que, sem o seu envolvimento, os filhos não teriam possibilidade de transitar para a faculdade.

Assim, tendo em conta todos os dados expostos, entende-se que as famílias consideram inexistentes ou insuficientes os serviços de apoio nesta fase de transição para a vida pós-escolar e de inserção na vida ativa. Apesar dos mecanismos de apoio vastos em Portugal (Antunes, 2019), é percebido que nas escolas (até ao final do secundário) os PIT não são adequados e os profissionais estão mal preparados. A formação profissional tem dificuldades em responder às necessidades de jovens com PEA. De seguida, as empresas são consideradas pouco recetivas e os CAO são vistos como respostas pouco adequadas e estimulantes para o desenvolvimento dos jovens, onde se concentram os casos mais severos. Nesses centros há ainda a dificuldade em conseguir vagas. Desta forma, é verificável o desalinhamento entre os serviços e as necessidades específicas dos jovens com PEA em transição. Os serviços parecem não chegar a todos os jovens e famílias que deles necessitam.

Portanto, nas perspetiva destas famílias, não está a ser cumprido o que está estabelecido, nem implementadas de forma eficaz as medidas de apoio facilitadoras da transição. As práticas destacadas como insuficientes, acabam por ferir os direitos humanos destes jovens com PEA (consultar anexo D), através da privação do acesso à educação ajustada, ao emprego justo e a oportunidades de envolvimento e participação na comunidade (Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto; World Health Organization, 2019). Sem os seus direitos assegurados, a etapa apresenta-se como um verdadeiro desafio, sendo que as famílias entrevistadas mostram-se desorientadas com a falta de suporte (e.g. Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014) e a sua qualidade de vida familiar acaba negativamente impactada pelas lacunas identificadas.

À semelhança dos resultados de estudos realizados noutros países, as adversidades relacionadas com a estruturação de uma vida autónoma e independente, bem como dificuldades de envolvimento na comunidade e em relacionamentos sociais, ficam totalmente ao cargo das famílias (Oxley & Bernard, 2020; Schall, Wehman, & Carr, 2014). A ausência do suporte formal (Oxley & Bernard, 2020; World Health Organization, 2019) e as necessidades não atendidas, sobrecarregam os pais e famílias com o grande peso da responsabilidade e das suas iniciativas (Oxley & Bernard, 2020; Cheak-Zamora, Teti, & First, 2015).

Sem programas de transição eficientes, os pais sentem desamparo e vêm-se numa posição de guias e facilitadores para ajudar os filhos (e.g. Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014). Uma mãe chega inclusivamente a referir a luta que estas famílias têm para conquistarem oportunidades para os filhos: “O que eu sinto na pele é mesmo isso, é uma sociedade esquecida, [em que os jovens com PEA] não têm lugar no mundo. Infelizmente, não têm. Para terem lugar, os pais lutam, lutam, lutam e não podem dar sinal de fraqueza (...) é uma luta tão grande para fazer valer os direitos que eles têm, que não é brincadeira e não deveria ser preciso tanto”; “ou a gente se limita ao que os outros nos dão ou... É sempre uma luta tremenda, nem faz ideia” (MP).

Várias têm sido as lutas ao longo dos anos movidas pelas famílias (e outros intervenientes), a fim de se impulsionar a criação de leis adequadas, que respeitem os direitos das pessoas com PEA (World Health Organization, 2019). Dessa maneira, já houve algum caminho feito e já existe alguma legislação e recomendações, que criam um quadro de apoio que visa facilitar esta difícil fase de transição e inclusão na vida ativa de jovens com PEA.

Todavia, continua a haver muito por percorrer para satisfazer as necessidades destas famílias e destes jovens, no que respeita à transição e à vida pós-escolar. As perspetivas das famílias entrevistadas neste estudo são quase unânimes e mostram as suas grandes preocupações e insatisfações com os serviços e instituições com a qual contactam e/ou contactaram, o que parece ser uma realidade generalizada a outras famílias de outros países que vivem sob as mesmas condições.

### 5.3. Expectativas e Medidas de Resposta

No ponto que se segue, a primeira parte será dedicada à exposição e discussão das expectativas das famílias relativamente ao futuro, a curto e longo prazo. Seguidamente, serão apresentadas as medidas que, na sua perspetiva, facilitariam o processo de transição. Os testemunhos destacados serão não só das mães, como também dos próprios jovens com PEA e dos seus irmãos participantes.

No que diz respeito às expectativas a curto prazo, cerca de sete jovens, segundo os próprios ou a partir das mães, reportam projetos definidos e bem delineados acerca das atividades que pretendem desempenhar no futuro, a nível académico ou profissional

(F8): “Bem, tenho pensado em procurar um trabalho, sim. Já sei que há alguns sites que oferecem mesmo traduções e as pessoas pedem traduções. Estava a pensar em ir ver esses sites primeiro. E, entretanto, eu ia tentar procurar um emprego mais estável, numa empresa de tradução ou assim. Um trabalho menos precário” (D).

Estes projetos dos jovens com PEA levantam questões em algumas das famílias, sendo que estas não conseguem entender até que ponto os jovens têm “uma verdadeira uma percepção das [suas] dificuldades” (MD). Tendo em conta as diversas fragilidades no seu funcionamento, mães e irmã não consideram que as ambições dos jovens sejam viáveis (F11): “Por exemplo, agora diz-me que quer ser professor e eu, com a problemática que ele tem, não o estou a ver nada” (MG).

Embora os jovens com PEA possam formular objetivos futuros concretos (e.g. McConkey, 2010; Oxley & Bernard, 2020), algumas famílias participantes no presente estudo demonstram questionar as convicções dos filhos. Dowell (2007) refere que ao ser garantido o planeamento da fase de transição nas escolas, os interesses e as competências vocacionais dos jovens podem ser convenientemente reconhecidos e, por sua vez, o impacto das condicionalidades pode ser minimizado.

Quando questionadas sobre o futuro, seis das famílias demonstram ter mais preocupações do que propriamente expectativas. Para elas o momento é, sobretudo, uma fonte de ansiedade (F10): “Nós nunca projetamos porque eu acho que às vezes o mal é a gente projetar demais, porque vives numa ansiedade (...) depois tem a parte da quebra da expectativa que dói muito mais” (MB). De acordo com certas mães, quatro são os jovens que também parecem não ter perspetivas futuras (F6): “O futuro dele é o dia a dia (...) Se o P. fizesse planos, ele tinha ambições” (MP).

Considerando esta realidade, uma das mães acaba por perspetivar um caminho pelo próprio filho, de acordo com os interesses do jovem: “na parte da robótica e na parte da informática, que ele até tem bastante competências a esse nível. Inicialmente vai para um curso profissional relacionado com essa área” (MM). A essa mãe, junta-se outra que menciona a vontade de que a filha prossiga os estudos igualmente segundo os seus interesses, ligados à área de “desenho” (MB).

Entre outras mães que também partilharam as suas expectativas em relação aos filhos, duas manifestaram a expectativa de que os filhos pudessem integrar o mundo do trabalho, de acordo com os estilos próprios de trabalho e também os seus interesses (F2): “a nível profissional, estou a vê-o trabalhar num gabinete, num trabalho muito metódico” (MG). Já a nível das expectativas de entrada dos filhos num CAO, foram três

as mães que referiram essa intenção (F5), na medida em que não veriam outras opções para os jovens com PEA: “Portanto, neste caso, a resposta específica para o G. será sempre um CAO, os centros ocupacionais das instituições” (MG2).

Estes dados parecem evidenciar perspectivas contrastadas das várias mães, isto é, as mães que nos revelam uma expectativa de vida mais independente para os filhos e as que acabam por perspectivar uma vida mais institucionalizada. Eventualmente as características individuais de cada um dos jovens (casos mais severos versus casos com maiores níveis de funcionamento) podem influenciar esta visão de futuro, bem como a percepção que as mães (e familiares) têm dessas mesmas características. Outra justificativa é que podem estar novamente espelhados comportamentos que mantêm a dependência dos filhos, com poucas oportunidades para a aquisição de competências de vida autônoma.

De acordo com a pesquisa de Camarena e Sarigiani (2009), muitos pais têm objetivos e expectativas para a vida dos filhos depois da escola mas, ao mesmo tempo, são bastante significativas as preocupações sobre a prontidão dos recursos e suportes para atender às necessidades das pessoas com PEA nessa etapa. Os resultados do presente estudo parecem apontar na mesma direção: no capítulo anterior, pudemos verificar a preocupação das famílias (F18) quanto à falta de apoio e ineficácia das respostas (F17). Contudo, quanto às expectativas em relação ao futuro, verifica-se que os pais elaboram planos e tomam iniciativas por si próprios, mesmo na ausência ou ineficácia do apoio dos serviços da comunidade.

Relativamente ao futuro a mais longo prazo, quando abordado esse tópico em entrevista, procuraram-se respostas relativas à vida adulta e inquietações que poderiam advir dessa etapa. Muitas mães estenderam as suas perspectivas mesmo a longo prazo, sendo que essa fase seria vista como o problema: “Não é esta fase, é a fase quando nós não estivermos cá! Nesta fase, eu estou cá, não há problemas nenhuns mas os pais não são eternos (...) Eu acho que esse é que é o verdadeiro problema, não é?” (ML).

Oito cuidadoras expuseram essa sua preocupação com a vida dos filhos, depois do falecimento das figuras responsáveis pelos jovens, uma vez que julgam que os mesmos não terão capacidades suficientes de forma autônoma, manifestando a preocupação de como e com quem os filhos ficarão (F10): Um dia que eu e o pai não estejamos cá (...) eu não sei se ele vai ser autônomo o suficiente para conseguir fazer

a vida dele” (MG); “Pronto e nós não vamos ficar mais novos, portanto... E depois? Onde é que ela vai viver? Quem é que vai tratar dela? Tudo isso são incógnitas” (MC).

Sete cuidadoras garantem que não pretendem que os filhos com PEA fiquem a cargo dos irmãos, num futuro do qual as mães e avó já não façam parte (F7): “a gente abdica de uma vida e eu não quero fazer isso aos meus outros filhos” (MP); “Caso aconteça algo à mãe e a mim... O irmão vai ter que ir à vida dele, não é? Não vai parar a vida dele para tomar conta do J.” (AJ). Uma das mães chega a mencionar que o filho sente que terá que morrer aquando os pais, devido à noção das suas fragilidades (F3): “O L. já resolveu esse problema. O L. diz que quando nós morrermos ele morre também e acabou-se, está o problema resolvido”; “ele tem uma perspetiva ainda muito sinistra, porque ele tem muita noção das suas fragilidades” (ML).

De modo a gerir esses anseios do futuro a longo prazo, sete famílias afirmam que tentam estar focados no momento presente, por ser, uma vez mais, uma fonte de ansiedade (F11): “a minha postura para com vida é um dia de cada vez e vive-se um dia de cada vez, porque não vale a pena estar a perspetivar muito o futuro. Não vale a pena estarmos a criar muitas expectativas porque não sabemos o que é que pode acontecer, não é? E depois cria em mim, e nos pais em geral (...) uma angústia terrível, terrível” (MT); “a gente olha e não vê futuro nenhum, e isto é terrível” (MH); “É não fazer planos e ir vivendo” (MB).

Embora não tenham sido tratadas no enquadramento teórico, as expectativas dos pais sobre o futuro dos filhos após o seu falecimento, foi ainda um tópico que surgiu em entrevista com mais de metade dos participantes. Exatamente por se tratar de uma preocupação das famílias que gera ansiedade e que também impacta a QVF nesta fase, foi considerado importante incluir esta referência na discussão dos resultados.

Por fim, e avançando-se para o último tema do capítulo, foram identificadas as medidas que, na perspetiva das famílias, seriam facilitadoras do processo de transição e das necessidades familiares e dos jovens com PEA, com vista à sua saída da escola e entrada na vida adulta com sucesso. De forma global, a principal medida apontada pelas famílias refere-se à reestruturação e à implementação de serviços e recursos que respondam de forma mais eficaz às necessidades dos jovens e das suas famílias.

Comece-se pela reorganização dos serviços e recursos já existentes. De acordo com os participantes, é essencial apostar na intervenção consistente desde a infância (F7); formar profissionais através de modelos positivos (F4); estender o projeto MAVI às

escolas (F4); reorganizar as escolas para a partilha de informações sobre a fase de transição (F2); adaptar os centros de atividades ocupacionais a indivíduos com PEA após a escolaridade (F2); garantir oportunidades de emprego e seriedade nos protocolos (F2); admitir também candidaturas individuais a projetos sociais (F1).

A falta de consistência dos serviços de apoio desde a infância é percebida como uma barreira para as famílias, comprometendo o desenvolvimento de aptidões e da autonomia dos jovens. Como tal, na sua perspetiva, deverá ser garantida a montagem coesa dos serviços desde o início da vida dos filhos, possibilitando a aquisição das competências necessárias para a entrada na vida ativa (F7): “Se houver uma montagem bastante coesa desde a primeira infância, depois torna-se mais fácil na passagem para adultos, porque eles vão adquirindo estratégias e competências que, no momento, nós não conseguimos ver mas depois revelam-se”; “Não vai ser na passagem para a vida adulta que estas competências se vão treinar” (MM). Como refere a Confederación Autismo España (2017), há competências relevantes para a inclusão social e autonomia que se deveriam evidenciar e treinar de modo consistente. Dessa forma, os jovens chegariam a esta fase de transição melhor preparados e armados para enfrentar os desafios da inserção na vida ativa.

Quanto aos profissionais que contactam com os jovens, “tanto a nível dos médicos, como a nível dos professores, como a nível dos terapeutas” (MM), é proposto que sejam assegurados modelos de formação pela positiva, que preparem estes intervenientes eficientemente (F4): “Há profissionais que é assim porque aprenderam aquilo, não é porque vem lá de dentro, é porque aprenderam aquilo e fazem o que aprenderam. E para esses é preciso incutir essa cultura e ensinar-lhe isso (...) Retirar o bom delas e não reparar tanto no que elas têm menos de bom” (MP). Noutros estudos encontramos também queixas relativas à falta de preparação dos profissionais e à necessidade de formação de qualidade (Hedges, et al., 2014; Kucharczyk, et al., 2015).

A respeito da proposta para a extensão do MAVI, é referida a importância do projeto também ser desenvolvido nas escolas (F4), já que no Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, está explícito que o apoio deve ser realizado nos diversos contextos da vida diária do jovem. Como afirma uma mãe: “Na legislação está a partir dos 16 anos mas depois, dentro da escola, não é válido. Portanto, isto fica aqui muito dúbio. O quê que é dentro da escola? O quê é que é fora da escola? É o quê? Isto é terreno que ninguém quer saber o que é, não é? Não está definido” (MM2).”

Desta forma, é evidenciado um paradoxo no Decreto-Lei. As “entidades públicas e privadas devem permitir que a pessoa que beneficia da assistência pessoal se faça acompanhar do seu ou da sua assistente pessoal, assegurando o respetivo acesso e permanência junto dela” (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro). Contudo, ao mesmo tempo, é referido que as pessoas “abrangidas pela escolaridade obrigatória apenas podem beneficiar de assistência pessoal fora das atividades escolares” (*idem*). Estas contradições reforçam o posicionamento da mãe e parecem destacar a necessidade de revisão da legislação, que, na sua perspetiva, deve incluir a assistência pessoal na escola.

Também ao nível da reorganização das escolas, é reconhecida a importância de serem fornecidas informações nesse espaço sobre a fase de transição (F2). De acordo com uma participante: “na escola é o sítio mais fácil, que é onde eles estão, ir informando a esse nível porque nós não sabemos (...) Acho que é uma coisa que se poderia também melhorar aí, esse aspeto” (MH2). O acesso a informações nesses estabelecimentos deverá ser disponibilizado às famílias, tendo em conta que os apoios multidimensionais devem garantir o suporte necessário nessa etapa da vida dos seus filhos (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019; Oxley & Bernard, 2020), estando ainda legalmente previsto o seu acompanhamento e esclarecimento (Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho; Decreto-Lei 54/2018, de 6 de julho).

Relativamente à adaptação dos CAO a indivíduos com PEA após a escolaridade, parece mais uma medida necessária (F2): “não sei se é possível nos CAO que existem, começarem a adaptar-se à realidade que está a surgir. Estão a receber utentes muito jovens (...) se calhar pensarem uma vertente, como têm 19 anos, 20, para os estimular e tentar fazer atividades com que eles sejam integrados na comunidade porque isso não existe e isso eu sinto falta” (MH2).

Embora tenha sido referido por nove famílias que os CAO seriam uma saída pouco apropriada para estes jovens (F15), é de destacar que apenas uma família fez esta sugestão para a sua reestruturação. Isto pode indicar que outras famílias pretendem respostas mais alternativas à institucionalização.

Para algumas famílias é igualmente visto como indispensável a garantia de empregos competitivos, bem como a seriedade dos seus protocolos, que respeitem as necessidades dos jovens (F2): “Não é a fazer voluntariado à força, é a empregar pessoas com necessidades educativas especiais com os devidos tutores e acompanhamento até estarem completamente autónomos. Não é a empregar-los nos

jardins e a limpar ruas, ok? (...) não é meter isto tudo num pacote à coitadinhos e que eles só sabem plantar flores e limpar ruas. Não, eles sabem fazer N coisas” (MB).

O NTLS2, citado por Schall, Wehman e Carr (2014), vem revelar que apenas 6%, dos 922 alunos participantes na investigação, conseguiram empregos competitivos. Esses dados refletem que os indivíduos com PEA têm menos oportunidades no mercado de trabalho, sendo os resultados piores comparativamente a outros grupos de deficiência. Isso contribui para que os jovens continuem a não ter oportunidades para mais autonomia e independência (Schall, Wehman, & Carr, 2014).

Em último lugar, de acordo com outra mãe, os indivíduos com deficiência têm a necessidade de estar sempre associados a uma instituição. Como tal, é referido que as candidaturas a projetos deveriam ser individuais, sem necessidade da sua inserção num grupo (F1): “quando queremos concorrer a algum apoio nesta área (...) exigem sempre que se seja um grupo, uma associação. Portanto, estas pessoas não são indivíduos na verdade. Principalmente as pessoas com deficiência não podem existir [individualmente] têm que existir associadas a um grupo e depois quem aparece é a fachada da associação, neste caso da organização, e não o indivíduo” (MM2).

Segundo a própria, com percursos individuais de transição, os projetos devem considerar candidaturas a título individual para todos os sujeitos que não pretendem institucionalizar-se e têm vontades únicas que requerem diferentes programas de apoio. Sem essa adaptação, as oportunidades para estes indivíduos podem não estar a ser suficientemente equitativas, isto é, com apropriadas oportunidades de participação (Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto).

A respeito das sugestões para novas medidas facilitadoras do processo, é apresentado nos resultados científicos que os modelos atuais para a transição, assentes na escola, não estão a atender as necessidades dos jovens com PEA, ao mesmo tempo que parece evidente a descontinuidade dos serviços após a saída da escola (Friedman, Warfield, & Parish, 2013). Essas evidências mostram que são carecidas soluções adequadas para a transição bem sucedida dos jovens para a vida ativa (Cheak-Zamora, Teti, & First, 2015; Confederación Autismo España, 2017).

No presente estudo, as famílias têm a perceção de pouca eficiência dos serviços existentes e a escassez na continuidade de respostas para a transição. Assim como já exposto, essa é a maior insuficiência sentida pela grande maioria das famílias entrevistadas (F17) – a falta de respostas para a vida ativa. De acordo com os

participantes, torna-se também elementar que se criem estratégias que favoreçam a entrada na vida adulta destes jovens.

Assim, apresentam-se novas propostas destacadas pelas famílias entrevistadas. Em primeiro lugar, temos a construção de medidas de apoio direto ao jovem: apostar na assistência pessoal aos jovens (F6); gerar recursos para a promoção da autonomia e estimulação das capacidades (F5); criar estruturas para indivíduos pouco autónomos, mas sem necessidade de institucionalização (F5); construir serviços para suporte aos jovens (F3); instituir respostas terapêuticas em clínicas (F2); garantir suporte para os filhos com PEA após o falecimento dos pais (F1).

Para além desse conjunto de medidas agrupadas, é verificada a necessidade da elaboração de outros serviços variados: implementar políticas de sensibilização para desmistificação das PEA e aceitação dos indivíduos (F10); expandir a investigação científica para a mudança do paradigma na transição (F2); instituir organismos de apoio governamentais (F2); estabelecer legislação específica para pessoas com PEA (F2); obter recursos financeiros do Estado para a construção de respostas na comunidade (F2); garantir a mediação entre empresas e jovens com mais de 60% de capacidades (F2); desenvolver serviços de apoio para as famílias durante a transição (F2).

Relativamente às respostas para apoio direto ao jovem, esta categoria organiza-se de acordo com os níveis de autonomia (de mais autónomos a menos autónomos). Em primeiro lugar, de acordo com duas mães, existe a necessidade de se instaurarem suportes complementares às respostas oferecidas em contexto escolar, para que os jovens sejam orientados (F3): “nas escolas secundárias é uma coisa que não existe, não é? (...) precisariam um bocadinho mais de suporte para saber como é que podem continuar a fazer” (MM2). O facto dos jovens com PEA poderem apresentar maior autonomia, não significa que sejam totalmente autónomos, comunicativos e confiantes (American Psychiatric Association, 2013), podendo representar pois a necessidade de serviços para a promoção da aquisição de aprendizagens e experiências, de modo a se favorecer o acesso ao emprego e à vida independente (Confederación Autismo España, 2017), o que parece reforçar a medida apresentada.

De seguida, outra mãe propõe que se desenvolvam especificamente respostas terapêuticas nas próprias clínicas, durante a transição. Mesmo que o serviço fosse pago, a mesma estaria disposta a isso, para que o filho tivesse pelo menos uma opção (F2): “Qualquer terapia era importante, mas já não é fácil (...) E então devia haver, em cada

estabelecimento desses, ali também uma resposta para jovens, era o que acho. Nem que fosse a pagar, ao menos a gente sabia que havia um sítio” (MP). A literatura sugere que, por conta dos desafios recorrentes nas diferentes áreas da vida e as dificuldades nas funções, a QV dos sujeitos com PEA pode ser negativamente impactada em todas as faixas etárias, podendo ter consequências na saúde mental e bem-estar emocional (Confederación Autismo España, 2017; Herrema, et al., 2017), ao mesmo tempo que se pode refletir no baixo nível de autonomia, pouca percepção do controlo e entre outras (Confederación Autismo España, 2017), parecendo também essencial esta medida.

Considerando os jovens que apresentam algumas fragilidades específicas mas sem necessidade de se institucionalizarem, duas mães propõem a criação de estruturas intermédias que acolham os filhos e assegurem o devido apoio (F5): “O que a sociedade tem é os autónomos e os institucionalizados, e aqueles que até são autónomos mas são frágeis, por muitas razões, porque são ingénuos, são facilmente enganados, têm fragilidades na sua autonomia... E isso não há estrutura no país” (ML).

Nessa linha, como alternativa à institucionalização, é ressaltado que se pensem novos meios para continuar a estimulação e o desenvolvimento das capacidades e autonomia dos jovens com PEA (F5): “É um sítio onde ele pudesse estar (...) é sítios que olhem para eles e vejam neles as capacidades deles e não as limitações” (MP); “é ele ter a hipótese de ter algum sítio que pudesse continuar a trabalhar a autonomia” (MT2). Esses recursos que estimulam competências, poderão, de facto, potenciar a crescente autonomia e independência das pessoas com PEA (Oxley & Bernard, 2020). Uma das mães citadas afirma que, tendo o filho numa estrutura que o apoiasse, isso daria ainda “a oportunidade à família de continuar a sua vida do dia a dia” (MT2).

Para jovens autónomos e menos autónomos, simultaneamente, é sugerida a aposta em serviços para a assistência pessoal na passagem para a vida ativa, vista como imprescindível por quatro mães (F6): “acho que, se calhar, se existisse, sei lá... Uma espécie de serviço de acompanhamento domiciliário para este tipo de meninos. Em vez de nós estarmos sempre preocupados em colocá-los num CAO ou futuramente num centro de atividades, um apoio domiciliário era, se calhar, mais eficaz. Não sei... Não os retira do ambiente familiar deles” (MT).

Embora não fosse do conhecimento de três dessas mães, essa mesma sugestão já se encontra a ser testada com a aplicação do MAVI e poderá destinar-se a qualquer jovem com PEA. O projeto vem a fim da criação de uma futura medida de política para o apoio à vida independente (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social,

2017), com o intuito de auxiliar cidadãos em contextos diários ao domicílio e de evitar a sua institucionalização ou dependência da família (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro). Portanto, nas palavras de uma mãe, “um assistente pessoal é completamente indispensável se se quer que haja uma transição e que estes indivíduos se tornem mais autónomos, não é? É evidente que têm que ter um assistente pessoal” (MM2).

Por último, uma mãe de uma filha com nível de autonomia mais baixo, expõe que são necessárias estruturas que acolham os jovens com PEA a longo prazo, fora do contexto da transição. A mesma verifica a importância da construção de suportes para os filhos com PEA após o falecimento das suas figuras responsáveis (F1): “Numa altura em que nós já cá não estejamos (...) era preciso uma solução nesse aspeto” (MC). Tendo em conta a grande preocupação exposta por muitas cuidadoras sobre a falta de estruturas a longo prazo (F10), é de notar que só foi obtida uma referência para a construção de uma resposta a esse nível, sendo que seria esperada uma maior referência nas propostas, para atenuar preocupações já vividas durante a transição e que têm impacto negativo na QVF. Contudo, o facto desta jovem apresentar menor autonomia, pode refletir-se numa maior necessidade de garantia de resposta nesta fase.

Quanto a outros temas além da intervenção direta ao jovem, são destacadas mais medidas que facilitariam o processo de transição, de acordo com as perspetivas das famílias participantes. Com maior frequência, é sugerida a implementação de políticas de sensibilização para desmistificação das PEA e aceitação dos indivíduos, para que os jovens sejam devidamente integrados na sociedade, como referem quatro mães (F10): “É haver uma boa política de divulgação de como é que são estes indivíduos e as pessoas perceberem que o autismo é um espectro muito grande e que há muitos indivíduos com autismo que podem trazer coisas boas para uma empresa e para a sociedade” (MG).

Duas mães acreditam que a elaboração de mais estudos poderiam incentivar a mudança do paradigma atual de transição (F2): “Portugal está mesmo a precisar de uma resposta a este nível e era bom que mais estudos assim surgissem para sensibilizar quem pode fazer alguma coisa” (MC). De facto, a literatura sugere que as investigações ainda são escassas (Assumpção & Bernal, 2018), em especial estudos focados na fase de transição dos jovens com PEA para a idade adulta (Boehm, Carter, & Taylor, 2015). Para Hoffman et al. (2006) melhor qualidade de vida é, geralmente, o resultado da

pesquisa científica e da eficácia dos programas e serviços, pelo que as investigações precisam de ser continuadas e expandidas (Park, et al., 2003).

Algumas famílias chegam a referir a necessidade de apoio por parte do Estado Português, com a instauração de organismos de apoio governamentais que auxiliem os jovens com PEA e famílias (F2), assim como recursos financeiros cedidos pelo mesmo, para a construção de respostas para os jovens na comunidade (F2): “quando digo de apoio, tem que ser de apoio financeiro (...) Eu acho que isto se poderia fazer talvez com projetos da junta de freguesia (...) Tendo esse acesso, esse apoio, [os jovens] podem continuar, podem ir crescendo, podem ir aprendendo e podem evoluir para outras situações. Eu acho que isso poderia funcionar bastante” (MM2).

Referente ao quadro legal português, uma mãe propõe que seja inclusivamente estabelecida legislação específica para pessoas com PEA (F2): “Olhe, primeiro, criar legislação específica, acima de tudo” (MM). Não obstante, verifica-se que as medidas de política e legislação, a começar pela Constituição da República, incluem os jovens com PEA, tendo em vista a sua inclusão, quer enquanto cidadãos comuns (e.g. Lei Constitucional n.º 86/1976, de 10 de abril) ou cidadãos com deficiência (e.g. Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto), mesmo durante a sua passagem para a vida ativa (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro).

Quanto à proposta para mediações entre as empresas e os jovens, é visto como relevante a implementação desse serviço, na medida em que os jovens não deixam de precisar de auxílio à sua entrada no mercado de trabalho (F2): “Gostava de ter alguém que me ajudasse, que servisse de ponte entre empresas, porque estes miúdos não têm 60% de incapacidade, portanto, não entram na naquela porta que as grandes empresas já têm que ter, não é? E então estão neste espectro, é muito complicado” (MD).

Assim como indica a American Psychiatric Association (2013), mesmo que os jovens detenham um maior nível de independência, não podem ser vistos como sujeitos confiantes e totalmente autónomos, podendo continuar vulneráveis e dependentes. Contudo, a medida que a mãe propõe, para ingresso dos filhos no meio laboral, deverá ser igualmente estabelecida pelos PIT (Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho). Através do envolvimento dos jovens, famílias e empresas, seria estimada a estreita cooperação de todos para uma justa oportunidade de trabalho (consultar anexo C), assim como é recomendado por instâncias e investigações internacionais (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006; Schall, Wehman, & Carr, 2014).

Finalmente, uma mãe e uma irmã referem a importância de se criarem redes de apoio para as próprias famílias (F2): “Nós, a família, também precisamos muito do apoio por parte de técnicos, sejam psicólogos, sejam assistentes sociais, para sabermos lidar com todas as situações porque não há esta ponte” (IT2).

De realçar que as estruturas de apoio sugeridas já estariam, uma vez mais, abrangidas pelos PIT nas escolas, de modo a garantir suporte aos jovens e às suas próprias famílias. Seria esperado que o carácter multidimensional do programa estivesse preparado para sustentar toda a fase transitória, através da assistência instrumental e física, treino vocacional, partilha de recursos e informações e, ainda, apoio emocional e psicológico (Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho). Apesar disso, por não se constar o acesso a esse tipo de serviços, as participantes vêm reforçar essa necessidade e propor o desenvolvimento desses recursos.

Concretizar estas medidas no país, na perspectiva dos pais e irmãos, fariam com que os jovens com PEA pudessem ter maiores oportunidades para adquirir as devidas ferramentas para transitar adequadamente para a vida ativa. Consequentemente, o impacto na qualidade de vida familiar poderia ser atenuado e na vida das cuidadoras também, dado que demonstram ter um papel exigente junto dos jovens, para preencher as falhas encontradas neste período de vida.

Sem essas mudanças, como previamente mencionado, as responsabilidades podem não diminuir com o crescimento dos filhos, como seria desejável (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014). Nesse sentido, é fundamental eliminar os obstáculos e inserir modelos de práticas oportunas e sistemas de apoio destinados a promover a QV, independência e autodeterminação dos jovens (Confederación Autismo España, 2017; Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto).

Para tal, é de notar que é fulcral que sejam ponderados outros pontos de vista de outros igualmente envolvidos, além das opiniões dos familiares dos jovens com PEA. Para a definição das políticas, a mobilização e formação dos recursos, bem como a definição de objetivos para estas transições, é de se considerar políticos, investigadores, professores, educadores, terapeutas, empregadores e outros intervenientes.

Sintetizando todo o capítulo de apresentação e discussão de dados, expõem-se os principais pontos nas 3 secções. Na QVF, segundo as perspetivas gerais das famílias há um impacto negativo e limitador decorrente do facto de terem um jovem com PEA.

Essas perspectivas não são muito diferentes do que é reportado por outras famílias em investigações internacionais, sendo ilustradas as mesmas dificuldades vividas na fase.

Relativamente ao processo de transição dos jovens, na perspectiva das famílias o período de transição representa um difícil desafio, sendo fonte de ansiedade agravada pelo facto dos núcleos se sentirem pouco apoiados e praticamente sozinhos, juntando-se ainda a falta de soluções satisfatórias para a autonomização e inserção na vida ativa dos filhos. Mais estudos reportam situações semelhantes e refletem o importante papel que as famílias assumem, nomeadamente as mães, a fim de preencherem as carências.

Quanto às expectativas e medidas, as famílias apontam uma série de medidas a diferentes níveis que, na sua perspectiva, contribuiriam para melhor responder às suas necessidades e às dos jovens. Entre as propostas mais significativas, encontram-se as políticas de sensibilização para desmistificação das PEA; estruturas para estimulação de capacidades dos jovens; serviços para a assistência pessoal; e montagem coesa entre os serviços e famílias desde da infância. Na literatura verifica-se o suporte para algumas destas sugestões, sendo que se destaca designadamente a assistência aos jovens, já com o projeto-piloto MAVI em curso.

As famílias participantes reportam, portanto, várias adversidades e lacunas existentes que as impactam negativamente e à sua QVF, nomeadamente as figuras maternas. Implementar as medidas sugeridas pelas famílias poderá possibilitar novas oportunidades para a melhoria da sua qualidade de vida familiar e o alívio do papel das mães, atualmente tão presente na vida dos filhos e com resultados contrários ao que seria desejável – a dependência familiar. Sem essas alterações, o panorama familiar poderá manter-se pouco favorável e poderá agravar-se durante o crescimento das pessoas com PEA (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014), assim como algumas medidas de política e direitos estabelecidos poderão permanecer pouco respeitados (World Health Organization, 2019).

# CONSIDERAÇÕES FINAIS

| ' ' | | ' ' |

De acordo com alguns autores (Boehm, Carter, & Taylor, 2015; Assumpção & Bernal, 2018; Sonido, Arnold, Higgins, & Hwang, 2020), a pesquisa sobre a qualidade de vida das famílias com jovens com PEA, na fase de transição para a vida pós-escolar, parece não ter a devida atenção por parte da comunidade científica.

A escassa investigação publicada tem revelado que este período de transição é particularmente devastador para as famílias (Herrema, et al., 2017; Karst & Van Hecke, 2012; Morganho & Felizardo, 2016). O impacto das características associadas às PEA e os desafios e exigências particulares desta fase, são fatores que resultam em impacto negativo na qualidade de vida familiar (American Psychiatric Association, 2013; Dowell, 2007; McMinn, Schulz, & Ludlow, 2018; Misquiatti, Brito, Ferreira, & Junior, 2015).

Embora a importância dos cuidados de transição oportunos sejam geralmente reconhecidos (Schall, Wehman, & Carr, 2014; Oxley & Bernard, 2020), é identificado que os apoios, a que estes jovens e famílias teriam acesso, são poucos ou mesmo inexistentes nesta etapa (Hedges, et al., 2014; Butterworth, Migliore, & Timmons, 2011). Por essas razões, as famílias, e em particular as mães, estão sobrecarregadas com o suporte que se veem obrigadas a conceder aos filhos, a fim de preencherem as falhas encontradas (Bourgondien, Dawkins, & Marcus, 2014; Cheak-Zamora, Teti, & First, 2015; Friedman, Warfield, & Parish, 2013; McConkey, 2010; Oxley & Bernard, 2020; Sampaio & Geraldles, 2006).

Tendo em conta o que a literatura tem reportado, afigurou-se-nos importante contribuir para o conhecimento das perspetivas das famílias sobre a sua QVF no momento de transição para a vida adulta dos filhos com PEA em Portugal, assim como identificar nas suas opiniões sobre o que as poderá ajudar verdadeiramente nesse processo, sendo esses os objetos centrais de estudo.

Pretendeu-se que a presente pesquisa respondesse a um conjunto de objetivos específicos para o entendimento da perceção das realidades familiares, tendo sido abordadas cinco dimensões da qualidade de vida familiar e destacadas as perspetivas das famílias participantes sobre a fase de transição (preocupações e expectativas), além de perspetivas relativas às necessidades e às medidas de apoio que auxiliariam os decursos dessa transição.

As partilhas obtidas, na primeira parte das entrevistas, levaram-nos a responder ao primeiro objetivo específico sobre a caracterização das famílias e jovens, bem como as suas perspetivas sobre a sua qualidade de vida familiar. Foi percebido que, embora grande parte das famílias participantes tenha um núcleo familiar constituído pelo pai e

pela mãe, as carências sentidas são semelhantes às das cuidadoras sozinhas e famílias reconstruídas respondentes.

Para melhor se entender, as rotinas e as atividades familiares, primeira dimensão da QVF explorada, são afetadas no seu conjunto por características do funcionamento dos filhos com PEA, como a falta de competências sociais, fragilidades na autonomia e alterações nos comportamentos. Ainda que exista o interesse das famílias participantes em realizar atividades comuns, são referidas limitações quanto à sua frequência e qualidade, bem como ao acesso e usufruto dos recursos da comunidade.

Os impedimentos constantes na vida dos membros parecem refletir que esta dimensão não é satisfatória e contribui para grandes níveis de stress entre o grupo familiar, na medida em que é também impactada a dimensão das relações familiares. São relatadas implicações para alguns irmãos, pela menor atenção dos pais e atividades da família condicionadas pelas características dos jovens com PEA. Além disso, são identificadas tensões na vida do casal, com isolamento da mãe (principal cuidador).

As mães e avó entrevistadas são quem assume grande parte do encargo e da responsabilidade pela educação dos filhos, principalmente do filho com PEA – uma característica geral das dinâmicas familiares. Como reportado em estudos semelhantes, o posicionamento destas participantes já se encontra definido nos primeiros anos das crianças com PEA e acompanha todo o seu processo de desenvolvimento, quando não se agrava nesta fase de transição.

A sua realização pessoal, correspondente à terceira dimensão da QVF, acaba então igualmente impactada. Embora os restantes membros do núcleo familiar também sejam afetados em certos projetos, estas mães participantes veem a sua formação e carreira profissional impedida. Muitos dos projetos comuns e individuais são anulados ou adiados em função de maiores oportunidades de aprendizagem e bem-estar dos filhos com PEA. Essas atitudes, eventualmente mais protetoras, poderão não ser promotoras de uma maior autonomia dos jovens, podendo representar no entanto efeitos contrários e ainda sacrifícios que podem limitar o prazer de viver e estar em família, ao mesmo tempo que alguns projetos ficam por concretizar.

A dimensão do bem-estar emocional vem espelhar essa sobrecarga sentida por algumas das mães, além do stress adicional vivido por todas. Junto dos encargos e compromettimentos para com o desenvolvimento dos jovens, crescem as grandes preocupações impostas pelas barreiras na entrada na vida ativa dos jovens – a preocupação com maior frequência, pela desorientação sentida e faltas de respostas.

Os grandes estados de mal-estar podem estar a contribuir para uma baixa qualidade de vida e infelicidade, que podem impactar o restante grupo familiar e até os próprios jovens. Como refere uma mãe: “se tu não *tiveres* bem, ele, mais do que ninguém, vai perceber que tu não estás bem” (MT).

Ainda que todas as famílias possam ter com quem gerir essas emoções mais negativas e desestabilizadoras do bem-estar individual e familiar, sendo este um aspeto positivo para as mesmas, nem sempre sentem que são compreendidas. Entrando-se na dimensão do bem-estar social, muitas vezes parte da família (tios, primos, etc.) é a própria distanciar-se dos jovens com PEA pelos comportamentos característicos. Mesmo a comunidade revela não compreender o seu funcionamento, permanecendo também ela afastada dos seus filhos, o que parece contribuir para novas quebras no bem-estar da família. É junto de outras famílias com filhos com PEA que os participantes encontram maior entendimento e entreaajuda, dado que passam pelos mesmos desafios e vivências.

Por último, ainda dentro da dimensão da QVF respeitante ao bem-estar social, foram também encontradas diferenças nas redes sociais de apoio. Algumas das famílias entrevistadas experimentaram limitações no apoio desta rede, em que, uma vez mais, são atribuídas às características dos jovens com PEA, o que reflete mais fragilidades na última dimensão explorada. Este é um aspeto de grande impacto na QVF e que pode ser objeto de intervenção pelos serviços.

O segundo objetivo específico diz respeito às perspetivas das famílias sobre o decorrer da fase de transição, nomeadamente as dificuldades e as expectativas. Como nos relatam as mães, não consideram que o meio escolar prepare suficientemente os seus filhos para transitarem para a vida ativa e adquirirem competências essenciais a essa fase, sendo que os apoios que recebem são percebidos como pouco eficazes. Na perspetiva de alguns entrevistados, os profissionais não têm a formação adequada para apoiar os jovens a atingir os objetivos da transição.

Chegados ao fim da escolaridade, novos desafios se colocam, relacionados com a continuidade dos apoios diretos aos jovens (que deixam de ser oferecidos ao deixarem a escolaridade obrigatória) e condições para a facilitação da sua inserção na sociedade e no mercado de trabalho. São percebidas pelas famílias entrevistadas limitações na continuidade dos estudos e na formação profissional, além de alternativas institucionais pouco apropriadas (CAO).

Face às dificuldades em encontrar apoios e as condições institucionais que consideram essenciais e adequadas ao desenvolvimento dos jovens com PEA, algumas famílias optam por reter os filhos na escola ou colocar os filhos no CAO, na falta de mais opções. Outras mães participantes no estudo decidem mantê-los em casa, anulando-se para estarem disponíveis para acompanhar os jovens com PEA e assumirem um papel de facilitadoras, muitas vezes sozinhas.

O papel exigente deve-se ao stress adicional que representa este assumir de mais responsabilidades, associado aos desafios e exigências da fase de transição, bem como aos comportamentos associados às PEA – um duplo desafio colocado às famílias e também evidenciado na fundamentação teórica. Estas condições causam impacto negativo na vida de cada membro da família nuclear e, no seu conjunto, na QVF, por exemplo quando interfere com a realização de atividades e concretização de planos familiares.

Ainda que as famílias tentem encontrar estratégias que adiem ou facilitem a transição, prevalecem incertezas sobre o futuro. No nosso estudo pretendemos abordar as perspetivas para o futuro destes jovens e procurámos obter também, na medida do possível, as opiniões dos próprios jovens em conjunto com as dos adultos cuidadores. Dentro do grupo de entrevistados, são poucos os jovens (N=3) que foram capazes de formular uma visão das atividades que gostariam de vir a desenvolver. Nos restantes casos, em que os participantes não formularam uma resposta ou não fizeram parte do estudo, foram as mães a responder.

Na perspetiva das mães, muitos projetos não são considerados realistas, noutros as mães expressam aqueles que são os seus próprios projetos para a vida futura e inserção social dos seus filhos. Dos dados recolhidos, junto deste pequeno grupo de famílias, podemos concluir que a grande maioria dos jovens parece não ter capacidade para formular um projeto próprio e que a sua participação na formulação de projetos de futuro é relativamente pequeno. Por outro lado, os dados recolhidos não nos permitem uma visão otimista em relação à capacidade das famílias conseguirem, por si sós, reunir condições de sucesso para uma inserção social e profissional dos jovens no futuro.

Para além disso, e embora o objetivo fosse relacionado com a fase de transição, surgiam novos dados relativos às perspetivas das famílias a longo prazo, sendo essa uma preocupação profunda em relação ao futuro: a vida dos filhos após o falecimento dos pais. As famílias reconhecem que os jovens não têm a autonomia e as capacidades

para conduzirem a sua vida de forma independente e percebem uma ausência de apoios e de instituições que a facilitem, com modalidades dignas e não asilares de vida, posto que não pretendem que os então adultos fiquem a cargo dos irmãos.

Por último, temos o terceiro objetivo, relativo à identificação das necessidades e medidas de resposta que facilitariam o momento de transição dos jovens com PEA para a vida adulta, uma vez que a dimensão do bem-estar social reforça o impacto negativo das fragilidades na QVF. As propostas recolhidas dividem-se entre a reestruturação de serviços já disponibilizados e a construção de novas respostas, que vão desde um conjunto de medidas para apoio direto ao jovem com PEA a outras medidas mais gerais.

Na reestruturação de recursos, é percebido que as sugestões dos participantes são bastante variadas, o que pode revelar que as famílias têm um olhar crítico em vários aspetos dos serviços que lhes têm sido oferecidos ao longo do percurso de vida dos filhos. As suas propostas visam aprimorar os serviços oferecidos, no sentido de criar oportunidades que possam melhor atender as necessidades dos jovens e proporcionar transições melhor sucedidas. As sugestões incluem formação para profissionais, adaptar os CAO, garantir consistência dos serviços desde a infância, entre outras.

No que diz respeito à construção de novas respostas, para apoio direto ao jovem, o grupo participante apresenta um conjunto de medidas que constituem uma hierarquia relacionada com a autonomia dos jovens – uma área que parece ser um aspeto central para as famílias entrevistadas, dado que sentem que os filhos não têm capacidades de autonomia suficientes para a inserção social e profissional.

Entre propostas para jovens mais autónomos, encontramos oferta de estruturas complementares aos serviços já disponibilizados. A nível intermédio, como alternativa à institucionalização para jovens com fragilidades específicas, são apresentadas soluções que continuem a motivar a promoção das suas aprendizagens e vida independente. Para jovens quer com maior ou menor autonomia, são propostos serviços de assistência pessoal. Considerando jovens com autonomia mais reduzida, a longo prazo, uma mãe sugere a construção de uma estrutura que assegure o bem-estar dos jovens com PEA num futuro do qual os pais ou figuras responsáveis já não façam parte.

Este conjunto de medidas revela uma variedade de novas respostas à saída da escola e que podem atender as diferentes problemáticas dos jovens adultos, com vista ao favorecimento das suas capacidades e vida mais independente – com a exceção da

medida a longo prazo, que pode representar uma conceção do futuro menos promissora para jovens com menor autonomia.

As restantes medidas a implementar apresentam um carácter mais geral que se insere nos domínios científicos, sociais, políticos, legislativos, de mediação de contextos laborais e de apoio à família. Tais sugestões manifestam a preocupação das famílias com o panorama geral e que não deixa de influenciar a vida quotidiana destes jovens com PEA e os seus familiares.

Assim, expõem-se as medidas mais significativas que focam, em primeiro lugar, na carência de políticas de sensibilização para a desmistificação das PEA e aceitação, para facultar abertura na comunidade e novas oportunidades para os jovens. Em segundo lugar, destaca-se a importância de estabelecer estruturas para a promoção da autonomia e estimulação de capacidades dos jovens. Em seguida, é referida a aposta em serviços para a assistência pessoal, como estratégia de apoio para uma transição eficaz. Em quarto lugar, é ainda mencionada a necessidade de uma montagem coesa entre os serviços e as famílias desde da infância, que poderão possibilitar a autonomia futura dos filhos com PEA.

Grande parte das sugestões oferecidas pelas famílias participantes, acabam por ser reforçadas pela literatura e, em diversos casos, já estão a mesmo ser consideradas em diversas medidas de políticas.

Posto tudo isto, os objetivos do presente estudo parecem ter sido atendidos e que principalmente os relacionados com a QVF e com as necessidades das famílias nesta fase de transição vão ao encontro da literatura internacional. Os sistemas de apoios durante a fase de transição para a vida pós-escolar ainda são escassos e pouco consistentes, na perspetiva das famílias, sendo que as suas necessidades e dos seus filhos estão por atender. Considerando as razões expostas, estas famílias (e sobretudo mães) sentem-se desamparadas, stressadas e sobrecarregadas com a educação dos jovens e, muitas vezes, a completa responsabilização que assumem, para que os mesmos possam adquirir mais autonomia e outras competências essenciais à vida. É possível destacar, portanto, que o duplo desafio das PEA e da fase de transição para a vida adulta dos jovens tem impacto negativo na qualidade de vida familiar, por conta do comprometimento da família no desenvolvimento dos filhos.

Assim sendo, acredita-se que, com o devido suporte aos jovens e famílias e as estruturas necessárias para a inserção na vida ativa, seria atingível uma melhoria de

qualidade de vida familiar. Junto das perspetivas de outros igualmente envolvidos, as dificuldades e o comprometimento familiar poderiam ser atenuados e as expectativas sobre o futuro, a curto e longo prazo, mais positivas.

Para tal, recomenda-se que se confira importância às perspetivas e às sugestões das famílias, relativas às estratégias e recursos facilitadores desta fase de transição e que possam levar a cabo a definição de sistemas de apoio e políticas no futuro. Contudo, importa vincar que já se verifica a implementação de algumas das medidas propostas. Destacamos a assistência pessoal em particular, que está entre as sugestões de maior frequência e que parece assumida com a implementação do projeto-piloto MAVI. Este facto, apresenta a mobilização do país no sentido de responder a certas necessidades e garantir a inclusão de todos (Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto). Ainda assim, as perspetivas das famílias, mesmo que não representativas, podem representar um sinal de que continua a haver muito a fazer.

Embora pareça ter sido atingida a resposta ao que nos propusemos investigar, na medida em que foram conhecidas diversas perspetivas, histórias e emoções sentidas pelas famílias, a presente dissertação contou com algumas limitações.

Uma das barreiras prende-se com a pandemia mundial, que se impôs logo após as primeiras entrevistas. É discutível a possível influência da ansiedade e incerteza vivida por todos nesse período nos dados recolhidos. A verdade é que algumas das respostas se desviavam do curso esperado, já que os filhos não deixariam de estar em transição durante o isolamento e as preocupações ganhavam uma nova dimensão. Para além disso, todas as entrevistas estavam marcadas presencialmente, para um contacto próximo das famílias. Com o isolamento obrigatório, estas foram alteradas para as vias exequíveis, quer telefónica ou online, reduzindo-se ainda o número de membros até ali disponíveis.

Os constrangimentos da pandemia podem ter implicado, também, o decorrer das entrevistas. O tempo de execução parece ter sido mais limitado e com mais interrupções do que em circunstâncias comuns. Ao mesmo tempo, pode ter também influenciado ainda mais a interação com os filhos com PEA, tendo sido difícil a comunicação com certos jovens à distância, que rapidamente se ausentavam da entrevista. É certo que já seria expectável o reduzido comportamento social por parte de alguns dos jovens em vias presenciais, no entanto, é questionável se por esse meio a abertura fosse outra. Na entrevista presencial que juntou uma jovem com PEA, embora também esta se tenha

ausentado da entrevista em família a certo ponto, foi possível estabelecer um contacto mais próximo posteriormente no seu quarto e ambiente protegido.

É também reconhecido que na fase das entrevistas a atitude da entrevistadora poderia ter sido mais contida em dados momentos, bem como tido em atenção se todas as questões estariam, de facto, feitas e suficientemente aprofundadas. Junto disso, poderia ter sido maior a procura pelo envolvimento de outros membros e jovens a partir de diferentes instrumentos, como por exemplo a partir de questionários de resposta aberta para lhes conferir mais espaço e tempo para participar, caso o desejassem.

As limitações e constrangimentos reconhecidos, poderão ser ultrapassados em futuros trabalhos de investigação, sendo compelida mais investigação na área. Sugere-se, em primeiro lugar, que os próximos estudos possam acolher os núcleos inteiros, incluindo os jovens com PEA. De acordo com Predescu e Şipoş (2017), considerar os vários pontos de vistas pode ser essencial para se determinarem as perspectivas exatas de todos e se conhecer a sua qualidade de vida familiar. Considerando os possíveis impedimentos na participação dos jovens, e assim como se referia acima, poderão ser pensados questionários individualizados e adaptados que legitimem mais solidamente a ótica dos jovens com PEA, tão essencial quanto as dos outros membros da família.

Propõe-se, em segundo lugar, a monitorização e avaliação dos programas e práticas de intervenção, identificando precisamente o paradigma dos serviços na fase de transição e quais os fatores que refletem as falhas que contribuem para esta falta de suporte aos jovens e famílias. A mesma recomendação foi formulada na sequência de estudos realizados noutros países, para que se assegurem os parâmetros de qualidade ideais para uma transição de sucesso e resultados mais favoráveis para as famílias (e.g. Friedman, Warfield, & Parish, 2013; Oxley & Bernard, 2020; Taylor, et al., 2012). Para facilitar o entendimento das realidades vividas nesses serviços, é importante que se realizem entrevistas às restantes partes interessadas, como os próprios funcionários que contactam com os jovens com PEA em fase de transição e já depois da sua entrada para a vida institucional, profissional ou académica.

Por fim, pesquisas futuras sobre outras etapas da vida das pessoas com PEA também se demonstram fundamentais para continuar o desenvolvimento científico em áreas deste domínio. Sugere-se, em particular, a pesquisa sobre a fase adulta dos filhos após o falecimento das figuras responsáveis. Como evidenciado, essa é uma grande preocupação das mães participantes, sendo que não pretendem que os jovens fiquem

a cargo dos irmãos, mas também não encontram soluções que os assistam. Embora tenha existido só uma menção para a criação de estruturas para essa fase, constata-se que deverão ser exploradas outras propostas específicas destacadas por famílias e que aliviem essa preocupação já existente à saída da escola.

Apesar da pesquisa não ser isenta de limitações, o presente estudo pretende deixar uma nota inovadora no âmbito da área de Educação Social e Intervenção Comunitária, trazendo para o debate o papel do Educador Social (ES) nas redes de suporte aos jovens com PEA e as suas famílias, nesta e outras fases das suas vidas.

Este campo profissional vê-se, atualmente, a ser edificado na zona ibérica, pelo que decorre a necessidade e a vontade de se estabelecerem novas possibilidades e visões para o Educador Social. É crescente o desenvolvimento da profissão na área da intervenção, por conta do alargamento da inserção profissional em múltiplos contextos, que têm marcado o progresso e consolidação da área científica. Junto dos desafios resultantes das mudanças sociais e educativas, tornam-se elementares discussões e reflexões sobre os âmbitos dos seus plurais papéis (Azevedo & Correia, 2013; Correia, 2021; Pappámikail & Delgado, 2021).

A área tem seguido os seus desígnios fundadores da promoção e garantia dos direitos humanos, bem como da contribuição para a melhoria do nível de bem-estar das sociedades (Pappámikail & Delgado, 2021; Teixeira, 2021). Perante os coletivos em situações de risco, exclusão e vulnerabilidade social, há o compromisso de se atender necessidades socioeducativas a partir de um saber técnico-científico e das práticas profissionais (Azevedo, 2021; Ferreira & Azevedo, 2011), que, embora realizadas em contextos sociais, se inscrevem numa profissão educativa (Correia, 2021).

A Educação não pode continuar a ser conceptualizada, apenas, a partir da sua forma escolar e no contexto das instituições educativas. Educar, hoje, é uma actividade que se exerce nos vários espaços e tempos da vida dos indivíduos. Assim, o desafio passa por promover aprendizagens que vão desde a infância até à velhice, realçando todas as etapas da vida (Ferreira, 2008, citado por Ferreira & Azevedo, 2011, p. 3).

Através da elaboração de contextos educativos, ações mediadoras e formativas (*idem*), o trabalho do ES é concebido para superar o assistencialismo e basear-se na

individualidade de cada um, com vista à sua capacitação, desenvolvimento (Azevedo & Correia, 2013) e empoderamento (Correia, 2021). Assim, o sujeito é levado a interpretar o *mundo* e a desenvolver os seus relacionamentos interpessoais, a partir de um cariz profissional assente numa relação de “proximidade humana, feita de laços humanos e comunitários” (Azevedo & Correia, 2013, p. 9; Teixeira, 2021).

Nesse sentido, as competências do Educador Social deverão estar apontadas para a garantia de uma educação diversificada e heterogénea nas redes sociais, que foquem no desenvolvimento da autonomia e interação social dos sujeitos. Ao mesmo tempo, deverão focar na promoção sociocultural, para ampliar perspectivas de educação, emprego, lazer e participação social (Ferreira & Azevedo, 2011).

Estas práticas levam o profissional a reforçar o contributo da aprendizagem para a coesão social, cidadania ativa, diálogo intercultural, igualdade e a realização pessoal, por forma a contribuir para o aumento da participação de todos, incluindo o cidadão com deficiência (*idem*). Para tal, não deve ser esquecida ainda a dinamização entre redes, atores, recursos (Teixeira, 2021) e a dimensão comunitária, na medida em que não basta alterar o comportamento dos sujeitos (Correia, 2021).

Com alicerce na pedagogia social (Ferreira & Azevedo, 2011), estes princípios parecem inserir-se no trabalho que pode ser desempenhado junto dos filhos com PEA e suas famílias, para a construção de vidas com qualidade e alinhadas com os projetos de vida pessoais, não esquecendo necessidades e aspirações de cada um (Azevedo & Correia, 2013; Azevedo, 2021). Desta forma, deixamos algumas sugestões para o Educador Social, assentes nas perspectivas sobre a QVF das famílias entrevistadas e em consonância com os constructos da área:

- Promover/colaborar em iniciativas de sensibilização e informação à comunidade sobre a problemática da PEA;
- Promover a inclusão de jovens com PEA em atividades nos diferentes contextos;
- Colaborar no apoio/informação às famílias;
- Facilitar/mediar contactos entre o jovem e/ou família com diferentes serviços;
- Colaborar em processos de implementação e/ou de monitorização de programas de transição, formação (profissional ou ensino superior);
- Apoiar a inserção de jovens no mercado de trabalho;

- Promover aprendizagens potenciadoras da autonomia<sup>12</sup> e da iniciativa dos jovens;
- Garantir o cumprimento das medidas de política e direitos humanos.

Certas práticas apresentadas são, de um modo ou outro, também destacadas por vários investigadores nas suas pesquisas, ainda que não dirigidas aos jovens com PEA e as suas famílias (e.g. Correia, 2021; Ferreira & Azevedo, 2011; Pinheiro, 2021; Senent, 2021; Teixeira, 2021). Como tal, gostaríamos que esta breve reflexão possa motivar um diálogo mais aprofundado, de modo a promover a intervenção no âmbito da Educação Social nestes contextos e de continuar a mudança do paradigma atual.

Como refere Correia (2021), apela-se a continuidade de contributos nos planos académicos, investigativos e ainda políticos, para a construção de um território de intervenção sólido, que considera a sua diversidade e complexidade. Esta evolução no conhecimento, permitirá aos “educadores sociais serem protagonistas de novas formas de *aprender, ser e fazer Educação Social*, nomeadamente mantendo e desenvolvendo novas propostas de intervenção, ponderando novas condições, construindo alternativas (...) com o entusiasmo transformador que se exige à Educação Social” (Teixeira, 2021, p. 111) – o que também ambicionamos.

---

<sup>12</sup> Para além de diversos autores destacarem essa prática (e.g. Azevedo, 2021; Senent, 2021), uma mãe refere em entrevista que também considera que o Educador Social poderá desempenhar essa função: “Eu tenho alguém que o ensine nesse aspeto [autonomia]? Não tenho! É as tais equipas... A educação social... Por exemplo, um educador social faria esse trabalho, não é?” (MG).

## REFERÊNCIAS

| ' ' | | ' ' |

- Alves, Z. M., & Silva, M. H. (1992). Análise Qualitativa de Dados de Entrevista: Uma Proposta. *Paidéia*, 61-69.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edition review): DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition): DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, K. A., McDonald, T. A., Edsall, D., Smith, L. E., & Taylor, J. L. (2016). Postsecondary Expectations of High-School Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 16–26.
- Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., & Shattuck, P. T. (2018). Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 141(4), 318-327.
- Andrade, A. A., & Teodo, M. L. (2002). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142.
- André, M. (2013). O que é um Estudo de Caso Qualitativo em Educação? *Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade*, 22(40), 95-103.
- André, T. G., Valdez-Montero, C., Ortiz-Félix, R. E., & Gámez-Medina, M. E. (2020). Prevalencia del Transtorno del Espectro Autista: Una revision de la literatura. *Jóvenes en la Ciencia*, 7.
- Antunes, A. S. (2019). Mensagem. Em I. N. Reabilitação, *Guia Prático: Os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal* (p. 5). República Portuguesa.
- Araújo, Á., & Neto, F. (2014). A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 16(1), 67-82.
- Assumpção, F. B., & Bernal, M. P. (2018). Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 38(94), 99-110.
- Autism Europe. (1992). Charter for Persons with Autism. *4th Autism-Europe Congress*.
- Azevedo, S. (2021). Educação Social: Profissão ou Ciência? Contributos para uma Discussão Científica. *Interações*, 17(56), 50-67.

- Azevedo, S., & Correia, F. (2013). A Educação Social em Portugal: evolução da identidade profissional. *Revista de Educación Social, 17*, 1-11.
- Azevedo, V., Carvalho, M., Fernandes-Costa, F., Mesquita, S., Soares, J., Teixeira, F., & Maia, Â. (2017). Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. *Revista de Enfermagem Referência, 4(14)*, 159-168.
- Bade-White, P. A., Obrzut, J. E., & Randall, P. P. (2009). Neuropsychological Aspects of Pervasive Developmental and Autism Spectrum Disorders. Em C. R. Reynolds, & E. Fletcher-Janzen, *Handbook of Clinical Child Neuropsychology* (pp. pp. 765-782). Spring.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 50-60.
- Barbosa, M. R., & Fernandes, F. D. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 14(3)*, 482-486.
- Belei, R. A., Gimenez-Paschoal, S. R., Nascimento, E. N., & Matsumoto, P. H. (2008). O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. *Cadernos de Educação, 30*, 187-199.
- Belva, B., Fischer, A., Mills, A., Dillon, A., Beeman, A., & Cash, J. (2017). Report Writing for Autism Spectrum Disorder Evaluations. Em J. Matson, *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention* (pp. 45-63). Cham: Springer International Publishing.
- Besag, F. (2017). Epilepsy in patients with autism: links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 14*, 1–10.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals With Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120(5)*, 395-411.
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences, 76*, 1275–1297.
- Bosa, C. (2000). Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 13(1)*.

- Bourgondien, M., Dawkins, T., & Marcus, L. (2014). Families of Adults with Autism Spectrum Disorders. Em F. R. Volkmar, B. Reichow, & J. C. McPartland, *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (pp. 15-40). Connecticut: Springer.
- Brentani, H., Paula, C. S., Bordini, D., Rolim, D., Sato, F., Portolese, J., . . . McCracken, J. T. (2013). Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment*, 35, 62–72.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2014). Family Quality of Life. Em A. C. Michalos, *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 2194–2201). Dordrecht: Springer.
- Brown, R., Schalock, R., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families—Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.
- Butterworth, J., Migliore, A., & Timmons, J. (2011). *Services and Outcomes for Transition Age Young Adults with Autism Spectrum Disorders: Secondary Analysis of the NLTS2 and RSA 911*. University of Massachusetts Boston, Institute for Community Inclusion, Boston.
- Camarena, P., & Sarigiani, P. (2009). Postsecondary Educational Aspirations of High-Functioning Adolescents With Autism Spectrum Disorders and Their Parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 115-128.
- Centers for Disease Control and Prevention. (25 de March de 2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Obtido em agosto de 2020, de CDC: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Centro de Vida Independente. (s.d.). *O que são os CAVI?* Obtido em novembro de 2020, de Centro de Vida Independente: <https://vidaindependente.org/projectos-piloto/o-que-sao-os-cavi/>
- Cheak-Zamora, N., Teti, M., & First, J. (2015). 'Transitions are Scary for our Kids, and They're Scary for us': Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 548–560.

- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(274).
- Clay, R. A. (2011). Stressed in America. *Monitor on Psychology*, 42(1), 58-63.
- Confederación Autismo España. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. *Colección Calidad de Vida*.
- Correia, F. (2021). Atores-chave do Processo de Construção da Identidade Profissional dos Educadores Sociais em Portugal. *Interações*, 17(56), 11-30.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas*. Lisboa: Almedina.
- Culmine, V., Leach, J., & Stevenson, G. (2008). *Compreender a Síndrome de Asperger: Guia prático para educadores*. Porto Editora.
- Dawson, G., Jones, E. J., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., . . . Webb, S. J. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho. *Diário da República n.º 129/2018, Série I*.
- Decreto-Lei n.º 55/2018, de 7 de junho. *Diário da República n.º 129/2018, Série I*.
- Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro. *Diário da República n.º 194/2017, Série I*.
- Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de Fevereiro. *Diário da República n.º 29/2001, Série I-A*.
- Direção-Geral de Saúde. (12 de março de 2020). *Comunicado do Conselho de Ministros de 12 de março de 2020*. Obtido em junho de 2020, de DGS: <https://covid19.min-saude.pt/comunicado-do-conselho-de-ministros-de-12-de-marco-de-2020/>
- Direção-Geral do Ensino Superior. (s.d.). *Contingente Especial para Candidatos com Deficiência*. Obtido em novembro de 2020, de DGES: <https://www.dges.gov.pt/pt/pagina/contingente-especial-para-candidatos-com-deficiencia?plid=1752>
- Dowell, E. (2007). *Autism and independence*. The National Autistic Society. Londres: The National Autistic Society.
- Drew, G. (2017). *An Adult with an Autism Diagnosis: A Guide for the Newly Diagnosed*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar*, 24, 213-225.

- Eissa, N., Al-Houqani, M., Sadeq, A., Ojha, S. K., Sasse, A., & Sadek, B. (2018). Current Enlightenment About Etiology and Pharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. *12(304)*.
- Epstein, L., & Martin, A. (2005). Coding Variables. Em K. Kempf-Leonard, *Encyclopedia of Social Measurement* (pp. 321-327). Elsevier.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2006). *Planos Individuais de Transição: Apoiar a Transição da Escola para o Emprego*. Bruxelas.
- Ferreira, B., & Azevedo, S. (2011). *Universidade Portucalence*. Obtido em maio de 2021, de Pertinência Profissional e Código Deontológico do Técnico Superior de Educação Social:  
[http://www.uportu.pt/siaa/Cursos/Codigo\\_Deontologico.pdf](http://www.uportu.pt/siaa/Cursos/Codigo_Deontologico.pdf)
- Fialho, J. (20 de outubro de 2014). *Autismo: A tendência à repetição e as estereotípias*. Obtido em outubro de 2020, de Comporte-se: Psicologia e Análise do Comportamento: <https://www.comportese.com/2014/10/autismo-a-tendencia-a-repeticao-e-as-estereotipias>
- Fleck, M. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, *5(1)*, 33-38.
- Friedman, N., Warfield, M., & Parish, S. (2013). Transition to adulthood for individuals with autism spectrum disorder: Current issues and future perspectives. *Neuropsychiatry*, *3(2)*, 181–192.
- Gobbo, K., & Shmulsky, S. (2014). Faculty experience with college students with autism spectrum disorders: a qualitative study of challenges and solutions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *13–22*, 29(1).
- Godoy, A. S. (1995). Pesquisa Qualitativa: Tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, *35(3)*, 20-29.
- Gomes, A. P. (2006). A educação especial na formação de base dos educadores sociais. *Cadernos de Estudo*, *3*, 45-50.
- Gonçalves, F. A., Marques, J. G., & Correia, D. T. (17 de julho de 2018). Bleuler's Psychopathological Perspective on Schizophrenia Delusions: Towards New Tools in Psychotherapy Treatment. *Front Psychiatry*, *9* (306).

- Hedges, S. H., Kirby, A. V., Sreckovic, M. A., Kucharczyk, S., Hume, K., & Pace, S. (2014). "Falling through the Cracks": Challenges for High School Students with Autism Spectrum Disorder. *The High School Journal*, 98(1), 64–82.
- Herrema, R., Garland, D., Osborne, M., Freeston, M., Honey, E., & Rodgers, J. (31 de agosto de 2017). Mental Wellbeing of Family Members of Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3589–3599.
- Hillier, A., & Galizzi, M. (2014). Employment Outcomes for Young Adults With Autism Spectrum Disorders. *Review of Disability Studies*, 10(1-2), 69–81.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of Children with Autism: A Review with Recommendations for Education, Practice, and Policy. *Educational Gerontology*, 513-527.
- Hilton, C. L. (2015). Interventions to Promote Social Participation for Children with Mental Health and Behavioral Disorders. Em J. Case-Smith, & J. C. O'Brien, *Occupational Therapy for Children and Adolescents: Seventh Edition* (pp. 321-338). Canada: Elsevier Mosby.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534.
- Instituto Nacional Para a Reabilitação. (2019). *Guia Prático: Os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal*. República Portuguesa.
- Instituto Nacional para a Reabilitação. (s.d.). *Projetos-piloto MAVI*. Obtido em junho de 2020, de Instituto Nacional para a Reabilitação: [http://www.inr.pt/resultados-de-pesquisa/-/journal\\_content/56/11309/49257?p\\_p\\_auth=kkWnk4Ax](http://www.inr.pt/resultados-de-pesquisa/-/journal_content/56/11309/49257?p_p_auth=kkWnk4Ax)
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247–277.
- Klin, A. (2006). Autismo e Síndrome de Asperger: Uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28, 3-11.

- Kucharczyk, S., Reutebuch, C., Carter, E., Hedges, S., Zein, F., Fan, H., & Gustafson, J. (2015). Addressing the Needs of Adolescents With Autism Spectrum Disorder: Considerations and Complexities for High School Interventions. *Exceptional Children*, 1-21.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.
- Leal, L. (1999). *A Family-Centered Approach to People With Mental Retardation*. Washinton, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lei Constitucional n.º 86/1976, de 10 de abril. *Diário da República n.º 86/1976, Série I*.
- Lei n.º 116/2019, de 13 de Setembro. *Diário da República n.º 176/2019, Série I*.
- Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto. *Diário da República n.º 194/2004, Série I-A*.
- Lei n.º 4/2019, de 10 de janeiro. *Diário da República n.º 7/2019, Série I*.
- Málaga, I., Blanco Lago, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V. A., & Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los Transtornos del Espectro Autista en Niños en Estados Unidos, Europa y España: Coincidencias Y Discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9.
- Mack, N., Woodsong, C., Macqueen, K. M., Guest, G., & Namey, E. (2005). *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide*. North Carolina: Family Health International.
- Marques, M. H., & Dixe, M. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal do seus pais. *Revista Psiquiátrica Clínica*, 32(2), 66-70.
- Martins, G. O., Gomes, C. A., Brocardo, J., Pedroso, J. V., Camilo, J. L., Silva, L. M., . . . Rodrigues, S. M. (2017). *Perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória*. Direção-Geral da Educação.
- Masi, A., DeMayo, M., Glozier, N., & Guastella, A. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183–193.
- McConkey, R. (2010). *Transitions and young people with Autism Spectrum Disorders*. Northern Ireland: University of Ulster.
- McMinn, L., Schulz, J., & Ludlow, A. (2018). Mothers' experiences of the transition of young people with autism spectrum disorder to adult care. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(2), 129-138.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2005). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.

- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Miller-Kuhaneck, H. (2015). Autism Spectrum Disorder. Em J. Case-Smith, & J. C. O'Brien, *Occupational Therapy for Children and Adolescents: Seventh Edition* (pp. 766-783). Canada: Elsevier Mosby.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2017). *Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal - Assistência Pessoal - Projetos-Piloto para o Período 2017-2020*. Obtido em novembro de 2020, de Novamente: [https://www.novamente.pt/wp-content/uploads/2017/02/2017\\_02-Proposta\\_MAVI\\_Assist%C3%83%C2%Aancia\\_Pessoal\\_Portugal\\_2017\\_2020\\_Audi%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o\\_P%C3%83%C2%BAblica.pdf](https://www.novamente.pt/wp-content/uploads/2017/02/2017_02-Proposta_MAVI_Assist%C3%83%C2%Aancia_Pessoal_Portugal_2017_2020_Audi%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o_P%C3%83%C2%BAblica.pdf)
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability: Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology, 10*, 1-12.
- Misquiatti, Brito, M., Ferreira, F., & Junior, F. (2015). Family Burden and Children with Autism Spectrum Disorders: Perspective of Caregivers. *Revista CEFAC, 17(1)*, 192-200.
- Misquiatti, R. A., Brito, M. C., Ferreira, F. T., & Assumpção Junior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: Perspectiva dos Cuidadores. *Revista CEFAC, 17(1)*, 192-200.
- Mondin, E. M. (2005). Um olhar ecológico da família sobre o desenvolvimento humano. *Psicologia Argumento, 23(41)*, 25-35.
- Morganho, P., & Felizardo, S. A. (2016). Todos Diferentes, Todos pais: um programa de educação parental para famílias de crianças com Autismo. *V Conferência Internacional Investigação, Práticas e Contextos em Educação*. Leiria: Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2012). Autism: Recognition, Referral, Diagnosis and Management of Adults on the Autism Spectrum. *British Psychological Society, 142*.
- National Institute of Mental Health. (2018). *Autism Spectrum Disorder*. Obtido em Maio de 2020, de Autism Spectrum Disorder: [https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr\\_152236.pdf](https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr_152236.pdf)
- Nobre, M. R. (1995). Qualidade de Vida. *Arquivo Bras Cardiol, 64(4)*, 299-300.

- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social Participation Among Young Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710–2719.
- Oxley, C., & Bernard, S. (2020). Understanding and Managing Transitions between Services. Em E. Chaplin, D. Spain, & J. McCarthy, *A Clinician's Guide to Mental Health Conditions in Adults with Autism Spectrum Disorders: Assessment and Interventions* (pp. 52-65). Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Pappámikail, L., & Delgado, L. (2021). Educação Social: Diálogos entre a formação e a profissionalidade. *Interacções*, 17(56), 1-10.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 367-384.
- Peña, E., & Kocur, J. (2013). Parents' Experiences in the Transition of Students with Autism Spectrum Disorders to Community College. *Journal of Applied Research in the Community College*, 20(2), 5-12.
- Pinheiro, F. (2021). A Educação Social em Contexto Escolar: Uma Reflexão Sobre a Formação. *Interacções*, 17(56), 68-86.
- Portaria n.º 180-B/2020, de 3 de agosto. *Diário da República n.º 149/2020, 1º Suplemento, Série I*.
- Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho. *Diário da República n.º 133/2015, 1º Suplemento, Série I*.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Predescu, E., & Şipoş, R. (2017). Family Quality of Life in Autism Spectrum Disorders (ASD). Em J. Yip, & M. Fitzgerald, *Autism - Paradigms, Recent Research and Clinical Applications* (pp. 87-111). IntechOpen.
- Rego, A., Cunha, M. P., & Meyer Junior, V. (2018). Quantos participantes são necessários para um estudo qualitativo? *Revista de Gestão dos Países de Língua Portuguesa*, 43-53.
- Romanczyk, R., Wiseman, K., & Morton, H. (2017). Curriculum-Based Assessment of Social Development: Goal Selection and Sequencing. Em J. Leaf, *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention* (pp. 113-135). Cham: Springer International Publishing.

- Ruano, O. M. (2007). El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *Nure Investigación*, 29.
- Sampaio, F. M., & Geraldés, S. (2006). *Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey*.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Schall, C., Wehman, P., & Carr, S. (2014). Transition from High School to Adulthood for Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. Em F. R. Volkmar, B. Reichow, & J. C. McPartland, *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (pp. 41-60). Connecticut: Springer.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 203-216.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2003). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470.
- Senent, J. (2021). Investigación sobre los Ámbitos de Intervención del Educador/a Social en España. *Interacções*, 17(56), 31-49.
- Siebes, R., Muntjewerff, J. W., & Staal, W. (2018). Differences of Symptom Distribution Across Adult Age in High Functioning Individuals on the Autism Spectrum Using Subscales of the Autism Spectrum Quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3939–3944.
- Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29(1), 116-131.
- Silva, R. N., Lima, A. F., Filha, F. S., Silva, F. L., Vilanova, J. d., & Santos, E. P. (2017). Assessment of the quality of life of children who are in the spectrum of autism. *Journal of Nursing*, 11(9), 3461-3470.
- Sonido, M., Arnold, S., Higgins, J., & Hwang, Y. I. (2020). Autism in Later Life: What Is Known and What Is Needed? *Current Developmental Disorders Reports*.

- Stotz-Ingenlath, G. (2000). Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of Schizophrenia in 1911. *Med Health Care Philos*, 3, 153–159.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-183.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566–574.
- Taylor, J., Dove, D., Veenstra-VanderWeele, J., Sathe, N., McPheeters, M., Jerome, R., & Warren, Z. (2012). *Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders* (Vol. 65). Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Teixeira, L. D. (2021). Olhares sobre a Formação e a Profissionalidade em Educação Social: Convicções, Apelos e Desassossegos de uma Experiência Formativa. *Interacções*, 17(56), 87-116.
- The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 6(1), 346–356.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2017). Report to Congress: Young Adults and Transitioning Youth with Autism Spectrum Disorder. *The Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support Act*.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2019). The Relation Between Family Quality of Life and the Family-Centered Approach in Families With Children With an Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 1-16.
- Vincent, A., Da Fonseca, D., Baumstarck, K., Charvin, I., Alcaraz-Mor, R., & Lehucher-Michel, M. P. (2020). The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 42(14), 1987-1994.

- Vinuto, J. (2014). *A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate aberto* (Vol. 22(44)). Campinas: Temáticas.
- Volkmar, F. R., Reichow, B., & McPartland, J. C. (2014). Autism Spectrum Disorder in Adolescents and Adults: An Introduction. Em F. Volkmar, B. Reichow, & J. McPartland, *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (pp. 1-13). Connecticut: Springer.
- Volkmar, F., & Wyk, B. (2017). Understanding the Social Nature of Autism: From Clinical Manifestations to Brain Mechanisms. Em J. B. Leaf, *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention* (pp. 11-25). Cham: Springer International Publishing.
- World Health Organization. (1998). *Programme on mental health : WHOQOL user manual, 2012 revision*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). *International Classification of Diseases 11th Revision for Mortality and Morbidity Statistics*. Obtido em setembro de 2020, de WHO: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization. (7 de Novembro de 2019). *Autism spectrum disorders*. Obtido em Maio de 2020, de WHO: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zeldovich, L. (11 de dezembro de 2017). *Autism Research News*. Obtido em setembro de 2020, de Spectrum: <https://www.spectrumnews.org/news/new-global-diagnostic-manual-mirrors-u-s-autism-criteria/?format=pdf>

ANEXOS

| | " | | | "

# ANEXO A

Dificuldades de Comunicação  
e Interação Social

| | ' ' | | ' ' |

### **Social-communication difficulties**

(National Collaborating Centre for Mental Health, 2012, pp. 18-19)

- Atypical eye contact (staring at people for too long or not maintaining eye contact);
- Intrusion into others personal space (standing too close to someone else, talking too loud or touching people inappropriately);
- Reduced interest in socializing;
- Difficulties understanding others behavior, motives and intentions;
- Difficulties reading other people's facial expressions or vocal intonation;
- Difficulties taking turns in conversation or tendency towards monologue;
- Difficulties making small talk or maintaining a conversation;
- Social *naïveté* and vulnerability to exploitation;
- Bluntness or lack of diplomacy;
- Difficulties reading between the lines or picking up hints;
- Difficulties seeing things from another person's perspective;
- Difficulties resolving conflict;
- Difficulties anticipating what might offend others (*faux pas*);
- Lack of social awareness;
- Difficulties keeping track of what the listener or reader needs to know;
- Difficulties making or keeping friends;
- Difficulties understanding other people's expectations;
- Difficulties conforming;
- Difficulties judging what might be relevant or irrelevant to others;
- Difficulties coping with or interacting in social groups;
- Unable to tell white lies;
- Difficulties coping with ambiguity in language;
- Becoming obsessed with a person to an intrusive extent;
- Social anxiety;
- Loneliness (and risk of depression);
- Reduced empathy.

## ANEXO B

Padrões Restritos e Repetitivos  
de Comportamentos e Interesses

| ' ' | | ' ' |

***Strongly repetitive behaviour/difficulties adjusting to rapid and unexpected change/unusually narrow interests***

(National Collaborating Centre for Mental Health, 2012, p. 19)

- Atypical
- Avoiding crowded places;
- Difficulties multi-tasking;
- Doing one thing at a time;
- Narrow deep interests, rather than broad superficial interests;
- Preference for repetition and routine;
- Anxiety in face of change;
- Need for sameness (eating the same foods, wearing the same clothes, taking the same routes, going to the same places) and avoidance of novelty;
- Preference for predictability and predictable events (watching washing machines spinning or trains going down tracks);
- Being extremely passive if an activity of interest is not available or initiated by someone else;
- Need for clarity and expressing a pedantic request for precision and avoiding ambiguity;
- Attention to small details;
- Development of fixated interests;
- Need for strict order and precision.

## ANEXO C

Papéis e tarefas a realizar pelas  
partes envolvidas no desenvolvimento  
das várias fases do PIT

| ' ' | | ' ' |

**Papéis e tarefas a realizar pelas partes envolvidas no desenvolvimento das várias fases do PIT**

(European Agency for Development in Special Needs Education, 2006, pp. 29-30; Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho)

	<b>1. Informação, Observação e Orientação</b>	<b>2. Formação e Qualificações</b>	<b>3. Apropriação Emprego e Acompanhamento</b>
<b>Jovem</b>	<p>Receber informação</p> <p>Identificar pontos fortes, fracos e expressar desejos</p> <p>Adquirir experiência de trabalho para fazer a escolha final</p> <p>Participar na preparação e na assinatura do contrato</p>	<p>Passar pelo processo de aprendizagem e de formação de uma forma abrangente e com duração flexível.</p> <p>Avaliar o seu progresso na escola e no local de trabalho através de um feedback</p>	<p>Garantir um contrato de trabalho e um salário</p> <p>Ser bem sucedido durante o período de adaptação ao trabalho.</p> <p>Sentir-se aceite e pertencendo/fazendo parte de um grupo de colegas de trabalho</p> <p>Ter sucesso com a inclusão</p>
[Continua na página seguinte...]	<p>Estar totalmente envolvida</p> <p>Expressar expectativas</p>	<p>Estar envolvida activamente e contribuir para um ambiente encorajante</p>	<p>Apoiar o seu filho/filha respeitando a sua autonomia</p>

<b>Profissionais da Escola<sup>3</sup></b>	<p>Coordenar o processo</p> <p>Conhecer e avaliar as possibilidades do jovem</p> <p>Motivar, apoiar, orientar e preparar a família e o jovem</p> <p>Preparar um plano de formação</p> <p>Nomear uma pessoa de contacto</p> <p>Participar na preparação e na assinatura do contrato</p>	<p>Coordenar o processo</p> <p>Criar um programa de formação</p> <p>Apoiar e tomar a cargo todas as acções necessárias relativamente ao mercado de trabalho, tais como a criação de contratos/relações com o mercado de trabalho</p> <p>Nomear uma pessoa de contacto (e substituí-la, se necessário)</p> <p>Avaliar esta fase</p>	<p>Coordenar o processo</p> <p>Assegurar a introdução no local de trabalho e manter o compromisso do empregador</p> <p>Garantir a orientação vocacional (emprego, serviços sociais, etc.)</p> <p>Nomear uma pessoa de contacto (e substituí-la, se necessário)</p>
<b>Profissionais dos serviços da comunidade<sup>4</sup></b>	<p>Informar sobre as necessidades do mercado de trabalho (possibilidades de trabalho)</p>	<p>Apoiar o jovem e a escola na procura de oportunidades de formação</p>	<p>Procurar trabalho (papel de mediação)</p>
<b>Empregadores<sup>5</sup></b>	<p>Receber e dar informação</p> <p>Permitir e apoiar curtos períodos de prática</p> <p>Participar na preparação e na assinatura do contrato.</p>	<p>Oferecer oportunidades de formação</p> <p>Participar na validação de competências</p>	<p>Oferecer um trabalho</p> <p>Cooperar na avaliação</p>

<sup>3</sup> Professores, psicólogos, pedagogos, conselheiros de orientação vocacional, tutores/formadores, administradores.

<sup>4</sup> Técnicos de serviço social, profissionais de saúde, representantes do mercado de trabalho e especialistas de diferentes agências. Os serviços sociais desempenham um importante papel e devem ser totalmente envolvidos.

<sup>5</sup> Empregadores e especialistas dos serviços de emprego e outros serviços que ajudam a encontrar empregos.

## ANEXO D

Carta para as Pessoas  
com Autismo

| ' ' | | ' ' |

## CARTA PARA AS PESSOAS COM AUTISMO

As pessoas com autismo devem poder partilhar dos mesmos direitos e privilégios de toda a população europeia na medida das suas possibilidades e tomando em consideração os seus melhores interesses.

Estes direitos devem ser realçados, protegidos e postos em vigor por uma legislação apropriada em cada estado.

As declarações das Nações Unidas sobre os Direitos do Deficiente Mental (1971) e sobre os Direitos das Pessoas Deficientes (1975) tal como outras declarações relevantes sobre os Direitos do Homem devem ser tomadas em consideração e, em particular, no que diz respeito às pessoas com autismo, devem ser incluídos os seguintes:

1. O *DIREITO* de as pessoas com autismo viverem uma vida independente e completa até ao limite das suas potencialidades.
2. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem um diagnóstico e uma avaliação clínica precisos, acessíveis e livres de preconceitos.
3. O *DIREITO* de as pessoas com autismo receberem uma educação acessível e apropriada.
4. O *DIREITO* de as pessoas com autismo (e seus representantes) serem implicadas em todas as decisões que afectem o seu futuro; os desejos do indivíduo devem, na medida do possível, ser reconhecidos e respeitados.
5. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem uma habitação acessível e adequada.
6. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem equipamentos, assistência e serviços de apoio necessários a uma vida plenamente produtiva, digna e independente.
7. O *DIREITO* de as pessoas com autismo receberem um rendimento ou um salário suficientes para uma alimentação, vestuário e habitação adequados tal como para as outras necessidades vitais.
8. O *DIREITO* de as pessoas com autismo participarem, tanto quanto possível, no desenvolvimento e na administração dos serviços criados para o seu bem estar.
9. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem acesso a aconselhamento e cuidados apropriados à sua saúde mental e física e à sua vida espiritual. Isto inclui a acessibilidade a tratamentos de qualidade e a medicação administrada somente no seu melhor interesse e tomadas todas as medidas de protecção necessárias.
10. O *DIREITO* de as pessoas com autismo a um emprego significativo e formação vocacional sem discriminação ou estereotipo; a formação e o emprego devem respeitar as capacidades e escolhas do indivíduo.
11. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem acessibilidade ao transporte e liberdade de movimentos.
12. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem acesso à cultura, ao lazer, às actividades recreativas e desportivas e de nelas participarem plenamente.
13. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem igual acesso a todos os equipamentos, serviços e actividades da comunidade e poderem utilizá-los.
14. O *DIREITO* de as pessoas com autismo terem relações sexuais e outras, incluindo o casamento, sem a elas serem forçados ou nelas explorados.
15. O *DIREITO* de as pessoas com autismo (e os seus representantes) terem representação legal e assistência jurídica assim como a completa protecção de todos os seus direitos legais.
16. O *DIREITO* de as pessoas com autismo não serem submetidas ao medo e à ameaça de um internamento compulsivo em hospitais psiquiátricos ou outras instituições restritivas da sua liberdade.
17. O *DIREITO* de as pessoas com autismo a não serem submetidas a tratamentos físicos abusivos ou a negligência de cuidados.
18. O *DIREITO* de as pessoas com autismo a não serem submetidas ao uso abusivo ou inadequado de farmacologia.
19. O *DIREITO* de as pessoas com autismo (ou os seus representantes) ao acesso a todas as informações contidas nos seus relatórios pessoais, médicos, psicológicos, psiquiátricos e educacionais.

Apresentada no 4º Congresso Autism-Europe, Haia, 10 de Maio de 1992.

Adoptada sob forma de Declaração escrita pelo Parlamento Europeu em 9 de Maio de 1996

## ANEXO E

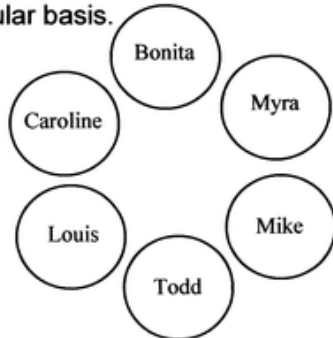
Questões-chave e representação  
visual relacionadas com a  
qualidade de vida familiar

| ' ' | | ' ' |

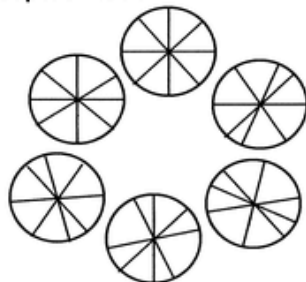
**Key issues and visual depiction related to family quality of life.**

(Poston, et al., 2003, p. 320)

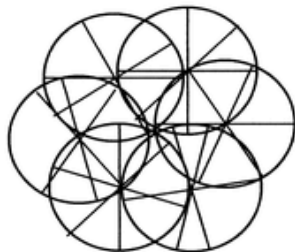
1. **Family definition**—We define the family membership according to the people who think of themselves as part of the Bell family, whether related by blood or marriage or not, and who support and care for each other on a regular basis.



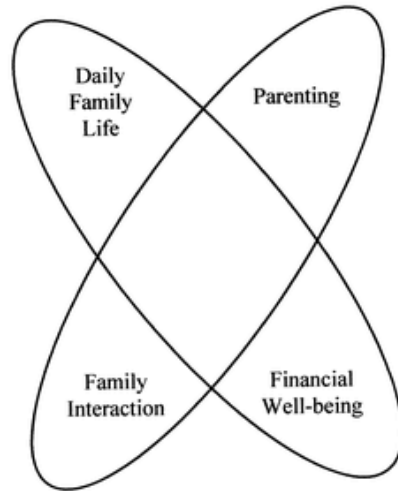
2. **Individual quality of life**—These circles represent the individual quality of life of each of the family members consistent with the Special Interest Group on Quality of Life (2000) conceptualization.



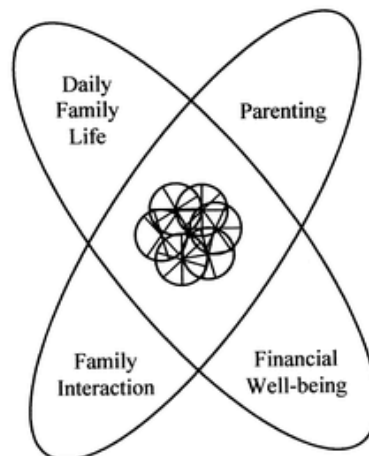
3. **Individually-oriented family quality of life domains**—We use overlapping circles here with six domains to illustrate the individually-oriented domains of family quality of life identified in this study that have an interactive impact.



4. **Family-oriented family quality of life domains**—We use two ellipses to demonstrate the four family-oriented domains that provide a context within which individual family members live their life collectively as a unit.



5. **Combination of individually-oriented and family-oriented family quality of life domains**—We combine the overlapping circles with the six individually-oriented domains for each family member. The two ellipses representing the four family-oriented domains serve as the context for the interaction of the individual members.



# ANEXO F

Guião de Entrevista  
Semiestruturada

| ' ' | | ' ' |

## Entrevista Semiestruturada

Guião de Entrevista Semiestruturada para as Famílias com Jovens com PEA  
Entrevistadora: Rita Alves

Entrevista a realizar no âmbito de Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária, da Escola Superior de Educação de Lisboa, com o objetivo de conhecer a perceção das famílias e jovens com PEA relativamente à sua qualidade de vida durante a fase de transição para a vida adulta do membro com PEA.

Blocos	Objetivos	Questões Orientadoras
Apresentação	<ul style="list-style-type: none"><li>- Apresentação da entrevistadora;</li><li>- Referir o objetivo da entrevista;</li><li>- Assegurar a confidencialidade e anonimato na apresentação dos dados na dissertação;</li><li>- Pedido de Autorização para a gravação áudio da Entrevista</li><li>- Salientar a importância de um contributo sincero.</li></ul>	
A- Abordagem Inicial  B- Caracterização e Estrutura Familiar	<ul style="list-style-type: none"><li>- Gerar clima de confiança com a família e o jovem</li><li>- Registrar a caracterização sociofamiliar</li><li>- Conhecer a vida familiar</li><li>- Reconhecer as forças da família e do jovem com PEA</li><li>- Identificar as perspetivas das famílias sobre os processos de transição para a vida pós-escolar</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Quem vive aqui em casa?</li><li>- Falem-me da vossa família.</li><li>- Quais as vossas atividades profissionais? E escolaridade?</li><li>- Como é a vossa vida diária?</li><li>- O que gostam de fazer? (Atividades dos pais, atividades com o jovem e familiares)</li><li>- Têm tempo suficiente para estarem juntos?</li><li>- Como é a vossa ligação e comunicação entre todos?</li><li>- O que já ensinaram e aprenderam uns com os outros?</li><li>Caso o jovem não participe:<ul style="list-style-type: none"><li>- Como é a família? É bom passar tempo com ela?</li><li>- O que mais gosta de fazer?</li><li>- Fale-me sobre si. (se possível)</li></ul></li><li>- Falem-me um pouco sobre o vosso filho e irmão.</li></ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como vêm a transição para a vida adulta do vosso filho? O que vos preocupa?</li> <li>- Como imaginam/vivem a vida pós-escolar? O que muda?</li> </ul> <p>Caso o jovem não participe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faz falta alguma coisa?</li> </ul>
<p>C- Qualidade de Vida Familiar e do Jovem com PEA</p> <p>D- Perspetivas Futuras</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a satisfação com as diferentes áreas da vida individual e familiar nesta fase em particular</li> <li>- Identificar as fragilidades e necessidades manifestadas pela família</li> <li>- Reconhecer as expetativas para o futuro da família e dos jovens</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os vossos projetos de vida pessoais e profissionais estão a ser concretizados?</li> <li>- Em que áreas há maiores dificuldades ou limitações sentidas por cada?</li> <li>- Como fazem a vossa gestão emocional? (desabafar e falar sobre as dificuldades)</li> <li>- Precisam de tempo para vocês mesmos? E para as pessoas que gostam e vos rodeiam?</li> <li>- Na família, há alguém que vos ajude quando precisam? Quem?</li> <li>- Têm suporte por parte de amigos e/ou vizinhos?</li> <li>- Sentem-se apoiados e compreendidos? E na comunidade, são acolhidos?</li> <li>- Têm contato com outras famílias que se encontram na mesma situação? Conversam sobre a fase pós-escolar?</li> <li>- Quais as vossas perspetivas acerca do futuro? Existem inquietações? O que sentem?</li> <li>- Como gostariam que fosse este processo de transição?</li> </ul> <p>Caso o jovem não participe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- O que gostaria de fazer?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quais os principais obstáculos durante a fase de transição?</li> <li>- São apoiados por serviços e técnicos profissionais? Quais? Estão satisfeitos?</li> <li>- Os recursos a que recorrem auxiliam e facilitam os processos de transição?</li> <li>- Têm necessidade de mais informação acerca da fase de transição para a vida adulta?</li> <li>- Há algo que vos impeça de chegar a respostas como, por exemplo, a situação financeira?</li> <li>- Quais necessidades estão por responder? O que vos falta?</li> </ul>
E- Medidas de Respostas para facilitar o processo de transição para a vida adulta	- Identificar respostas específicas para melhoria da qualidade de vida e das necessidades sentidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Na vossa perspetiva, como podem ser solucionadas todas as vossas necessidades?</li> <li>- Como pode ser melhorada a vossa qualidade de vida familiar e de cada indivíduo na família?</li> <li>- Que estratégias podem ajudar os jovens a serem autónomos?</li> <li>- Há serviços que vos possam apoiar na articulação do futuro?</li> <li>- Qual o caminho para atingirem o que pretendem?</li> <li>- Que medidas sugerem para que todas as famílias com membros com PEA possam sentir-se felizes e realizadas em todas as fases da vida?</li> </ul>
Encerramento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recolher informação relevante acerca de outros aspetos não abordados;</li> <li>- Agradecer a colaboração.</li> </ul>	

## ANEXO G

Análise de uma Entrevista

| ' ' | | ' ' |

## Análise da Entrevista 9

Participantes: Mãe do P. (MP)

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores	Unidades de registro	Frequência	
Estrutura Familiar	Constituição do agregado familiar	É uma família nuclear constituída pelos pais (pai e mãe) e quatro filhos. Jovem com PEA é o 2º da fratria e tem 19 anos.	Família nuclear constituída pelos pais (pai e mãe) e quatro filhos. Jovem com PEA é o 2º da fratria e tem 19 anos.	<p><b>MP</b> – Então, tem o meu marido (...) Depois tem a minha filha mais velha que tem 22 anos, que está na universidade. Depois tem o P., tem 19 [anos], está em casa, que é o menino em questão, o jovem em questão.</p> <p><b>MP</b> – Depois tem o meu D., tem 16 anos, está no 11º ano. E tem o G. que tem 7 anos, está no 2º ano.</p>	2	
		Escolaridade dos pais	Mãe terminou secundário e o pai tem apenas o 7º ano.	Mãe terminou secundário e o pai tem apenas o 7º ano.	<p><b>Entrevistadora</b> – E a sua escolaridade? <b>MP</b> – 12º.</p> <p><b>MP</b> – ...ele [marido] tem o 7º ano e trabalha.</p>	2
		Atividade profissional dos pais	<p>Mãe deixa de trabalhar e está em casa desde que o jovem com PEA deixou a escola.</p> <p>Pai tem uma pequena oficina de reparação e venda de automóveis e motorizadas</p>	Mãe deixa de trabalhar e está em casa desde que o jovem com PEA deixou a escola.	<p><b>MP</b> – Agora não trabalho porque o meu filho fez 19 anos e, desde que ele acabou a escola, eu meti a baixa prolongada...</p> <p><b>MP</b> – ...decidi ficar em casa para ele aprender...</p> <p><b>MP</b> – ...ele [marido] tem uma porta aberta e vende carros e motos, tem uma oficina.</p>	3
Descrição do jovem com PEA pela família (mãe)		Personalidade: O jovem é considerado afável e bem intencionado.	O jovem é considerado afável e bem intencionado.	<b>MP</b> – ...é um doce de jovem, é um menino maravilhoso (...) ele não faz mal a ninguém, ele é um anjo, eu costumo de dizer ele é mesmo um anjo.	1	
		Dificuldade em interações sociais: Grande dificuldade em socializar e comunicar com o outro	Grande dificuldade em socializar e comunicar com o outro.	<b>MP</b> – O problema dele é mesmo a socialização, a comunicação com o outro.	2	

		<b>MP</b> – Ele tem evoluído quase em tudo mas socialização é qualquer coisa de difícil.	
Comportamentos bizarros: Tiques acentuados que são perturbadores para o próprio e para a família	Comportamentos bizarros: Tiques acentuados que são perturbadores para o próprio e para a família	<b>MP</b> – Quando eu digo o pior é que às vezes ele tem uns tiques (...) fica um bocadinho anormal e dói-me ver ele a ser assim, a fazer tiques esquisitos. Não é bom e para ele também não é bom, é porque algo não está bem com ele.  <b>MP</b> – Pronto, depois tem aqueles tiques e às vezes empanca ali. Pronto, olhe, tem ali assim as suas coisas.	2
Baixa tolerância a sons/ruído: Desconforto em frequentar espaços com muita gente	Desconforto em frequentar espaços com muita gente.	<b>MP</b> – ...vou ao mercado e ele não quer ir porque o barulho faz confusão (...) Se eu insistir para que ele vá, ele está sempre a tapar os ouvidos e eu vejo que isso provoca muito, mesmo, desconforto.	1
Interesses e atividades: O jovem gosta de despende tempo ao computador e por tocar instrumentos musicais	O jovem gosta de despende tempo ao computador e por tocar instrumentos musicais.	<b>MP</b> – ...gosta de estar no computador, gosta de tocar piano, gosta de tocar viola...  <b>MP</b> – ...também tem os tempos dele, gosta de estar no computador...	2
Apesar do jovem ter uma boa relação com os outros membros da família, designadamente os irmãos, o jovem tem tendência a isolar-se dos outros e a preferir atividades solitárias.	Apesar do jovem tenha uma boa relação com os outros membros, tem tendência a isolar-se dos outros e a preferir atividades solitárias.	<b>MP</b> – ...ele tinha alturas dia em que está mais sozinho mas ele não se importa mas eu sei que isso não é bom para ele...  <b>MP</b> – ...chega ao fim do dia ele gosta do computador mas eu desligo o computador, pronto, para ele, ainda que não queira ser, entre aspas, obrigado a estar connosco. (Interrompida pelo filho mais novo) Somos capazes de estar na sala e ele ir para... Porque ele tem assim uma salinha onde tem o piano e o computador, é assim mais uma sala dele, pronto. Se eu deixasse, ele não se importava	2

				nada de estar lá e nós todos na sala, está a entender?	
<b>Qualidade de Vida na Família</b>	<b>Vida diária:</b> Atividades desenvolvidas pela família nuclear	Nesta fase de pandemia a vida familiar tem os mesmos constrangimentos de todas as famílias.	Em fase de pandemia a vida familiar tem os mesmos constrangimentos de todas as famílias.	<b>MP</b> – Neste momento, é igual toda a gente, estamos metidos em casa.	1
		A rotina é afetada pela pandemia: Com os filhos em casa, o tempo que a mãe dedicava ao filho é atualmente reduzido.  Só o pai mantém a sua atividade profissional regular, embora com precauções.	A rotina é afetada pela pandemia.	<b>MP</b> – Os meus filhos cada um está no teu quarto a estudar através da internet, eu estou com este meu pequenino. E eu até estou a tirar tempo ao P. ...  <b>MP</b> – Depois cada um começa no seu estudo, e pronto, e eu tento chegar para eles todos e é isso que faço.  <b>MP</b> – ...o meu marido ainda vai fazendo alguma coisa, com todos os cuidados, que ele tem uma porta aberta e vende carros e motos, tem uma oficina e assim, pronto. Embora não esteja aberta mas vai fazendo as coisas ele sozinho e nós estamos em casa.	3
		Normalmente, fora do período de pandemia, o pai e os outros filhos têm as suas atividades regulares – profissionais e escolares – a mãe e o filho com PEA fazem uma vida à parte.	O pai e os outros filhos têm as suas atividades regulares, a mãe e o filho com PEA fazem uma vida à parte.	<b>MP</b> – ...normalmente a vida é assim: os meus filhos vão para a escola de manhã, todos; a minha filha está no Porto na universidade, está lá e vem ao fim de semana; O meu marido vai para o trabalho, fico eu todo o dia com o meu filho.	1
		Mãe e filho com PEA têm as suas rotinas próprias que incluem atividades domésticas, saídas para compras e passeios, saídas para as sessões de terapia.	Mãe e filho com PEA têm as suas rotinas próprias.	<b>MP</b> – Temos as nossas rotinas. Ele levanta-se, arranja-se, toma o pequeno-almoço, ajudo-o no que eu posso.  <b>MP</b> – Se eu tenho que sair, ele vai comigo. Às vezes vou fazer as minhas coisas e ele vai	3

---

comigo, às vezes não quer, eu vou assim perto e ele fica bem em casa também, se eu demorar pouco (...) Mas se eu quero ir a Felgueiras aí é longe e não o vou deixar sozinho, não é? E então ele vai comigo...

**MP** – ...quando tem terapias vamos às terapias.

---

Nem sempre estas saídas são fáceis, quer para a mãe, quer para o jovem.

Nem sempre estas saídas são fáceis.

**MP** – Às vezes até preferia ficar em casa que é que é demasiado, é esgotante às vezes...

3

**MP** – Se eu às vezes, por exemplo, disser que vou ao mercado e ele não quer ir porque o barulho faz confusão. (...) E então ele vai comigo mas se não demorar muito, ele quer ficar sempre antes no carro do que ir, por exemplo, para o meio da confusão. Se eu insistir para que ele vá, ele está sempre a tapar os ouvidos e eu vejo que isso provoca muito, mesmo, desconforto.

**MP** – Ele até gosta de estar em casa e se lhe perguntar, por exemplo, ao domingo “Oh P., vamos almoçar fora ou queres almoçar em casa?”; “Quero almoçar em casa”.

---

Atividades envolvendo todos os membros da família passam pelo jantar diário e passeios ao fim de semana.

Atividades envolvendo todos os membros da família passam pelo jantar diário e passeios ao fim de semana.

**MP** – À noite cá estamos todos de novo e é mais ou menos assim, o nosso dia.

3

**MP** – Ah sim, na hora das refeições, ao fim de semana (...) mas à noite cá estamos todos e jantamos todos juntos. Ao fim de semana também sempre procurei sair a todos os sítios possíveis. Às vezes não é com a qualidade e com calma que se desejava, não é?

**MP** – Acabamos de almoçar vamos fazer uma grande caminhada (...) tenho feito sempre isso.

---

<b>Descrições da realidade parental</b>	A parentalidade não é assumida de igual forma pelo casal. Pai não tem o mesmo comprometimento que a mãe na criação do filho.	Pai não tem o mesmo comprometimento que a mãe na criação do filho.	<b>MP</b> – ...o meu marido está noutra mundo, porque o mundo dele é outro. Este é o meu. Esta é a minha razão e esta é a minha vida.	1
	Apesar de serem uma família, o peso da educação do jovem repousa sobretudo sobre a mãe.	Apesar de serem uma família, o peso da educação do jovem repousa sobretudo sobre a mãe.	<b>MP</b> – Esta é a minha razão e esta é a minha vida. Se eu conseguir é bom para mim, para o P. e é bom para a minha família toda. Se eu não conseguir é mau para todos mas principalmente é mau para mim e para o P., entende?  <b>MP</b> – Chega a um ponto que nós somos só nós os dois.	2
<b>Características das relações entre os membros do agregado familiar</b>	Para os irmãos a situação não é fácil e eles são, por vezes, prejudicados.	Para os irmãos a situação não é fácil.	<b>MP</b> – Aliás, eu digo aos meus filhos desde sempre que eles são maravilhosos, porque mesmo para os irmãos não é fácil. Eles perdem montes de coisas por causa de um problema de saúde de um irmão. Muita coisa se perde... Muita coisa se ganha, aprendem a ser talvez outras pessoas mas não é para isso que a gente olha porque eles só com saúde já têm o mundo.	1
<b>Desempenho na vida fora da família:</b> Atividades individuais, tempo livre, desenvolvimento pessoal e profissional	Toda a família tem projetos, exceto a mãe que é impedida de planear a sua vida para acompanhar o filho, desde o seu nascimento.	Toda a família tem projetos, exceto a mãe.	<b>MP</b> – Os meus filhos, a nível de projetos, não são prejudicados, o meu marido também não. Eu, como lhe disse há bocado, a minha vida é comandada pelo meu filho, isto desde que ele nasceu. Dito isto, não há projetos, a gente vive em função de. Eu falo por mim. E é assim que eu tenho levado a vida.	1
	Atividades pessoais da cuidadora são habitualmente realizadas com o filho.	Atividades pessoais da cuidadora são habitualmente realizadas com o filho.	<b>MP</b> – Às vezes vou fazer as minhas coisas e ele vai comigo...	1

<b>Bem-estar emocional:</b> estado mental, sobrecarga, stress, preocupações desestabilizadoras	Mãe sente-se saturada e esgotada por ser o elemento da família que tem a vida mais limitada, dado que lida constantemente com os desafios do jovem com PEA.	Mãe sente-se saturada e esgotada.	<b>MP</b> – Às vezes também satura porque é puxado, é muito puxado. (...) Estamos a falar do autismo [e] quando há um problema na família há sempre alguém que fica ali limitado, isso é uma realidade.  <b>MP</b> – ... é esgotante às vezes...	2
	Mãe sente solidão e vê-se sozinha na criação do filho com PEA.	Mãe sente solidão.	<b>MP</b> – Já não basta a solidão que a gente vive, porque sou eu e ele, e ele e eu, por muito que me custe dizer isto mas é verdade.  <b>MP</b> – Já viu o que é viver todo o dia sozinha com um problema? Ninguém faz ideia.	2
	Apesar de cansada, a mãe é persistente e continua a lutar com todas as sua forças para que o filho possa ser o mais funcional possível.	A mãe é persistente e continua a lutar para que o filho se desenvolva.	<b>MP</b> – Porque eu não estou bem, o meu desejo era que o P., pá, fosse o mais funcional possível e é isso que eu continuo a trabalhar e enquanto tiver força é isso que eu vou fazer.  <b>MP</b> – Mas qual é a luta de qualquer pai? É que o filho se adequa a este mundo porque é o que ele tem, ele não tem outro. E então a minha luta é essa, é que o P., minimamente, aprenda a viver no mundo dele. Ele não tem outro.  <b>MP</b> – Porque para ele fazer isso não tenho que lhe dizer uma vez, eu tenho que dizer para aí mil. Dizer, fazer-lhe desenhos, exemplificar. Se eu chegar ao fim das mil e ele conseguir já vou ficar feliz, está a entender?	3
	Mãe sente que ninguém a entende emocionalmente e, então, já nem procura ser escutada ou compreendida.	Mãe sente que ninguém a entende emocionalmente.	<b>MP</b> – Eu não sou de falar muito porque há coisas que a gente só pode falar com quem está disposto a ouvir porque senão... Isto que eu falei, se falasse disto a alguém já me tinha virado as costas porque não lhe interessa para nada.	2

---

**MP** – ... não vale a pena falar porque ninguém entende...

**Bem-estar social:**  
Aceitação, relações  
interpessoais, suporte,  
serviços e recursos

Mães e jovens são esquecidos na sociedade e para fazer valer os seus direitos veem-se num grande papel de luta sem hipótese para dar sinal de fraqueza.

É necessário lutar permanentemente para fazer valer os direitos das famílias e dos jovens com PEA. Não deveria ser preciso lutar tanto.

**MP** – Estamos esquecidas por todo o mundo...

3

**MP** – O que eu sinto na pele é mesmo isso, é uma sociedade esquecida, que não tem lugar no mundo. Infelizmente, não tem. Para ter lugar os pais lutam, lutam, lutam e não podem dar sinal de fraqueza (...) para conseguir direitos para estes jovens e estas crianças, é uma luta tão grande para fazer valer os direitos que eles têm, que não é brincadeira e não deveria ser preciso tanto.

**MP** – ...ou a gente se limita ao que os outros nos dão ou... É sempre uma luta tremenda, nem faz ideia.

Embora a restante família goste do jovem, desistem dele pelos desafios na sua funcionalidade e preferem manter-se afastados, assim como a sociedade.

Todos, inclusive a família, desistem destes jovens pela severidade dos desafios colocados pela problemática.

**MP** – É que toda a gente desiste destes jovens, toda. Inclusive a família, com amor por eles, sim, não é isso que está em causa. São problemáticas que cansam, que levam as pessoas à loucura e ninguém dá fé. (...) aquilo é diferente e às vezes até mete confusão e as pessoas preferem afastar-se. E então o tempo vai andando e todo o mundo fica cansado e todo o mundo desiste.

2

**MP** – A minha família foi sempre só a minha família. É uma coisa cultural, pronto. Não quer dizer que a minha família não é boa mas é cultural. À partida foge do normal “pronto, coitadinho”; “não vale a pena, coitadinho”. (...) Tudo é amigos mas não se metem na confusão.

---

	<b>Bem-estar financeiro:</b> Recursos para cobrir necessidades e/ou aspirações	Ao deixar de trabalhar, a vida da mãe é condicionada pela de falta dinheiro próprio.	Vida da mãe é condicionada pela de falta dinheiro próprio.	<b>MP</b> – É a outra parte dos projetos da pessoa que está com ele, não tenho como trabalhar e não tenho como ganhar (...) é muito triste a gente não ter nosso próprio dinheiro.	1
		Falta de apoio financeiro no que respeitadas às terapias, causando stress sobre os recursos financeiros da família.	Falta de apoio financeiro no que respeitadas às terapias, causando stress sobre os recursos financeiros da família.	<b>MP</b> – ...ele [sem] escola não tinha direito a apoio [monetário] e eu disse “por amor de Deus”. Então tiram-me a escola, tiram-me o apoio e então? Percebe? Já não me chegou acabar escola, também cortam-me os meios para o apoio às terapias (...) E para ele comer? E para vestir? Está a entender? Acho que uma coisa não devia ter nada a ver com outra, ele não parou ali.	1
<b>Processo de transição</b>	<b>Família (mãe) queixa-se da falta de respostas após a saída do jovem da escola</b>	Mãe sentiu-se desanimada ao não encontrar novos serviços após o fim da escola.	Mãe sentiu-se desanimada ao não encontrar novos serviços após o fim da escola.	<b>MP</b> – ...enquanto estive na escola, eu dei o litro ao lado dos professores. Pronto, quando acabou, senti-me um bocado frustrada, desiludida mas foi o que foi.	1
		Mãe não encontrou recursos que estimulasse as capacidades do jovem e que não se focassem apenas nas limitações.	Falta de recursos que continuassem a estimular as capacidades do jovem.	<b>MP</b> – ...falta de respostas adequadas, a escola tinha acabado e depois só me apresentavam assim tipo CERCI e não é que eu tenha nada contra mas é um sítio onde eles estão mais assim... para ficar assim amparados.  <b>MP</b> – Eu queria um sítio que continuasse a estimulá-lo e por aqui não encontrei. Nem por aqui, nem perto, pronto.	2
		Necessidade de um espaço diferente dos centros diurnos para o desenvolvimento de capacidades do jovem.	Respostas propostas não são estimulantes para o desenvolvimento e maior autonomia.	<b>MP</b> – ...chegam a jovens, pronto, só oferecem [CAO]... “Vais para ali, estás arrumado e encostado” e pronto, é porque já não dás mais nada. E eu, como trabalhei muito para com o meu filho (...) eu acho que com 18 anos era	2

---

muito cedo para o meu filho e parar a uma CERCI, está a entender?

**MP** – Há casos e casos e não quer dizer as CERCI não são boas só que acho que antes [deviam ir a] um sítio onde eles estão bem cuidados, são estimulados. Para não perder as capacidades, devia de ali haver um entremeio em que, não só para não perder, mas para ainda dar mais capacidades, é isso falta...

---

Jovem foi rejeitado numa escola profissional: Jovem ainda foi colocado numa escola profissional mas profissionais ligaram a dizer que o mesmo deveria ser transferido para o centro diurno por falta de meios de apoio.

Jovem foi rejeitado numa escola profissional.

**MP** – Ele fez os 18 anos e eu tentei metê-lo numa escola profissional pertencente à CERCI (...) ligaram-me a dizer “ai, precisava de mais pessoas e não sei quê, não dá. É melhor pô-lo na CERCI”. Toda a vida ouvi essa conversa. Aqui sendo um sítio profissional, onde ensinam jovens com alguma limitação, eu não devia ouvir esta conversa, deviam de ter esses meios todos necessários para estimular quem quer que aqui apareça, não é?

1

---

Por falta de recursos, família tentou colocar o jovem num centro diurno mas jovem estava infeliz e foi retirado.

Família retirou jovem do CAO.

**MP** – Então o outro mês e meio ele foi para a dita CERCI, só que ele chegava-me a casa todos os dias... (...) não estava a chegar bem, não estava a correr bem. Então chegou ali ao natal e acabou tudo e ele veio para casa.

1

---

**Dificuldades e insuficiências das escolas no apoio aos jovens**

Embora a escola tenha feito o que pôde não foi suficiente.  
Jovens são vistos como incapazes e profissionais desistem deles por não verem mais potencialidades nos mesmos.

Jovens são vistos como incapazes e não têm o apoio adequado para progredirem mais.

**MP** – Toda a escola fez o que pôde mas não é muito (...) Precisava de pessoas que, lá está, agarrassem as pessoas tal e qual como elas são e conseguissem tirar o máximo delas como tiram de todos os outros jovens, entende?

3

**MP** – Para estes jovens metem-nos todos no mesmo saco, é como [quem diz] “têm ali uma

---

---

limitação, pronto, é um caso perdido” e é isso que me entristece.

**MP** – ...o que se ouve é “ele conseguiu mas olhe não deve ir muito além disto”.

---

<b>Situação atual:</b> Jovem está em casa. Mãe procura proporcionar condições promotoras do desenvolvimento da autonomia e da integração social do jovem.	Por falta de respostas adequadas, a mãe fica em casa para proporcionar condições favoráveis para o desenvolvimento de competências funcionais para uma vida autónoma.	Jovem está em casa e mãe procura proporcionar condições favoráveis ao desenvolvimento de competências para uma vida autónoma.	<b>MP</b> – ...fico eu todo o dia com o meu filho (...) ajudo-o no que eu posso (...) Achei que era melhor para ele... <b>MP</b> – ...decidi ficar em casa para ele aprender a viver em casa dele, a cuidar-se. Pronto, a tentar que ele se movimentasse bem numa casa, que ele soubesse cuidar dele... <b>MP</b> – Optei por continuar a estimulá-lo, a ver se quanto mais fácil [para ele], ele melhor para quando eu não estiver aqui, não é? <b>MP</b> – Para não perder as capacidades (...) eu optei por fazer em casa, na minha na minha calma (...) Agora com toda a calma, olhe, vamos andando e é isso que eu tenho feito.	4
	Como tentativa de trabalhar a socialização do jovem e combater a sua tendência ao isolamento, a família convida continuamente o mesmo a estar em família na sala.	Mãe procura estimular convívio social do jovem com outros membros da família.	<b>MP</b> – Porque ele tem assim uma salinha onde tem o piano e o computador, é assim mais uma sala dele, pronto. Se eu deixasse, ele não se importava nada de estar lá e nós todos na sala, está a entender? (...) Ele não se importava, só que eu acho que isso não é bom e estou sempre a puxá-lo para o lado de cá. Sempre, sempre. Porque essa é a parte dele. Ele não se importa de estar... Pronto, socializar não é com ele.	1
	As saídas e passeios, embora difíceis por vezes, são percebidos como uma forma de promover o desenvolvimento do jovem.	Mãe procura promover saídas na comunidade.	<b>MP</b> – Ao fim de semana também sempre procurei sair a todos os sítios possíveis (...) Às vezes até preferia ficar em casa que é demasiado esgotante às vezes, mas é assim que eles vão evoluindo e é assim que ele também	3

---

			<p>vai crescendo e é assim que todo mundo também vai crescendo. Foi essa postura que eu tomei desde sempre.</p> <p><b>MP</b> – ...ao fim de semana também saímos e, às vezes, até é bom ficar em casa mas como ele, o P., agora não tem escola nem nada a gente até procura sair também.</p> <p><b>MP</b> – ...mas também por ele, para ele ver outros mundos, outras pessoas. E pronto, ainda que ele não goste muito faz bem e ele diz que “não” mas depois vai tranquilo.</p>	
	<p>Recurso a terapias variadas, por iniciativa da família, para promover o desenvolvimento de capacidades.</p>	<p>Quotidiano do jovem também ocupado com terapias.</p>	<p><b>MP</b> – Ele tem terapias e pronto. (...) Neste momento, tem a natação, tem música, tem terapia da fala. Neste momento estava a fazer... Mas isso, pronto, isso faz parte da minha busca. ...estava a fazer <i>neurofeedback</i>, no Porto.</p>	1
	<p>Pandemia impediu o funcionamento dos serviços de apoio que, na verdade, estavam a resultar.</p>	<p>Pandemia impediu o funcionamento dos serviços de apoio</p>	<p><b>MP</b> – Fez um tempo e achei que lhe fez bem e estava a continuar a fazer, só que isto veio parar tudo e parou numa fase em que não devia (...) E são essas as terapias que ele faz mas neste momento não está a fazer nada, está tudo parado e isso.</p>	1
<p><b>Iniciativas e oportunidades de formação</b></p>	<p>Mãe não encontra oportunidades de formação sobre jovens e sente que o foco está apenas na infância.</p> <p>Não são expostas soluções e estratégias para a vida do jovem depois da escola.</p>	<p>Formações com foco na fase de infância, não sendo expostas soluções e estratégias para a vida depois da escola.</p>	<p><b>MP</b> – ...se for a uma palestra ouve sempre a mesma coisa. Cheguei a um ponto em que eu disse “eu isto já sei, por amor Deus”. É assim, é o que é o autismo, quais são os sintomas e as respostas aos primeiros sinais... (...) está na hora [de mudar] porque infelizmente eles não ficam sempre pequeninos. Eles cresceram.</p> <p><b>MP</b> – ...é sempre nisto, até a uma certa idade, e depois? (...) Só dizem os sintomas e os apoios. E soluções?</p>	2

<b>Expectativas e Medidas de resposta</b>	<b>Expectativas em relação ao futuro: formação, ocupação, etc.</b>	Jovem ao não ter expectativas sobre o futuro, não tem ambições próprias.	Jovem não tem perspectivas futuras.	<b>MP</b> – O futuro dele é o dia a dia. Não, não, porque se fizesse estava tudo bem. Se o P. fizesse planos, ele tinha ambições.	1
	<b>Expectativas em contexto familiar, autonomia, etc.</b>	Cuidadora prevê que o futuro a curto prazo seja favorável e que o jovem evolua.  No entanto, evita pensar a longo prazo por não saber como o filho se irá adequar ao mundo no futuro.	O futuro do jovem é encarado com alguma ansiedade.	<b>MP</b> – O que se aproxima vejo bem. Enquanto eu estiver cá, se Deus quiser e tiver saúde, eu vejo bem. Agora, depois não sei. Não sei. Ele tem 18 anos e em 18 anos evoluiu muito. Eu sempre acreditei mas não sei. Às vezes ponho-me a pensar e quando o vejo assim com mais tiques, mais alheio, mais desligado deste mundo, eu aí fico muito assustada mas procuro não pensar muito nisso.	1
		Intenções do filho com PEA não ficar a cargo dos irmãos, evitando que os mesmos abdicuem da sua vida.	Intenção de não sobrecarregar os irmãos com o cuidado do filho com PEA no futuro.	<b>MP</b> – ...a gente abdica de uma vida e eu não quero fazer isso aos meus outros filhos.	1
	<b>Medidas de resposta facilitadoras do processo e das necessidades familiares</b>	Reestruturação das escolas para respostas mais adequadas às necessidades dos jovens.	Reestruturação das escolas para respostas mais adequadas às necessidades dos jovens.	<b>MP</b> – Isto vem lá acima e muita coisa vai ter que mudar (...) só para entender, as escolas, para começar, têm que se preparar muito melhor.	1
		Preparar profissionais para acreditar nos jovens e nas suas capacidades, garantindo-lhes respostas adequadas, ao invés de se focarem nas suas limitações e desistirem deles	Preparar profissionais para acreditar nos jovens e nas suas capacidades.	<b>MP</b> – Alguém que se importasse com eles (...) Eles não avançam porque é muito mais fácil dizer “ele não consegue” do que dizer “Eu tenho que arranjar forma de tirar qualquer coisa deste jovem”.  <b>MP</b> – Há profissionais que é assim porque aprenderam aquilo, não é porque vem lá de dentro, é porque aprenderam aquilo e fazem o que aprenderam. E para esses é preciso incutir essa cultura e ensinar-lhe isso também, está a entender o que eu quero dizer? Retirar o bom	3

---

delas e não reparar tanto no que elas têm menos de bom.

**MP** – ...haver alguém que diz “olhe, disse que ele era capaz disto e, olhe, a verdade é que conseguiu, ele fez isto. Vamos lá a ver se ele é capaz de fazer mais” e isso era maravilhoso...

---

Família sente a necessidade de terapias para jovens em transição: Pais preferiam um serviço pago mas que, pelo menos, garantisse uma hipótese para os filhos.

Clínicas poderiam ser um bom ponto de partida para a construção de terapias.

Necessidade de terapias para jovens em transição.

**MP** – Qualquer terapia era importante, mas já não é fácil. Acho eu que já não deve ser muito fácil. E então devia haver, em cada estabelecimento desses, ali também uma resposta para jovens, era o que acho. Nem que fosse a pagar, ao menos a gente sabia que havia um sítio.

2

**MP** – Acho que era uma parte boa, mesmo, as clínicas existentes pensarem em dar respostas aos jovens também. Acho que era um bom começo.

---

Pensar novos espaços que garantissem a estimulação dos jovens após a escola.

Pensar novos espaços com atividades adequadas e estimulantes.

**MP** – É um sítio onde ele pudesse estar e, por exemplo, o que faz falta nestas famílias e nestes jovens é sítios que olhem para eles e vejam neles as capacidades deles e não as limitações.

2

**MP** – Haver sítios em que em que eles tivessem bem e que respondessem as respostas que eles precisam, isso faria os pais felizes e a eles com certeza também.

---

Necessidade de medidas de apoio para as famílias, que se encontram cansadas com a criação dos filhos com PEA.

Necessidade de medidas de apoio para as famílias.

**MP** – Mas então, a família fica cansada mas se, extra família, o mundo tiver armas é bom para todo o mundo, mesmo para a própria família que está cansada, não fica tão cansada porque sente que há ali alguém que está a pensar neles e está disposto a ajudar.

1

---

---

Desenvolvimento de políticas de sensibilização para a sociedade sobre as PEA para garantir a valorização das capacidades dos jovens e possibilitar a aceitação.

Desenvolvimento de políticas de sensibilização para a sociedade sobre as PEA.

**MP** – Estamos a falar do quão é importante sensibilizar o mundo porque sensibilizando o mundo alguém ouve e começam a surgir ideias para isso mesmo (...) que as pessoas comecem a ver os jovens e estas famílias e estas pessoas todas pelo lado “somos todos normais, somos todos diferentes”, têm as suas limitações mas não são coitadinhos, opa.

**MP** – Ignora-se porque não se conhece mas quanto mais se falar mais desperto fica todo o mundo para olhar e para fazer algo. Há situações que ninguém faz nada porque simplesmente nem ouviu falar, nem nada. Toda a divulgação acho que pode trazer coisas boas.

**MP** – E só assim é que nos podemos ajudar uns aos outros, se realmente conhecermos o que está a acontecer desse lado para que exista mudança.

3

---

Garantir a mobilização do Estado Português para ceder recursos financeiros e apoiar o desenvolvimento de novas respostas como clínicas, para mudança do paradigma.

Garantir a mobilização do Estado Português para ceder recursos financeiros e apoiar o desenvolvimento de novas respostas.

**MP** – O Governo também dar algum incentivo nesse sentido. Porque, se desse algum incentivo, as clínicas também se mexiam e então começavam a magicar ideias e todos saíamos a ganhar.

1

---

# ANEXO H

Análise de Conteúdo

| ' ' | | ' ' |

## Análise de Conteúdo

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores	Unidades de registro	Frequência
Estrutura Familiar	Constituição dos agregados familiares	Famílias nucleares constituídas pelos pais (pai e mãe) e filho(s).	Famílias constituídas pelo casal e filho(s).	<b>MH</b> – Então olhe, sou eu a mãe (...) É o H., portanto, com 17 anos, faz os 18 em novembro; É a minha filha mais velha (...) E é o meu marido...	ML; MG; MT; MC; MH; MP; MT2; MB; MG2; MM2
		Famílias nucleares reconstruídas que são compostas pela mãe, padrasto e filhos.	Famílias reconstruídas que são compostas pela mãe, padrasto e filhos.	<b>MH2</b> – Sim, na minha casa moro eu, o meu marido, a H., que é a que tem autismo, e a irmã mais nova...	MH2; MD
		Família nuclear constituída pela mãe (divorciada) – mãe sozinha – e filhos.	Família com mãe sozinha e filhos.	<b>MM</b> – ...o meu filhote (...) E a minha filhota... <b>MM</b> – ...eu estou separada, não é?	MM
		Família nuclear composta pela avó (cuidadora principal), mãe e netos.	Família com avó como cuidadora principal.	<b>AJ</b> – Então eu estou a morar com a minha filha, com o J., que é o menino autista, e com o irmão mais novo, que tem 18 anos.	AJ
	Escolaridade dos Pais	Escolaridade dos pais e cuidadora até ao 9º ano.	Escolaridade até ao 9º ano.	<b>AJ</b> – Ora então, a minha é o 9ºano.	AJ; MB; PB
		Escolaridade até ao 12º ano concluída por um ou os dois membros do casal.	Escolaridade até ao 12º ano.	<b>MT2</b> – ... [pai] tem o 6ºano (...) tenho o 12º ano. <b>MT</b> – ...tenho o 12º ano de escolaridade. O pai, que é o V., também tem o 12º ano de escolaridade.	MT2; MP; MT
		Frequência na universidade ou ensino superior por um ou ambos os membros do casal.	Frequência na universidade ou ensino superior de um ou ambos os membros.	<b>MG2</b> – Ah, eu é licenciatura e ele tem 12ºano. <b>MD</b> – Eu e o meu companheiro temos a mestrado.	MG; MD; ML; MM; MG2; MH2; MM2; MC; MH

<b>Atividade Profissional dos Pais</b>	Casais e cuidadoras têm profissão a tempo inteiro.	Casais e cuidadoras têm profissão a tempo inteiro.	<b>MD</b> – Portanto vivo eu, que sou professora; Vive o meu companheiro, que também é professor.	MD; MG; MM; MC; ML; AJ	
	Só os pais mantêm trabalho a tempo inteiro. Mães reduzem o horário laboral ou deixam de trabalhar para cuidar do(s) filho(s).	Pais trabalham e mães reduzem o horário laboral ou deixam de trabalhar para cuidar do(s) filho(s).	<b>MP</b> – Agora não trabalho porque o meu filho fez 19 anos e, desde que ele acabou a escola, eu meti a baixa prolongada... <b>MG2</b> – Eu trabalho de manhã. Só trabalho meio tempo, depois vou com ele para as terapias.	MH; MP; MT; MH2; MB; PB; MG2; MT2; MM2	
<b>Atividade dos Jovens com PEA</b>	Jovens na escola.	Jovens na escola.	<b>MC</b> – ...a C. tem 16 anos, está matriculada no 8º.	MM; MH; MB; MC; MT; MM2; MG2; MT2	
	Filhos no ensino superior.	Filhos no ensino superior.	<b>MG</b> – É estudante universitário. Está no primeiro ano. Ele está a tirar geografia na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Nova.	MG; ML; MD	
	Jovens frequentam o CAO.	Jovens frequentam o CAO.	<b>MH2</b> – ...entretanto já está escrita e entrou no CAO, um centro de atividades ocupacionais.	MH2; AJ	
	Filho está em casa.	Filho está em casa.	<b>MP</b> – Depois tem o P., tem 19 [anos], está em casa, que é o menino em questão, o jovem em questão.	MP	
<b>Descrição dos jovens com PEA pelas famílias</b>	<b>Características da personalidade</b>	São considerados afáveis e bem intencionados.	São considerados afáveis e bem intencionados.	<b>MP</b> – ...é um doce de jovem, é um menino maravilhoso (...) ele não faz mal a ninguém, ele é um anjo, eu costumo de dizer ele é mesmo um anjo.	4 MP; MG; MT
	<b>Características que podem ter impacto na QVF e nas atividades que desenvolvem</b>	Têm dificuldades na comunicação e interação social.	Têm dificuldades na comunicação e interação social.	<b>IG</b> – Eu acho que o única falha dele, que o único problema dele acho que é mesmo esse, a comunicação (...) Relacionar-se com outras pessoas. <b>MG</b> – Não sabe como conversar e manter ali uma conversa.	13 MB; MD; MT; MG; IG; MP; MT2; MM2; AJ; MH2;

	Têm fragilidades e limitações a nível da autonomia.	Têm fragilidades e limitações a nível da autonomia.	<b>MM</b> – ...ele já fez muitas evoluções, já tem muitas competências, já é autónomo em muita coisa, há outras que não é. Pronto, tem algumas fragilidades (...) a nível de seguir as orientações sem ajuda...	8 MH; MH2; ML; MC; MM
	Desconforto em frequentar certos locais, por conta da alta sensibilidade a sons.	Desconforto em frequentar certos locais, por conta da alta sensibilidade a sons.	<b>MP</b> – ...vou ao mercado e ele não quer ir porque o barulho faz confusão (...) Se eu insistir para que ele vá, ele está sempre a tapar os ouvidos e eu vejo que isso provoca muito, mesmo, desconforto.	2 MC; MP
	Jovens bastante seletivos a nível alimentar, na medida em que têm baixa tolerância a certos alimentos.	Seletividade alimentar, por conta da baixa tolerância a certos alimentos.	<b>MH</b> – No caso do H., é complicado porque ele, a nível alimentar, é muito seletivo (...) dentro daquilo que come, ele é extremamente seletivo. Tem a ver com as texturas, tem a ver com o cheiro, tem a ver com o paladar. Quer dizer, ele é muito, muito, muito seletivo.	3 PB; MH
	Comportamentos bizarros: Tiques acentuados que são perturbadores para o próprio e para a família	Comportamentos bizarros: Tiques acentuados que são perturbadores para o próprio e para a família	<b>MP</b> – Quando eu digo o pior é que às vezes ele tem uns tiques (...) fica um bocadinho anormal e dói-me ver ele a ser assim, a fazer tiques esquisitos. Não é bom e para ele também não é bom, é porque algo não está bem com ele.	2 MP
<b>Interesses e atividades preferidas</b>	Gostam de estar ao ar livre, de passear e caminhar.	Gostam de estar ao ar livre, de passear e caminhar.	<b>MD</b> – E é uma coisa que o D. gosta muito de fazer, é dar passeios. <b>MD</b> – E gosta de caminhar ele é capaz de sair e dar por exemplo passeios de 4 horas.	8 MT; MG2; AJ; IT2; MD; D
	Interesse por sair e estar, particularmente, em ambientes festivos.	Interesse por sair e estar, particularmente, em ambientes festivos.	<b>MH2</b> – Se houver festas, jantares que tenham a música ao vivo, preferencialmente, porque ela que ela gosta muito de dançar (...) Tudo o que seja fora, ela gosta.	5 AJ; MH2; MM2
	Interesse em práticas artísticas, em especial desenho.	Interesse em práticas artísticas, em especial desenho.	<b>MC</b> – Gosta de tirar fotografias e de desenhar. <b>MB</b> – Por exemplo, ela adora desenho.	6

					MM; PC; MC; MM2; MB; PB; B
		Jovens gostam de ocupar o seu tempo a jogar.	Jovens gostam de ocupar o seu tempo a jogar.	<b>H</b> – Eu gosto de estar a jogar no PC. <b>MM</b> – Essencialmente gosta de jogar...	6 MT2; MM; MH; H
		Interesse em ver vídeos online.	Interesse em ver vídeos online.	<b>D</b> – ...eu vejo vídeos de jogos ou de pessoas a jogar ou de algo que pareça engraçado...	3 MT2; MD; D
<b>Qualidade de Vida na Família</b>	<b>Vida diária:</b> Atividades desenvolvidas pela família nuclear	Nesta fase de pandemia, a vida familiar tem constrangimentos e a rotina altera-se.	Pandemia altera a vida familiar e rotinas diárias.	<b>MP</b> – Neste momento, é igual toda a gente, estamos metidos em casa.	5 MP; MH2; MH; MT; MT2
		A vida profissional e escolar ocupa grande parte do tempo dos membros, não existindo muito tempo em família.	Grande parte do tempo ocupado pela vida profissional e escolar, o que condiciona a vida familiar.	<b>MM</b> – Como deve imaginar temos atividades diferentes, não é? (...) todos nós temos acabamos por seguir o horário, por assim dizer, diário, tendo em conta as várias atividades que fazemos a nível profissional. A nível de família também, porque assim ao fim de semana, temos atividades de estudo respetivamente...	8 MT2; MC; MM: H; MM2; ML
		Embora cada membro da família tenha as suas atividades – escolares e profissionais – diárias, ao fim da tarde reencontram-se e estão juntos, assim como ao fim de semana.	Famílias encontram tempo em conjunto ao fim de semana e ao fim do dia, depois das suas atividades de cada um.	<b>MG2</b> – Normalmente depois o meu marido depois chega ao final do dia, a partir das 19h30, mais ou menos, e depois a partir daí já temos [tempo] e ao fim de semana, sim.	10 MG2; MD; MG; IG; MP; MH2
		Atividades diárias das mães são condicionadas às necessidades dos filhos com PEA.	Atividades diárias das mães são condicionadas às necessidades dos filhos com PEA.	<b>MT</b> – E eu, por opção própria, [não trabalho] para poder acompanhar melhor o T. (...) Depois de virem da escola, tenho algumas terapias para acompanhar o T.	8 MM; MP; MT; MT2; MG2

	Comportamentos do jovem condicionam as atividades das famílias.	Comportamentos do jovem condicionam as atividades das famílias.	<b>MC</b> – Nem podemos fazer planos. <b>MC</b> – ...acabamos por estar tempo demais em casa do que deveríamos por ter medo. Porque uma coisa que é para ser para nos divertirmos, acabamos por sair de lá mais fragilizados.	14 AJ; MC; MH; MT; MP; MD; MH2
	Famílias concretizam as suas atividades mesmo com constrangimentos no comportamento dos filhos no exterior.	Famílias concretizam as suas atividades mesmo com constrangimentos no comportamento dos filhos no exterior.	<b>MB</b> – A B. acompanha-nos sempre para todo o lado, independentemente de birras ou não birras, crises ou não crises. Está sempre colada a nós.	2 MB; MG2
	Passeios e atividades ao ar livre são as atividades preferenciais das famílias.	Passeios e atividades ao ar livre como atividades preferenciais das famílias.	<b>MG</b> – Sempre que a gente pode é passear (risos). É a atividade que fazemos mais em conjunto. Sem dúvida nenhuma é essa.	11 MP; MD; MM; MG; IG; IB; MB; PB; MM2
	Jovens tendem a isolar-se e a participar pouco nas atividades familiares.	Jovens tendem a isolar-se e a participar pouco nas atividades familiares.	<b>MP</b> – Porque ele tem assim uma salinha onde tem o piano e o computador, é assim mais uma sala dele, pronto. Se eu deixasse, ele não se importava nada de estar lá e nós todos na sala, está a entender?	4 MP; MT; MC
<b>Características das relações entre os membros dos agregados familiares</b>	As mães acabam por as únicas responsáveis pela educação dos filhos.	Mães como únicas responsáveis pela educação dos filhos.	<b>MH</b> – ...eu não tenho aqui o apoio do meu marido, porque o meu marido digamos que aceitou o termo que deram mas não aceita o que vem com isso. Enterra a cabeça na areia e eu é que tenho que andar com os cavalos à frente.	7 MT; MB; MH; MP; MT2
	Relacionamento da mãe com o jovem: Jovens são fechados e mães não conseguem compreender o que os filhos pensam e sentem.	Jovens fechados e mães não conseguem entender o que os filhos pensam e sentem.	<b>MT</b> – Agora, no sentido de se sentir triste às vezes chora e começa a chorar compulsivamente e eu não sei porquê. Eu pergunto-lhe mas ele não me responde, nesse aspeto, não. A nível de transmitir o que lhe vai na cabeça ou na “alma” não consegue (...) o porquê não consigo chegar lá e nem ele se consegue exprimir.	9 MC; MT; MG; ML; MD; MH; MM2; MT2;

	Relação entre os pais e os filhos distante.	Relação entre os pais e os filhos distante.	<p><b>MH</b> – E depois ele e o meu marido são muito parecidos e chocam...</p> <p><b>MT2</b> – ...há certas coisas que às vezes ele gosta de estar no mundo dele e o meu marido entra no mundo dele e irrita-se, não quer.</p>	3 MT2; MH
	Relação distante entre alguns irmãos.	Relação distante entre alguns irmãos.	<p><b>MH2</b> – É assim, é um bocadinho complicado porque a irmã custou um bocadinho a perceber assim a patologia e ainda é um bocadinho difícil de, às vezes, entender. É, é um bocadinho assim complicado. Fica, às vezes, ainda com um bocadinho de vergonha com certas reações (...) não fala muito com ela, não há aquela relação. Gosta mas tem que ser à distância porque não tem paciência (...) cada uma no seu cantito.</p>	2 MH2; MT2
	Para os irmãos as situações não são fáceis e eles são, por vezes, impactados e prejudicados.	Irmãos dos jovens são impactados e prejudicados, por vezes.	<p><b>MP</b> – ...mesmo para os irmãos não é fácil. Eles perdem montes de coisas por causa de um problema de saúde de um irmão. Muita coisa se perde... Muita coisa se ganha, aprendem a ser talvez outras pessoas...</p>	4 MM; MH; MP; MC
<b>Desempenho na vida fora das famílias:</b> Atividades individuais, tempo livre, desenvolvimento pessoal e profissional	Impedimentos nos projetos das mães e stress negativo na QVF.	Impedimentos e stress negativo na QVF.	<p><b>MM</b> – O problema é em relação a mim, não concretizo muita coisa (...) concretizo o máximo que eu posso. Apesar de haver aqui algum bloqueio, principalmente a nível de mim, tenho que me abdicar para conseguir ajudá-lo.</p>	16 MG2; IG; ML; MC; AJ; MM; MB; MT; MP; MT2; MM2
	Stress sem impacto negativo na QVF.	Stress sem impacto negativo na QVF.	<p><b>MG</b> – ...está tudo dentro do que seria de esperar neste momento. Da minha vida, pelo menos, está dentro do que seria de esperar.</p>	1 MG
<b>Bem-estar emocional:</b> estado mental, sobrecarga, stress, preocupações desestabilizadoras	Famílias estão bastante preocupadas com a fase de transição dos jovens com PEA por conta da desorientação vivida e da	Falta de respostas adequadas e desorientação na transição preocupam bastante as famílias.	<p><b>ML</b> – Não, não há ninguém mas é uma preocupação constante, porque isto é assim... Nesta área, não há mesmo nada.</p>	18 MB; MP; MT2; IT2; MT; ML; MG2; IG;

	falta de respostas adequadas.		<b>MD</b> – Muita, muita preocupação. Muita preocupação (...) Olhe, não sei, não sei. Tenho pensado muito nisso...	MD; MH; MG2; MM2
	Famílias emocionalmente esgotadas com os desafios no funcionamento dos filhos.	Famílias emocionalmente esgotadas com os desafios no funcionamento dos filhos.	<b>MH</b> – ...quando são situações aqui em casa, isto leva-nos à exaustão e às vezes há situações mais complicadas. Epá, não há quem aguento. <b>MC</b> – Se cai um garfo ao chão nós ficamos com o coração nas mãos (...) era impossível estar com ela. Ela batia nela, batia em nós... Era um perigo.	15 MB; PB; MC; MP; MT2; AJ; MH; MM
	Figuras maternas sobrecarregadas com a criação dos filhos.	Figuras maternas sobrecarregadas com a criação dos filhos.	<b>MH</b> – É avassalador (...) Sem apoios nenhuns de lado nenhum, sem ajuda que me liberte um bocadinho o fardo...	6 MH; MP; MT2; AJ
	Mães não se sentem emocionalmente entendidas e, então, evitam falar com outras pessoas por não serem compreendidas.	Mães sentem que ninguém a entende emocionalmente.	<b>MP</b> – Eu não sou de falar muito porque há coisas que a gente só pode falar com quem está disposto a ouvir porque senão... Isto que eu falei, se falasse disto a alguém já me tinha virado as costas porque não lhe interessa para nada.	4 MP; MC
<b>Bem-estar social:</b> Aceitação, relações interpessoais, suporte, serviços e recursos	Gestão emocional dos pais realizada em casal.	Gestão emocional dos pais realizada em casal.	<b>MC</b> – A gente tenta falar dos problemas, sim. Sabemos bem o que vai na cabeça um do outro (...) percebendo o que lá vai por dentro de nós.	5 ML; MB; MC; MM2
	Rede social de apoio nos familiares próximos e/ou amigos.	Rede social de apoio nos familiares próximos e/ou amigos.	<b>MD</b> – Falamos com a família e alguns amigos, dois ou três muito próximos, com quem desabafamos assim coisas mais delicadas, não é? E é assim que que fazemos (...) conhecem-no e claro que por vezes partilho as minhas angústias com eles, as preocupações com eles que também o conhecem e acabam por ter uma relação com ele, não é? <b>MT2</b> – ...eu tenho, vá lá, 3 amigas com quem posso falar. Acho que sim. Todas elas percebem a minha situação e ouvem-me, pronto. O essencial é ouvir-me.	13 MG; MT; MC; MD; MM; PB; MC; ML; MB; MH2; MT2; MG2; MM2

Rede familiar de apoio afastada e pouco disponível.	Rede familiar de apoio afastada e pouco disponível.	<b>AJ</b> – Não, não. Mesmo a família volta às costas, mesmo a família chegada. É assim, o J., quando ele está presente não há descanso, então as pessoas afastam-se.	7 MT2; MB; MP; AJ
Irmãs dos jovens com PEA gerem as emoções junto dos amigos.	Irmãs dos jovens com PEA gerem as emoções junto dos amigos.	<b>IG</b> – Eu falo mais com amigos. Eu não falo muito com os meus pais sobre essas coisas. Não, não falo muito.	2 IG; IT2
Rede social de apoio inclui profissionais.	Rede social de apoio inclui profissionais.	<b>MG2</b> – ...principalmente a rede de terapeutas também, que conhecem várias situações e podem aqui também dar algum apoio nesse sentido.	5 MH2; MG2; MM; MM2
Apoio encontrado junto de outras famílias com jovens com PEA.	Apoio encontrado junto de outras famílias com jovens com PEA.	<b>MT</b> – Quando preciso de falar, às vezes eu falo com outras mães (...) vamos todas passando um bocadinho igual a todas. E é nessa base que vou falando, vou partilhando... <b>MH2</b> – Poucas mas sim, por <i>Facebook</i> (...) há questões que aconteceram quando ela fez 18 [anos] que eu não sabia e foi mesmo pelos pais e pela conversa entre nós, que quem vai à frente vai-nos informando.	12 MT; MG2; AJ; MB; MC; MG MH2; ML; MM; MM2
Famílias sentem-se isoladas e com pouco ou nenhum apoio e compreensão por parte de outros na sociedade.	Famílias não encontram apoio e compreensão por parte de outros na sociedade.	<b>MB</b> – Eu tive agora há pouco tempo na assembleia e uma das respostas que me deram, que eu olhei para a pessoa e fiquei a olhar (...) foi “então e achas mesmo que eles têm tanta capacidade como nós, normais?” (...) É a história dos coitadinhos. Não há coitadinhos! <b>MP</b> – O que eu sinto na pele é mesmo isso, é uma sociedade esquecida, que não tem lugar no mundo. Infelizmente, não tem. Para ter lugar os pais lutam, lutam, lutam e não podem dar sinal de fraqueza...	11 MG; AJ; MB; MC; PC; ML; MP
Pai torna-se a figura encarregue por sustentar toda a família.	Pai é a figura encarregue por sustentar a família.	<b>PB</b> – Bem e a nível profissional, ela andou ali aos tombo e eu é que sou, ao fim ao cabo, o sustento da família.	2 MT; PB

		Vida das mães condicionadas pela falta de dinheiro próprio.	Vida das mães condicionadas pela falta de dinheiro próprio.	<p><b>MH</b> – Eu não tenho de momento ninguém porque estar a pagar psicólogos de propósito para fora, não posso, não tenho hipóteses. É só um ordenado sempre em casa e tenho uma filha na faculdade, é impossível, não dá.</p> <p><b>MP</b> – É a outra parte dos projetos da pessoa que está com ele, não tenho como trabalhar e não tenho como ganhar (...) é muito triste a gente não ter nosso próprio dinheiro.</p>	2 MP; MH
<b>Processo de transição</b>	<b>Dificuldades e insuficiências sentidas pelas famílias no processo de transição</b>	Falta de suporte durante a fase de transição.	Falta de suporte durante a fase de transição.	<b>MH</b> – ...não há profissionais, não há uma resposta que ajude estes jovens e que nos ajude a nós.	12 MM; AJ; MH; MG; MD; MM2
		Falta de informação sobre a fase de transição.	Falta de informação sobre a fase de transição.	<p><b>MH2</b> – Chegados aos 18 anos, [é preciso] irmos a tribunal fazer o pedido para sermos tutores, portanto, desresponsabilizar. Não sabíamos...</p> <p><b>MH</b> – ...nem tenho sequer aonde ir procurar. Não sei com quem ir ter.</p>	8 MC; MH; MH2; MG
		Falta de respostas na transição para a vida ativa.	Falta de respostas na transição para a vida ativa.	<p><b>MG2</b> – É uma enorme preocupação porque não existem respostas e isto parece-me que é comum até na partilha que tenho com outros pais. Não há respostas por parte da sociedade, independentemente das dificuldades que estes jovens possam ter.</p> <p><b>MG</b> – ...vai andar na escola até aos 18 anos e depois? Depois já não há escola!</p>	17 MC; PB; ML; MH; MP; IT2; MH2; MT2; MM; MG; AJ; MM2; MG2
		Falta de vagas nos centros de atividades ocupacionais e longas listas de espera.	Falta de vagas nos centros de atividades ocupacionais e longas listas de espera.	<b>MT</b> – ...são vagas muito limitadas e é muito complicado (...) Temos aqui instituições que a lista de espera são mais de 10 anos para entrar alguém novo.	8 MC; MH2; MT; MG2; IT2; MT2; AJ; MH

Centro de atividades ocupacionais são percebidos como uma saída inadequada a jovens e ao desenvolvimento das suas capacidades.	Centro de atividades ocupacionais são percebidos como uma saída inadequada a jovens e ao desenvolvimento das suas capacidades.	<p><b>MP</b> – ...chegam a jovens, pronto, só oferecem [CAO]... “Vais para ali, estás arrumado e encostado” e pronto, é porque já não dás mais nada. E eu, como trabalhei muito para com o meu filho (...) eu acho que com 18 anos era muito cedo para o meu filho e parar a uma CERCI, está a entender?</p> <p><b>MC</b> – Ela realmente tem muitas limitações mas percebe muita coisa, teria muito potencial e num CAO, se calhar com casos mais graves, vai-se perder tudo.</p>	15 AJ; MT; MC; MH2; MG2; ML; MB; MP; ML
Escolas profissionais sem recursos apropriados às necessidades específicas dos jovens.	Escolas profissionais sem recursos apropriados às necessidades específicas dos jovens.	<p><b>MP</b> – ...ligaram-me a dizer “ai, precisava de mais pessoas e não sei quê, não dá. É melhor pô-lo na CERCI”. Toda a vida ouvi essa conversa. Aqui sendo um sítio profissional, onde ensinam jovens com alguma limitação, eu não devia ouvir esta conversa, deviam de ter esses meios todos necessários para estimular quem quer que aqui apareça, não é?</p>	2 MC; MP
Jovens entraram no ensino superior sem o respetivo benefício e acompanhamento.	Jovens entraram no ensino superior sem o respetivo benefício e acompanhamento.	<p><b>MG</b> – ...ele entrou tal e qual como qualquer outro aluno, qualquer outro indivíduo.</p> <p><b>ML</b> – E o primeiro semestre, ele tinha direito a uma série de coisas por ser um indivíduo com necessidades educativas especiais mas não usufruiu porque... Olhe, sabe como é que é, as coisas públicas primeiro que mexam, pronto...</p>	3 ML; MG
Pouca recetividade das empresas em acolher jovens inseridos no espectro, com protocolos pouco sérios.	Pouca recetividade das empresas em acolher jovens inseridos no espectro, com protocolos pouco sérios.	<p><b>PB</b> – ...as empresas os aceitam mas depois acabam por ser os protocolos em que estão lá 5 ou 6 meses e ficam lá a trabalhar à borla, mas depois não há o seguimento ou então se houver algum seguimento é porque há contrapartida do Estado.</p>	3 PB; MG2
Falta de apoio financeiro no que respeitas às terapias, causando stress sobre os recursos financeiros da família.	Falta de apoio financeiro no que respeitas às terapias, causando stress sobre os recursos financeiros da família.	<p><b>MP</b> – ...ele [sem] escola não tinha direito a apoio [monetário] e eu disse “por amor de Deus”. Então tiram-me a escola, tiram-me o apoio e então? Percebe? Já não me chegou acabar escola, também cortam-me os meios para o apoio às terapias (...) E para ele comer? E para vestir? Está a entender? Acho</p>	1 MP

que uma coisa não devia ter nada a ver com outra, ele não parou ali.

<b>Dificuldades e insuficiências das escolas na implementação de projetos de transição e apoio aos jovens e suas famílias</b>	A escola não disponibiliza informações para a transição.	A escola não disponibiliza informações para a transição.	<b>MB</b> – As escolas não informam, não lhes convém informar, as pessoas não estão informadas de decretos de lei, elas não sabem os direitos que têm.	2 MB; MH2
	Escolas com estruturas insuficientes para acompanhar alunos com PEA e com outras necessidades educativas.	Escolas com estruturas insuficientes para acompanhar alunos com PEA e com outras necessidades educativas.	<b>MM2</b> – Realmente a escola não tem estrutura para poder acompanhar um aluno, está a perceber? <b>MT</b> – ...é tudo muito bonito, entre aspas, mas viver a realidade escolar, quem a vive, sabe bem a dificuldade que é para miúdos que têm estas patologias dentro de uma escola é muito complicado.	13 MH; ML; MT; MG; MP; MH; AJ; MB; MP; MM2
	Profissionais de Educação Especial com postura inadequada e falta de conhecimentos e capacidades para intervir e acompanhar os jovens.	Profissionais de Educação Especial com postura inadequada e falta de conhecimentos e capacidades para intervir e acompanhar os jovens	<b>MB</b> – Sabes para que é que serve o ensino especial em Portugal? Para os professores irem descansar (...) estes miúdos “coitadinhos, a gente faz-lhes um PIT ou um desenho” e depois metem os lá numa salinha... <b>MM</b> – ...não há profissionais com formação para trabalhar, percebe? (...) É assim, eu sabia mais do eles, não é? E pronto não fizeram aquilo que deveriam fazer, não é? Algumas coisas não correram bem.	10 MB; MM; MT2; IT2; MH; AJ
	Não foi trabalhada a transição para a vida ativa na escola, na medida em que os PIT não são adequados e eficazes.	PIT não são adequados e eficazes na transição do jovem para a vida ativa.	<b>PB</b> – É como a história do PIT (...) ao fim ao cabo ela acaba por não fazer nada. <b>MM2</b> – Aquilo que eu precisava que fosse feito na escola, este ano não aconteceu... Na verdade, a continuidade da transição do que é a escola para a construção de alguma coisa, que é já algum trabalho e alguma independência, não é? De como construir isso... Não existe, não existe ali na escola	6 MM2; PB; MB
Retenções são uma estratégia da escola (e das famílias) para prolongar a permanência do jovem na	Retenções são uma estratégia da escola (e das famílias), adiando a situação de falta de apoio	<b>MH2</b> – Pronto e a escola só fica com eles até aos 20 e é um favor, entre aspas, que vão aguentando entre os 18 e os 20 anos... Se eles não entrarem em lado nenhum a escola vai ficando com eles.	10	

	escola, adiando a situação de falta de apoio e de impasse que se verifica depois da escola.	e de impasse que se verifica depois da escola.	<b>MC</b> – Portanto, ela está no 8º, para o ano vai para o 9º e o quê que a gente pensou? Vamos tentar que ela para o ano fique repetida (...). Isto para ganhar tempo...	MH2;MC; MM2; MG2; MM2; MH
	PIT suspenso devido à pandemia.	PIT suspenso devido à pandemia.	<b>MB</b> – Claro que isto vai ficar tudo suspenso, com esta história dos “COVIDs”.	1 MB
	Serviços de apoio cancelados durante a pandemia. Psicólogas não procuraram certificar-se que os jovens e famílias estariam bem.	Serviços de apoio cancelados durante a pandemia. Psicólogas não procuraram certificar-se que os jovens e famílias estariam bem.	<b>AJ</b> – ...uma psicóloga ou isso que ainda não foi capaz de preocupar, de saber como é que está o J., se estamos a conseguir lidar, se precisamos de ajuda que alguém fale com ele ou isso... Não temos esse apoio! (...) eu acho que deveria haver um acompanhamento à distância, não é? Por videochamada, por telefone. No mínimo tentar saber como é que está o J., falar um bocadinho com ele e não temos nada disso (...) Ninguém se preocupa, sabendo as dificuldades.	2 AJ; MH
<b>Reações das famílias face à problemática da transição e à insuficiência de respostas e falta de perspetivas para o futuro dos jovens</b>	Estratégia de viver o momento presente para evitar a ansiedade sobre o futuro dos jovens com PEA.	Estratégia de viver o momento presente para evitar a ansiedade sobre o futuro dos jovens com PEA.	<b>MT</b> – ...a minha postura para com vida é um dia de cada vez e vive-se um dia de cada vez, porque não vale a pena estar a perspetivar muito o futuro. Não vale a pena estarmos a criar muitas expectativas porque não sabemos o que é que pode acontecer, não é? E depois cria em mim, e nos pais em geral (...) uma angústia terrível, terrível...	11 MG2; MT2; MD; MH2; MG; IG; MB; MT
	Os CAO são uma resposta possível e aceite por algumas famílias.	Os CAO são uma resposta possível e aceite por algumas famílias.	<b>MH2</b> – ...entrou no CAO, um centro de atividades ocupacionais. <b>MH2</b> – Os pais trabalham e já os 18 anos, 19, temos que ter um local para os pôr.	3 MH2; AJ
	Outra família opta por ficar com o jovem em casa.	Família opta por ficar com o jovem em casa.	<b>MP</b> – ...decidi ficar em casa para ele aprender a viver em casa dele, a cuidar-se. <b>MP</b> – Optei por continuar a estimulá-lo, a ver se quanto mais fácil [para ele], ele melhor para quando eu não estiver aqui, não é?	4 MP

		Quando optam por acompanhar os filhos em casa, as famílias têm a preocupação de procurar garantir a estimulação e o desenvolvimento do jovem através do concurso de terapias particulares e atividades na família que possam promover competências.	Famílias procuram garantir a estimulação e o desenvolvimento do jovem através do concurso de terapias particulares e atividades na família que possam promover competências.	<p><b>MG2</b> – ...o apoio em paralelo de terapias, um bocadinho para estimular e aumentar, o mais possível, as competências que ele pudesse vir a adquirir. Portanto, temos tentado fazer aqui um trabalho muito de promover as autonomias que ele possa vir a ter, trabalhar muito algumas competências específicas (...) há aqui também essa preocupação.</p> <p><b>MG2</b> – ...tudo o que lhe possa interessar e que ele tire prazer nisso nós fazemos questão que ele, de facto, ele o faça, que frequente estes sítios públicos e que se sinta sempre integrado nos locais onde está.</p>	16 MG2; MP; MB; MT; MG; MG2; MH2; MM
		Serviços e estratégias para promoção do desenvolvimento dos jovens suspensos devido à pandemia.	Serviços e estratégias para promoção do desenvolvimento dos jovens suspensos devido à pandemia.	<p><b>MP</b> – Fez um tempo e achei que lhe fez bem e estava a continuar a fazer, só que isto veio parar tudo e parou numa fase em que não devia (...) E são essas as terapias que ele faz mas neste momento não está a fazer nada, está tudo parado e isso.</p>	4 MP; AJ; MH; MD
<b>Iniciativas e oportunidades de formação</b>		Formações importantes, na medida em que se conhecem outros pais e se estabelecem partilhas de informações e práticas.	Formações importantes, na medida em que se conhecem outros pais e se estabelecem partilhas de informações e práticas.	<p><b>MG2</b> – ...acompanho as formações na Associação Portuguesa de Autismo e posso, por exemplo, dizer-lhe que a última formação que fiz acabámos por ficar muito amigos do grupo de pais que fez esta formação, depois há aqui uma troca de informações e partilhas de boas práticas.</p>	1 MG2
		Formações limitadas, na medida em que servem apenas como sensibilização sobre a infância e não expõem estratégias para a vida ativa.	Formações limitadas, na medida em que servem apenas como sensibilização sobre a infância e não expõem estratégias para a vida ativa.	<p><b>MG</b> – Temos ali 4 ou 5 associações que ao fim ao cabo têm muita vontade mas não fazem nada.</p> <p><b>MP</b> – ...é sempre nisto, até a uma certa idade, e depois? (...) Só dizem os sintomas e os apoios. E soluções?</p>	4 MG; MP
<b>Expectativas das famílias em relação ao</b>	<b>Expectativas das famílias e dos jovens em relação ao futuro:</b>	Expectativa de que os filhos sigam os seus interesses no ensino profissional.	Expectativa de que os filhos sigam os seus	<p><b>MM</b> – ...na parte da robótica e na parte da informática, que ele até tem bastante competências a esse nível. Inicialmente vai para um curso profissional relacionado com essa área.</p>	4 MB; MM

futuro dos seus filhos e Medidas de resposta que reputam necessárias	formação, ocupação, etc.	interesses no ensino profissional.		
Jovens com PEA não têm perspetivas futuras.	Jovens com PEA não têm perspetivas futuras.	<b>MP</b> – O futuro dele é o dia a dia. Não, não, porque se fizesse estava tudo bem. Se o P. fizesse planos, ele tinha ambições.	6	MP; MT; MM; MC
Jovens formulam expectativas claras e detalhadas a curto prazo, acerca das atividades que pretendem desempenhar – profissionais e académica.	Jovens formulam expectativas claras e detalhadas a curto prazo, acerca das atividades que pretendem desempenhar.	<b>D</b> – Bem, tenho pensado em procurar um trabalho, sim. Já sei que há alguns sites que oferecem mesmo traduções e as pessoas pedem traduções. Estava a pensar em ir ver esses sites primeiro. E, entretanto, eu ia tentar procurar um emprego mais estável, numa empresa de tradução ou assim. Um trabalho menos precário.  <b>IT2</b> – Sim, ele tem muitos objetivos. Ele diz que a partir dos 18 anos acaba o 12º e pronto, vai trabalhar para a agricultura. É a ideia dele.	8	MH; MT2; IT2; T2; IG; MG; H; D
Algumas mães questionam as perspetivas dos filhos com PEA e não consideram adequadas à sua funcionalidade.	Algumas mães questionam as perspetivas dos filhos com PEA e não consideram adequadas à sua funcionalidade.	<b>MG</b> – Por exemplo, agora diz-me quer ser professor e eu, com a problemática que ele tem, não o estou a ver nada... <b>MT2</b> – Ele quer trabalhar com animais, quer trabalhar morangos, quer trabalhar com tudo mas é claro que ele não tem a mínima noção (...) não pode ser tudo ao mesmo tempo, não é? E os morangos, que eu já apanhei morangos, é do pior trabalho que pode existir.	11	MH; MD; MG; IG; MT2
Algumas cuidadoras preveem a entrada dos filhos com PEA em CAO a curto prazo.	Algumas cuidadoras preveem a entrada dos filhos com PEA em CAO a curto prazo.	<b>MG2</b> – Portanto, neste caso, a resposta específica para o G. será sempre um CAO, os centros ocupacionais das instituições...	5	MG2; MT; MT2;
Algumas cuidadoras têm perspetivas profissionais para os filhos a curto prazo.	Algumas cuidadoras têm perspetivas profissionais para os filhos a curto prazo.	<b>MM2</b> – Mas pronto, entretanto a ideia era continuarmos um bocadinho isso, não é? Que ele continuasse a produzir, a fazer coisas para poder levar a alguns destes espaços que agora em Lisboa havia tantos, não é? Tantos lugares onde as pessoas podiam levar objetos de design ou artesanato...	2	MM2; MG

	Por conta da falta de vagas nos CAO, pais preveem que um deles abdique da sua vida profissional em prol de acompanhar a filha com PEA.	Por conta da falta de vagas nos CAO, pais preveem que um deles abdique da sua vida profissional em prol de acompanhar a filha.	<b>MC</b> – Vamos ter que começar a sacrificar o emprego ou de um ou de outro, não é? Ou trabalhar a meio tempo ou deixar de trabalhar de todo para poder estar com ela (...) se não tiver realmente vaga em lado nenhum, ficar com ela em casa (...) É muito complicado (emocionada).	1 MC
<b>Famílias têm uma grande preocupação em relação ao futuro dos jovens, quando elas já não puderem assegurar o seu bem-estar</b>	Famílias não criam expectativas sobre o futuro.	Famílias não criam expectativas sobre o futuro.	<b>MB</b> – Nós nunca projetamos porque eu acho que às vezes o mal é a gente projetar demais porque vives numa ansiedade (...) depois tem a parte da quebra da expectativa que dói muito mais.	10 MH2; MH; MB; MM; MT; ML
	Preocupação com a vida do jovem a longo prazo, após o falecimento dos pais, dado que o filho não terá capacidades suficientes para viver sozinho.	Preocupação com a vida do jovem a longo prazo, após o falecimento dos pais, dado que o filho não terá capacidades suficientes para viver sozinho.	<b>MG</b> – Um dia que eu e o pai não estejamos cá (...) E eu não sei se ele vai ser autónomo o suficiente para conseguir fazer a vida dele. <b>MC</b> – Pronto e nós não vamos ficar mais novos, portanto... E depois? Onde é que ela vai viver? Quem é que vai tratar dela? Tudo isso são incógnitas.	10 MG2; MH2; MG; MC; AJ; MM; MP; ML
	Perspetiva do filho com PEA não ficar a cargo dos irmãos, após a morte dos cuidadores.	Perspetiva do filho com PEA não ficar a cargo dos irmãos, após a morte dos cuidadores.	<b>AJ</b> – Caso aconteça algo à mãe e a mim... O irmão vai ter que ir a vida dele, não é? Não vai parar a vida dele para tomar conta do J. <b>MP</b> – ...a gente abdica de uma vida e eu não quero fazer isso aos meus outros filhos.	7 MG; MB; MC; MT; AJ; MP; MH2
	Perspetiva a longo prazo de que o filho com PEA morrerá aquando os pais, por conta da noção das fragilidades.	Perspetiva a longo prazo de que o filho com PEA morrerá aquando os pais, por conta da noção das fragilidades.	<b>ML</b> – O L. já resolveu esse problema. O L. diz que quando nós morrermos ele morre também e acabou-se, está o problema resolvido. <b>ML</b> – Não, ele tem uma perspetiva ainda muito sinistra, porque ele tem muita noção das suas fragilidades.	3 ML

<b>Medidas facilitadoras do processo de transição e de resposta às necessidades familiares</b>	Reestruturar as escolas para assegurar a partilha de informações na transição.	Reestruturar as escolas para assegurar a partilha de informações na transição.	<b>MH2</b> – Acho que na escola é o sítio mais fácil, que é onde eles estão, ir informando a esse nível porque nós não sabemos (...) Acho que é uma coisa que se poderia também melhorar aí, esse aspeto.	2 MH2
	Criar recursos que prestem suporte aos jovens – com e sem PEA – durante a sua transição para a vida ativa.	Criar recursos que prestem suporte aos jovens – com e sem PEA – durante a sua transição para a vida ativa.	<b>MM2</b> – ...nas escolas secundárias é uma coisa que não existe, não é? (...) precisariam um bocadinho mais de suporte para saber como é que podem continuar a fazer. <b>MM2</b> – Quando eu falo em transição e em perceber que essa transição, não existe pensada para mais ninguém, que não há estruturas, seja nas escolas, na comunidade...	3 MM2; MG
	Construção de respostas terapêuticas em clínicas para jovens em transição: Mãe preferia um serviço pago mas que, pelo menos, garantisse uma hipótese.	Construção de respostas terapêuticas em clínicas para jovens em transição: Pais preferiam um serviço pago mas que, pelo menos, garantisse uma hipótese.	<b>MP</b> – Qualquer terapia era importante, mas já não é fácil. Acho eu que já não deve ser muito fácil. E então devia haver, em cada estabelecimento desses, ali também uma resposta para jovens, era o que acho. Nem que fosse a pagar, ao menos a gente sabia que havia um sítio.	2 MP
	Desenvolvimento de medidas de apoio para as famílias durante a transição dos filhos para a vida pós-escolar.	Desenvolvimento de medidas de apoio para as famílias durante a transição dos filhos para a vida pós-escolar.	<b>IT2</b> – Nós, a família, também precisamos muito do apoio por parte de técnicos, sejam psicólogos, sejam assistentes sociais, para sabermos lidar com todas as situações porque não há esta ponte.	2 IT2; MP
	Apostar na formação de profissionais para promover adequadamente o funcionamento dos jovens.	Apostar na formação de profissionais para promover adequadamente o funcionamento dos jovens.	<b>MP</b> – Há profissionais que é assim porque aprenderam aquilo, não é porque vem lá de dentro, é porque aprenderam aquilo e fazem o que aprenderam. E para esses é preciso incutir essa cultura e ensinar-lhe isso também, está a entender o que eu quero dizer? Retirar o bom delas e não reparar tanto no que elas têm menos de bom.	4 MP; MM
	Montagem coesa entre os serviços e famílias desde a fase da infância que irão	Montagem coesa entre os serviços e famílias desde a fase da infância que irão	<b>MM</b> – Se houver uma montagem bastante coesa, desde a primeira infância, depois torna-se mais fácil na passagem para adultos porque eles vão adquirindo estratégias e	7 AJ; IT2; MM

possibilitar a autonomia futura dos filhos com PEA.	possibilitar a autonomia futura dos filhos com PEA.	competências que, no momento, nós não conseguimos ver mas depois revelam-se.  <b>MM</b> – Não vai ser na passagem para a vida adulta que estas competências se vão treinar.	
Aposta na assistência pessoal aos jovens como estratégia de apoio na passagem para a vida ativa.	Aposta na assistência pessoal aos jovens como estratégia de apoio na passagem para a vida ativa.	<b>MT</b> – ...acho que, se calhar, se existisse, sei lá... Uma espécie de serviço de acompanhamento domiciliário para este tipo de meninos. Em vez de nós estarmos sempre preocupados em colocá-los num CAO ou futuramente num centro de atividades, um apoio domiciliário era, se calhar, mais eficaz. Não sei... Não os retira do ambiente familiar deles...  <b>MM2</b> – Um assistente pessoal é completamente indispensável, se se quer que haja uma transição e que estes indivíduos se tornem mais autónomos, não é? É evidente que têm que ter um assistente pessoal.	6 MC; MH; MT; MM2
Extensão do projeto MAVI até às escolas, já que a idade mínima para acesso ao apoio são os 16 anos de idade.	Extensão do projeto MAVI até às escolas, já que a idade mínima para acesso ao apoio são os 16 anos de idade.	<b>MM2</b> – O MAVI não permite acompanhamentos na escola, não é? Portanto, fica completamente fora de questão, o que é uma coisa completamente estúpida. Na legislação está a partir dos 16 anos mas depois dentro da escola não é válido, portanto isto fica aqui muito dúbio. O quê que é dentro da escola? O quê é que é fora da escola? É o quê? Isto é um terreno que ninguém quer saber o que é, não é? Não está definido.	4 MM2
Criação de estruturas intermédias para jovens que não precisam de ser institucionalizados mas também não têm total autonomia.	Criação de estruturas intermédias para jovens que não precisam de ser institucionalizados mas também não têm total autonomia.	<b>ML</b> – O que a sociedade tem é os autónomos e os institucionalizados, e aqueles que até são autónomos mas são frágeis, por muitas razões, porque são ingénuos, são facilmente enganados, têm fragilidades na sua autonomia... E isso não há estrutura no país.	5 ML; MH2
Adequar os centros de atividades ocupacionais a jovens com PEA, na medida	Adequar os centros de atividades ocupacionais a jovens com PEA, na	<b>MH2</b> – ...não sei se é possível, nos CAO que existem, começarem a adaptar-se à realidade que está a surgir. Estão a receber utentes muito jovens em que se calhar, além de os	2 MH2

em que as suas capacidades são estimuladas e existe abertura à comunidade.	medida em que as suas capacidades são estimuladas e existe abertura à comunidade.	ocuparem com atividades ocupacionais que eles têm, de lazer, se calhar pensarem uma vertente, como têm 19 anos, 20, para os estimular e tentar fazer atividades com que eles sejam integrados na comunidade porque isso não existe e isso eu sinto falta.	
Desenvolver recursos para a promoção da autonomia e estimulação de capacidades.	Desenvolver recursos para a promoção da autonomia e estimulação de capacidades.	<p><b>MP</b> – É um sítio onde ele pudesse estar e, por exemplo, o que faz falta nestas famílias e nestes jovens é sítios que olhem para eles e vejam neles as capacidades deles e não as limitações.</p> <p><b>MT2</b> – ...é ele ter a hipótese de ter algum sítio que pudesse continuar a trabalhar a autonomia e que desse também a oportunidade à família de continuar a sua vida do dia a dia</p>	5 MP; MB; MT2; MG2
Permitir que a pessoa com deficiência possa concorrer individualmente a projetos de sociais, sem estar associada a uma instituição.	Permitir que a pessoa com deficiência possa concorrer individualmente a projetos de sociais, sem estar associada a uma instituição.	<b>MM2</b> – ...quando queremos concorrer a algum apoio nesta área (...) exigem sempre que se seja um grupo, uma associação. Portanto, estas pessoas não são indivíduos na verdade. Principalmente as pessoas com deficiência não podem existir [individualmente], têm que existir associadas a um grupo e depois quem aparece é a fachada da associação, neste caso da organização, e não o indivíduo.	1 MM2
Estabelecer políticas de sensibilização na sociedade para desmistificação das PEA e aceitação, que proporcionem abertura na comunidade e novas oportunidades para os jovens.	Estabelecer políticas de sensibilização na sociedade para desmistificação das PEA e aceitação, que proporcionem abertura na comunidade e novas oportunidades para os jovens.	<b>MG</b> – É haver uma boa política de divulgação de como é que são estes indivíduos e as pessoas perceberem que o autismo é um espectro muito grande e que há muitos indivíduos com autismo que podem trazer coisas boas para uma empresa e para a sociedade.	10 MB; MG; ML; MP
Garantir oportunidades de emprego para jovens, bem como protocolos sérios que	Garantir oportunidades de emprego para jovens, bem como protocolos sérios que acompanhem	<b>MB</b> – Não é a fazer voluntariado à força, é a empregar pessoas com necessidades educativas especiais com os devidos tutores e acompanhamento até estarem completamente autónomos. Não é a empregar-los nos jardins e a limpar ruas, ok? (...) não é	2 MB; MG2

acompanhem devidamente os filhos com PEA.	devidamente os filhos com PEA.	por aí, não é meter isto tudo num pacote à coitadinhos e que eles só sabem plantar flores e limpar ruas. Não, eles sabem fazer N coisas.	
Mediação entre empresas e jovens com mais 60% de capacidades, para entrada no mercado de trabalho.	Mediação entre empresas e jovens com mais 60% de capacidades, para entrada no mercado de trabalho.	<b>MD</b> – Gostava de ter alguém que me ajudasse, que servisse de ponte entre empresas, porque estes miúdos não têm 60% de incapacidade, portanto, não entram na aquela porta que as grandes empresas já têm que ter, não é? E então estão neste espectro, é muito complicado.	2 MD
Garantia de suporte aos filhos com PEA após o falecimento dos pais.	Garantia de suporte aos filhos com PEA após o falecimento dos pais.	<b>MC</b> – Numa altura em que nós já cá não estejamos, não podemos achar que é o irmão que vai tê-la a cargo, portanto era preciso uma solução nesse aspeto.	1 MC
Desenvolver mais estudos a fim de mudar o paradigma atual durante a transição, ao criarem-se novas respostas para os jovens com PEA.	Desenvolver mais estudos a fim de mudar o paradigma atual durante a transição, ao criarem-se novas respostas para os jovens com PEA.	<b>MC</b> – Portugal está mesmo a precisar de uma resposta a este nível e era bom que mais estudos assim surgissem para sensibilizar quem pode fazer alguma coisa.  <b>MG</b> – Portanto, o Estado aqui tem que entrar e perguntar a estes pais, fazer aquilo que que a Rita está a fazer, e perguntar quais são necessidades e entrar uma equipa multidisciplinar, das várias áreas, para pegar nas rédeas...	2 MC; MG
Mobilização do Estado Português para o apoiar no desenvolvimento de novas respostas governamentais.	Mobilização do Estado Português para o apoiar no desenvolvimento de novas respostas governamentais.	<b>MG</b> – ...é haver um organismo governamental que realmente cuide destas pessoas e destas famílias.	2 MG
Mobilização do Estado Português para ceder recursos financeiros para a construção de respostas na comunidade.	Mobilização do Estado Português para ceder recursos financeiros para a construção de respostas na comunidade.	<b>MM2</b> – ...quando digo de apoio, tem que ser de apoio financeiro, tem que ser de apoio à própria orgânica, provavelmente. Eu acho que isto se poderia fazer talvez com projetos da junta de freguesia, de... Há coisas que podem ser pensadas para ajudar (...) Tendo esse acesso, esse apoio, podem continuar, podem ir crescendo, podem ir aprendendo e podem evoluir para outras situações. Eu acho que isso poderia funcionar bastante.	2 MM2; MP

---

Estabelecer legislação específica para pessoas inseridas no espectro.

Estabelecer legislação específica para pessoas inseridas no espectro.

**MM** – Olhe, primeiro, criar legislação específica, acima de tudo.

**MM** – E depois é haver ver legislação específica a nível do autismo...

2  
MM

---

# ANEXO I

Diário de Bordo

| ' ' | | ' ' |

