

A Perceção dos/as Estudantes Autistas sobre as Medidas
de Suporte à Aprendizagem e Inclusão no Ensino
Superior: a Assistência Pessoal enquanto possível
contributo inovador

Relatório de projeto

Joana Isabel Santos Simões

Trabalho realizado sob orientação de
Professora Doutora Filipa Alexandra dos Reis Machado Rodrigues

Leiria, novembro de 2020

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo Motor

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

“He who is different from me does not impoverish me - he enriches me.”

— Antoine de Saint-Exupéry

Agradecimentos

Agradeço, em primeiro lugar, à minha orientadora Professora Doutora Filipa Rodrigues, que me apoiou e incentivou em todos os momentos, mesmo quando tudo parecia não fazer sentido.

Ao meu querido O. e à Anita por todo o apoio e amor.

Aos meus pais, que acreditaram sempre nas minhas capacidades e me incentivam a continuar nesta jornada atípica que é a minha vida.

À minha irmã, que é a melhor do mundo.

Às minhas amigas, amigos e família pelas vossas palavras de apoio e encorajamento. Muito obrigada.

Aos/Às Assistentes Pessoais, estudantes e seus/suas familiares, que ofereceram um pouco do seu tempo para partilharem as suas experiências e histórias de forma tão sincera e aberta.

Às pessoas autistas que participaram no inquérito por questionário. Muito obrigada.

À Inovar Autismo e, em especial, à Andreia Afonso pelo apoio técnico e disponibilidade constante.

Resumo

O presente estudo tem como objetivo principal conhecer e refletir sobre a realidade e as experiências dos/as estudantes autistas no ensino superior e da Assistência Pessoal enquanto possível contributo inovador, promotor de uma maior independência, autodeterminação e autorrepresentação das pessoas autistas no meio académico em particular, e no meio social em geral. Para o efeito procedeu-se a uma revisão da literatura de investigações e artigos produzidos nacional e internacionalmente. A investigação assenta num estudo de caso múltiplo, tendo-se inicialmente recorrido somente a uma ferramenta de cariz qualitativo (inquérito por entrevista semiestruturada a uma amostra de conveniência), complementando-se posteriormente através do recurso ao inquérito por questionário aplicado a uma amostra auto selecionada, privilegiando-se desta forma um paradigma de investigação misto, pela dimensão acrescida de análise quantitativa dos dados recolhidos no inquérito por questionário. Esta opção metodológica pretendeu, pela triangulação, encontrar pontos de convergência/divergência, inferências e possibilidades de associação entre dados de diferente natureza, procurando maior fiabilidade do estudo. Em síntese, os dados recolhidos revelaram que, segundo a perceção dos/as participantes, existe uma lacuna na transmissão de informação acerca das medidas de apoio à inclusão para estudantes autistas, por parte das instituições de ensino superior. Conhecemos também, através dos relatos obtidos, como os/as estudantes autistas experienciam a entrada e frequência do ensino superior, as várias barreiras, destacando-se as pedagógicas, as institucionais e as atitudinais, bem como, em menor grau as sociais e as de saúde. Concluimos ainda que a figura do/a Assistente Pessoal, embora ainda muito pouco divulgada pelas instituições de ensino superior enquanto medida de apoio, é considerada enquanto vantajosa por parte de vários/as participantes no nosso estudo.

Palavras-Chave: Assistência Pessoal, Autismo, Ensino superior, Inclusão, Vida Independente

Abstract

This research has as main objective to know and reflect on the reality and experiences of autistic students in higher education. Also, it pretends to analyze personal assistance as a possible innovative contribution, which can lead to greater independence, self-determination and self-representation of autistic persons in academia. For this purpose, we carried out a literature review, which included nationally and internationally produced articles. The investigation is a multiple case study, having initially resorted only to a qualitative tool (semi-structured interview survey), then complementing itself through the use of a questionnaire survey, applied to a self-selected sample, thus favoring a mixed research paradigm. In this way, a mixed research paradigm was privileged, due to the added dimension of quantitative analysis of the data collected in the questionnaire survey. This methodological option intended, through triangulation, to find points of convergence / divergence, inferences and possibilities of association between data of different nature, seeking greater reliability of the study.

The collected data revealed that there is a clear gap in the transmission of information about support measures for inclusion for autistic students. We also got to know, through the reports obtained, how autistic students experience the entrance and attendance of higher education, the various barriers, especially pedagogical, institutional and attitudinal ones, being the ones related to health and social aspects less experienced.

Finally, we conclude that the figure of the Personal Assistant is considered advantageous by a significant number of autistic persons who participated in our study, even though this figure is still very little divulged by higher education institutions.

Key words: Autism, Higher Education, Inclusion, Independent Living, Personal Assistant

Índice Geral

Agradecimentos	iii
Resumo.....	iv
Abstract	v
Índice Geral	vi
Índice de Figuras	viii
Índice de Tabelas.....	ix
Lista de Abreviaturas.....	x
Introdução.....	1
CAPÍTULO 1 –ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	4
1.1 Estado da Arte	4
1.2 Deficiência e Direitos Humanos	5
1.3 O Modelo Social da Deficiência.....	5
1.3.1 O Modelo Biopsicossocial da Deficiência	7
CAPÍTULO 2 – O AUTISMO	9
2.1 Breve enquadramento histórico do Autismo.....	11
2.2 Características transversais do Espetro do Autismo	14
CAPÍTULO 3 - O MOVIMENTO DA VIDA INDEPENDENTE	18
3.1 O Modelo de Apoio à Vida Independente em Portugal: O Decreto-Lei n.º 129/2017	21
3.2 Centros de Apoio à Vida Independente	22
3.3 O/A Assistente Pessoal.....	23
CAPÍTULO 4 - ENSINO SUPERIOR E OS/AS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA	27
4.1 Medidas de suporte à aprendizagem e inclusão antes do Ensino Superior: Decreto-Lei 54/2018.....	27
4.2 Os/As estudantes com deficiência no Ensino Superior.....	28
4.3 Enquadramento legislativo	29
4.4 Medidas de suporte à aprendizagem e inclusão no ensino superior	32
4.5 Barreiras e dificuldades enfrentadas pelos/as estudantes com deficiência no ensino superior	35
4.5.1 Dificuldades frequentes dos/as Estudantes Autistas.....	36
4.6 Adaptações Curriculares, que possibilidades?.....	38
4.7 Ainda sobre os desafios na efetivação da inclusão.....	41
CAPÍTULO 5 – METODOLOGIAS.....	45
5.1 Natureza do Estudo.....	45
5.2 Enquadramento da Problemática	46
5.3 Questões de investigação	48

5.4 Objetivos de investigação	48
5.5 Caracterização do contexto – O Centro de Apoio à Vida Independente – CAVI Alentejo	49
5.6 Técnicas e Instrumentos de recolha de dados.....	50
5.7 Procedimentos de análise e interpretação de dados.....	53
5.8 Consentimento Informado.....	54
CAPÍTULO 6 – APRESENTAÇÃO, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	55
6.1 Inquérito por Entrevista	55
6.1.1 Análise de Conteúdo a partir da Entrevista a Estudantes.....	56
6.1.2 Análise de conteúdo a partir da Entrevista aos/às Assistentes Pessoais.....	65
6.2 Inquérito por Questionário	71
6.2.1 Análise quantitativa dos dados do Questionário	71
6.3 Discussão dos resultados	75
6.4 Triangulação de dados	77
Conclusão	78
Limitações do estudo	81
Linhas de investigação futura.....	81
Referências bibliográficas	83
Anexos	i
Anexo 1.....	ii
Anexo 2.....	viii
Anexo 3.....	xliv
Anexo 4.....	xlvi
Anexo 5.....	xlvii
Anexo 6.....	xliv
Anexo 7.....	liii
Anexo 8.....	lvi

Índice de Figuras

Figura 1: Percepção dos/as autistas participantes no inquérito por entrevista, relativamente às barreiras que encontram no ensino superior (análise de conteúdo- Categoria IV)

Figura 2: Existência de um/a Assistente Pessoal na vida dos/as autistas participantes no inquérito por entrevista (análise de conteúdo- Categoria V)

Figura 3: Respostas à questão “Levantamento das necessidades específicas dos/as estudantes realizado no primeiro ano do curso”

Figura 4: Respostas à questão “Tipologia do levantamento de necessidades”

Figura 5: Respostas acerca da “Possibilidade de apoio transmitidas/sugeridas” aos/às estudantes autistas

Figura 6: Opinião sobre o acesso às medidas de suporte à inclusão no site da instituição

Figura 7: Percepção dos/as estudantes autistas relativamente ao apoio de um/a Assistente Pessoal enquanto algo vantajoso

Índice de Tabelas

Tabela 1: Caracterização da amostra de estudantes para o inquérito por entrevista (género, idade, Assistente Pessoal e instituição de ensino superior que frequenta)

Tabela 2: Caracterização da amostra de Assistentes Pessoais para o inquérito por entrevista (género e idade)

Tabela 3: Grelha de análise do conteúdo obtido através do inquérito por entrevista aos/às cinco estudantes autistas

Tabela 4: Medidas de apoio internas no ensino básico e secundário.

Tabela 5: Medidas de apoio externas no ensino básico e secundário

Tabela 6: Medidas de apoio internas no ensino superior

Tabela 7: Medidas de apoio externas no ensino superior

Tabela 8: Grelha de análise do conteúdo obtido através do inquérito por entrevista aos/às Assistentes Pessoais

Tabela 9: Caracterização da amostra do inquérito por questionário (faixas etárias e número de participantes por idade e número de participantes por situação académica)

Lista de Abreviaturas

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

ONU – Organização das Nações Unidas

NEE – Necessidades Educativas Específicas

IPI – Intervenção Precoce na Infância

ELI – Equipa Local de Intervenção

SNIP – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

ENIL – European Network for Independent Living

ASAN – Autistic Self Advocacy Network

OMS – Organização Mundial de Saúde

DGS – Direção Geral de Saúde

UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation

CRPG – Centro de Reabilitação de Profissionais de Gaia

CAVI – Centro de Apoio à Vida Independente

MAVI – Modelo de Apoio à Vida Independente

PIAP – Plano Individual de Assistência Pessoal

ONU – Organização das Nações Unidas

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

IPCVI – Instituto Português para a Cidadania e Vida Independente

FEEI – Fundos Europeus Estruturais e de Investimento

POISE – Programas Operacionais do Portugal 2020 no âmbito do Domínio Temático Inclusão Social e Emprego

ONGPD – Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

INR – Instituto Nacional para a Reabilitação

PHDA – Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

POC – Perturbação Obsessivo-Compulsiva

DGES – Direção Geral do Ensino Superior

GTAEDS – Grupo de Trabalho para o Apoio a Estudantes com Deficiência no Ensino Superior

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

IES – Instituição de Ensino Superior

DUA – Desenho Universal de Aprendizagem

GEP – Gabinete de Estratégia e Planeamento

MTSSS – Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

AVD – Atividades da Vida Diária

PEI – Programa Educativo individual

PIT – Plano Individual de Transição

SAPE – Serviço de Apoio ao Estudante

Introdução

No presente trabalho de investigação, optou-se por utilizar, a terminologia “autista” em vez de “pessoa com Autismo”. Na comunidade autista, muitos/as defensores/as do Autismo e seus/suas aliados/as preferem terminologias como "autista", "pessoa autista" ou "indivíduo autista" porque entendem o Autismo como uma parte inerente da identidade da pessoa e não algo que se possa separar da pessoa (Autistic Self Advocacy Network – ASAN).¹ Em 2016, a National Autistic Society (NAS), o Royal College of GPs e o UCL Institute of Education realizaram uma pesquisa no Reino Unido com pessoas ligadas ao Autismo, para auscultar sobre as preferências em relação ao uso da linguagem. O termo "autista" foi aprovado por uma grande percentagem de adultos autistas, familiares / amigos e pais, mas por um número consideravelmente menor de profissionais; ‘Pessoa com Autismo’ foi a opção escolhida por quase metade dos profissionais, mas por menos adultos/as autistas e pais (Kenny *et al.*, 2015).

A presente investigação tem como objetivo principal conhecer e refletir sobre a perceção e as experiências dos/as estudantes autistas no ensino superior e o conhecimento da Assistência Pessoal enquanto possível contributo inovador, capaz de promover o aumento da independência, autodeterminação e autorrepresentação das pessoas autistas no referido meio académico em particular, e na sociedade em geral. A investigadora desenvolve atividade profissional enquanto técnica superior na Inovar Autismo - Associação de Cidadania e Inclusão, desde fevereiro de 2020. Nesta, atua na área da gestão e implementação de projetos que visam a inclusão, participação, autodeterminação e autorrepresentação das pessoas autistas. A investigadora tem, desta forma, um percurso relacionado com o acompanhamento de jovens autistas e com a figura dos/as Assistentes Pessoais, os/as quais são responsáveis por prestar assistência nas atividades e tarefas da vida diária de outra pessoa que, pela sua situação, seja por uma diversidade funcional ou por outras razões, não as conseguem executar. Assim, verificou a necessidade e a pertinência de aprofundar o conhecimento disponível na área de conhecimento na qual a temática se inscreve. Para o efeito procedeu-se inicialmente a uma revisão da literatura existente e ao cruzamento bibliográfico com fontes nacionais e internacionais. Foi adotado um paradigma misto de investigação, pela

¹ <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/> consultado a 12.10.2020

necessidade de combinar métodos e procedimentos de recolha de dados, os quais, a cada fase do estudo necessitavam de uma complementaridade de paradigmas qualitativo-quantitativo. Optámos por um Estudo de caso do tipo exploratório, recorrendo à participação de dois tipos de amostra (auto selecionada e de conveniência). Como procedimentos de recolha de dados concebemos e aplicámos um inquérito por entrevista (semiestruturada) a cinco estudantes autistas com e sem Assistente Pessoal e seus/suas Assistentes Pessoais (nos casos em que se aplica). Os familiares de alguns dos/as destinatários/as da Inovar Autismo participaram já, no âmbito da instituição, num *focus group* com o objetivo de auscultar as principais barreiras e aspetos facilitadores à inclusão, assim como a perceção sobre a figura do mediador para a inclusão (integrado no projeto Erasmus+ “Young Mediators for Inclusion”). A investigadora participou, enquanto moderadora, em sessões com este grupo de modo que as suas partilhas e preocupações revelaram um campo de pesquisa emergente e concomitantemente deram corpo à intenção de expandir a compreensão sobre o fenómeno de inclusão de estudantes autistas no ensino superior.

Procedeu-se ainda a um inquérito por questionário (amostra auto selecionada) ao qual responderam 29 estudantes autistas.

Foi então definida a problemática e progressivamente afinadas as questões de partida, situadas precisamente na transição e no levantamento de necessidades dos/as usuários/as aquando do ingresso nas universidades e politécnicos:

- Que perceção têm os/as estudantes autistas sobre os apoios à inclusão disponibilizados pela instituição de ensino superior que frequentam/frequentaram?

-Quais são as principais barreiras que os/as estudantes autistas experienciam e reconhecem no ensino superior?

Os/as estudantes autistas conhecem o papel do/a Assistente Pessoal? Em que medida?

Deste modo, o nosso estudo é composto por seis capítulos. O enquadramento teórico é composto por 4 capítulos: o primeiro capítulo foca-se nos Modelos da Deficiência, abordando-se a mesma enquanto uma questão de Direitos Humanos; no segundo capítulo analisamos o Movimento da Vida Independente e a figura do/a Assistente Pessoal; o terceiro capítulo aborda o Autismo e as suas características transversais, e no

quarto e último capítulo debruçamo-nos sobre a Deficiência e o Ensino Superior e sobre os desafios na efetivação da Inclusão. A apresentação da componente de investigação empírica surge a partir do capítulo quinto, com o enquadramento da problemática, as questões de investigação, metodologias utilizadas e a apresentação, análise e interpretação de dados. Seguem-se as Conclusões, Limitações e Linhas de investigação futura.

CAPÍTULO 1 –ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 Estado da Arte

Sublinhamos a pertinência deste estudo através da análise do *state of the art*, o qual nos mostra que as investigações no âmbito da deficiência em contexto académico, têm demonstrado existir uma maior preocupação com o acesso e com a taxa de ingresso no ensino superior (através do contingente especial), apesar de ainda ser insuficiente a produção sobre respostas mais estruturadas e adequadas de apoio à aprendizagem e à inclusão.

No âmbito específico do Autismo, a pesquisa sobre o apoio a estes/as estudantes foca-se, geralmente, na primeira infância devido ao potencial de alcançar melhorias significativas através da intervenção precoce. Contudo, importa sublinhar que a idade adulta compõe, na verdade, a grande maioria da vida de uma pessoa, sendo, portanto, fundamental que se invista na investigação nesse sentido (Grogan, 2015).

Os/as estudantes autistas enfrentam, frequentemente, dificuldades e barreiras muito específicas, nomeadamente a dificuldade com as competências sociais, preferência por rotinas, algumas dificuldades nas funções executivas (por exemplo planificar e gerir o tempo), e as sensibilidades sensoriais. Muitos indivíduos autistas, enfrentam ainda dificuldades ligadas à saúde mental, nomeadamente ansiedade, elevados níveis de *stress* e depressão e muitas dificuldades relacionadas com a autoafirmação, autoconsciência e um desejo de se “encaixar” (Nuske *et al.*, 2019).

Existe de facto um aumento, cada vez mais significativo, da investigação acerca da Inclusão e das Necessidades Educativas Específicas, no entanto, o mesmo não se estende ao Ensino Superior (Santos, 2014). No âmbito dos/as estudantes autistas e as suas perceções e experiências no ensino superior, o número é ainda menor.

Muitas instituições necessitam ainda de aplicar os apoios básicos para os/as estudantes neurodivergentes, nomeadamente, entre outros, o apoio por parte de um/a Assistente Pessoal, sobretudo no contexto académico, de forma a promover a autonomia, independência e autodeterminação dos/as estudantes autistas (Ribeiro, Pires & Seco, 2019). Este apoio, de terceiros, não apenas no contexto académico, mas também no

contexto pessoal, é referido por vários/as autores/as como fundamental para o sucesso dos/as estudantes com deficiência (Pires, 2007).

1.2 Deficiência e Direitos Humanos

Muitos documentos internacionais, nomeadamente o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (1982), a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989), e as Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (1993) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), têm vindo a afirmar que a deficiência é uma questão de direitos humanos (Organização Mundial de Saúde, 2004). Neste sentido, as políticas públicas têm vindo a transformar-se, procurando cada vez mais responder à diversidade de forma inclusiva. Embora ainda haja um longo caminho a percorrer, começam a verificar-se mudanças, nomeadamente um agendamento mais prioritário e um maior investimento no desenho e avaliação de políticas públicas para as pessoas com deficiência. De acordo com peritos na área dos direitos humanos e da inclusão que se reuniram para uma mesa redonda à qual, a investigadora no âmbito da sua atividade profissional, teve oportunidade de assistir, só recentemente as pessoas com deficiência começam a ganhar algum protagonismo. A ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi determinante para estas mudanças. Verifica-se de facto uma melhoria, mas continuam a existir muitas respostas assistencialistas que atuam dentro dos tramites do modelo médico. Para além disso, existem, de facto, muitas vezes políticas inovadoras, mas nem sempre os recursos financeiros e humanos acompanham essas políticas. Para tal, é importante que existam não apenas inovações do ponto de vista legislativo, mas também ao nível das respostas sociais e da forma, em geral, como a sociedade vê e lida com as pessoas com deficiência, nomeadamente com pessoas autistas.

1.3 O Modelo Social da Deficiência

No final dos anos 1960, não apenas os investigadores, mas sobretudo as organizações políticas e os movimentos sociais constituídos por pessoas com deficiência reivindicaram uma nova abordagem à questão da deficiência rejeitando a visão individualista e assistencialista perpetuada pelo modelo médico. De acordo com a OMS:

[o] modelo social de incapacidade (...) considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na

sociedade. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política. (OMS, 2004, p. 22)

Ou seja, o modelo social surge por oposição às conceções estigmatizantes de “anormalidade”, diferença e incapacidade, e com a nova perceção de que a sociedade deve alterar os seus padrões e a sua organização para integrar todas as pessoas, independentemente das suas capacidades ou incapacidades. Assim, o *problema* deixa de estar na pessoa, e passa a estar nos contextos sociais e na necessidade de remover barreiras (não apenas físicas, mas também atitudinais) e de capacitar os mesmos, de forma a garantir a participação plena por parte de todas as pessoas com e sem deficiência. De acordo com este modelo, as pessoas com deficiência não são mais vítimas de uma condição individual, mas antes vítimas coletivas de uma sociedade indiferente ou, na melhor das hipóteses, pouco informada e mal preparada.

As dificuldades e a marginalização experimentadas por tantas pessoas com deficiência não eram mais explicadas com base nas suas incapacidades individuais ou em patologias do foro biológico, mas pela incapacidade da sociedade responder adequadamente às suas necessidades e características diversas. (Pinto, s/d, p.12)

O modelo social da deficiência, como mencionado acima, foi desenvolvido pela comunidade de pessoas com deficiência e pelos diversos investigadores da área, sendo o termo cunhado por Mike Oliver, no seu estudo “The Politics of Disablement” (Pinto, 2018). Oliver (1990, citado por Pinto, 2018, p. 1014) reconhece que “a deficiência não é o resultado de incapacidades individuais, mas um produto da interação entre o indivíduo e o seu meio ambiente”, propondo uma visão holística.

Surge, na década de 1970 a “Union of the Physically Impaired Against Segregation” (UPIAS), uma das primeiras organizações de pessoas com deficiências com objetivos políticos, e não apenas assistenciais (Centro de Reabilitação de Profissionais de Gaia, 2007). A UPIAS definiu um dos pontos determinantes desta nova visão sobre a deficiência, que assenta precisamente na nova definição da mesma. Determina-se assim a separação dos conceitos de *impairment* (deficiência) e de *disability* (incapacidade), definindo-se o primeiro como uma condição biológica, e o segundo, como uma forma de opressão social (Pinto, 2015; Portugal, 2010). O documento publicado em 1976 pela

UPIAS, intitulado *Os Princípios Fundamentais da Deficiência*, avançou simultaneamente com uma definição que revolucionou a forma como se entendia a deficiência e a incapacidade: “A incapacidade é algo que se sobrepõe às nossas deficiências pela forma como somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação plena na sociedade.” (UPIAS, 1976 citada por Pinto, 2015, p.178).

Paralelamente surgia o primeiro “Centro para a Vida Independente”. Este centro surgiu a partir de uma residência universitária, destinada a estudantes, que tinha como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e promover a sua integração social. (Ver capítulo 2)

Apesar do modelo social ter sido uma mudança de paradigma significativa e revolucionária, já foi alvo de críticas, tanto por parte da comunidade de pessoas com deficiência como por investigadores/as, questionando a ideia de que a deficiência é unicamente um problema social, não considerando questões como a dor e o sofrimento. (Pinto, 2012; Portugal, 2010).

1.3.1 O Modelo Biopsicossocial da Deficiência

De acordo com o acima descrito, podemos então concluir que o modelo médico e o modelo social apresentam visões antagónicas sobre a deficiência, na medida em que o primeiro vê na deficiência um *problema* individual, médico, de cariz reabilitativo, e o segundo como uma questão política e de opressão, que relaciona a deficiência com a falta de capacidades por parte da sociedade em receber as pessoas com deficiência, e em gerir de forma inclusiva a diversidade humana.

Em 1977, George L. Engel publicou um artigo na Revista *Science* no qual referiu a importância de uma nova abordagem à deficiência. “Engel propõe uma abordagem sistémica e interdisciplinar na interpretação do funcionamento humano, em que cada sistema (biológico, psicológico e social) pode afetar e ser afetado pelos outros sistemas.” (Martins, 2014, p.53).

À luz do modelo biopsicossocial, a pessoa com deficiência é vista numa perspetiva sistémica, multidimensional, de forma globalizante e total, incluindo não apenas os traços da sua personalidade e das suas limitações e capacidades, mas também o modo como interage no contexto social.

De acordo com a OMS:

O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados, mas a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico (14). É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência. (OMS, 2011, p.4)

“A abordagem biopsicossocial encontra-se expressa no último corpo de trabalhos da Organização Mundial da Saúde para redefinir a incapacidade: nomeadamente, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).” (OMS, 2002 citado pelo CRPG, 2007, p.36). A CIF compreende a funcionalidade e a deficiência como uma interação dinâmica entre questões de saúde e fatores contextuais (pessoais e ambientais) (OMS, 2011).

Neste sentido: “mais do que se constituir como uma classificação das pessoas com deficiências e incapacidades, ou dos problemas que experienciam, a CIF afigura-se como uma classificação do funcionamento humano, compreendida em termos neutros.” (Üstün *et al.*, 2003).

No Relatório Anual de 2011, a OMS afirma que “o ambiente de uma pessoa tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência.” e acrescenta ainda que “Ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão.” (OMS, 2011, p.4).

O modelo biopsicossocial sublinha, em suma, a importância de agir e de potenciar serviços junto dos contextos regulares da comunidade, em vez de nos serviços institucionais. “Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade mainstream.” (CRPG, 2007, p.37).

CAPÍTULO 2 – O AUTISMO

Segundo autores/as como Santos e Sousa (2003), Dodd (2007), Filipe (2012), entre muitos/as outros/as, o termo “Autismo” provém da palavra grega “autos”, que significa “próprio” ou “de si mesmo”. O Autismo resulta de uma alteração no desenvolvimento neuronal e, embora durante muito tempo se pensasse que era raro, estudos epidemiológicos já demonstram que uma em cada 100 pessoas é autista (Elsabbagh et al. 2012; Fombonne, 2011; ADDM 2012; Mattila et al. 2011; Saemundsen et al. 2013; Baird et al. 2011.).² De uma forma geral, as pessoas autistas podem apresentar dificuldades ao nível da reciprocidade emocional, ter dificuldade ao nível da comunicação, apresentar movimentos motores estereotipados ou repetitivos, ou uso de objetos ou fala, de forma repetitiva, ter uma grande adesão a rotinas e padrões comportamentais e mostrar alguma inflexibilidade nesse sentido, ter interesses muito específicos, e ter uma baixa ou elevada reatividade a estímulos sensoriais, como o som, luz, toque, paladar, dor ou qualquer experiência sensorial (Associação Portuguesa Voz do Autista, 2021). O Autismo apresenta, desta forma, um vasto espectro de características, podendo a intensidade variar de indivíduo para indivíduo e sofrer alterações ao longo do tempo. O espectro inclui, desde pessoas com comprometimento intelectual e cognitivo grave, a pessoas com um QI médio ou superior, que podem requerer menos apoio. Cada pessoa autista, é uma pessoa individual, com características e traços de personalidade próprias e únicas.

As pessoas autistas aprendem, frequentemente, de forma diferente.

Podemos aprender coisas numa ordem diferente, como aprender coisas “difíceis” antes de coisas “fáceis”. Podemos ser ótimos numa coisa e péssimo noutra. Podemos não conseguir algo e, de repente, conseguir semanas depois. Podemos precisar de aprender algumas coisas muito lentamente e outras muito rápido, ou podemos precisar aprender algo mais do que uma vez. Porque aprendemos as coisas de maneira diferente, podemos resolver problemas que outras pessoas não conseguem! (Autistic Self Advocacy Network, 2020, p.19)

Embora existam ainda muitas dúvidas sobre a etiologia do Autismo, sabe-se que existe uma importante influência genética, contudo, de grande diversidade sendo difícil traçar um padrão. Algumas mutações genéticas surgem espontaneamente, outras são herdadas dos parentes neurotípicos. Variações genéticas raras que afetam o

² <https://www.autismeurope.org/about-autism/> consultado a 08.03.2020

desenvolvimento das proteínas essenciais à transmissão neuronal, podem estar mais associadas ao Autismo com deficiência intelectual, epilepsia ou outras alterações médicas. Variações genéticas mais comuns, podem estar associadas ao Autismo chamado de “alto funcionamento”, sem deficiência intelectual nem grandes comorbidades médicas, mas com aumento de comorbidades psiquiátricas. Crê-se ainda que a idade avançada dos pais, assim como o uso de fármacos, fatores hormonais, imunológicos e outros que alterem o ambiente uterino, possam estar relacionados com alterações epigenéticas (Hervás, 2016). Não existem tratamentos farmacológicos efetivos para os sintomas nucleares nem *cura* para o Autismo, uma vez que este não é uma doença. Os estudos têm demonstrado que a intervenção precoce, e as terapias comportamentais são as ferramentas com maior evidência científica e taxa de sucesso no que concerne o desenvolvimento pessoal e aquisição de competências das crianças e jovens autistas. (Hervás, 2016, p.9).

Os “sinais” do Autismo surgem e desenvolvem-se progressivamente, em alguns casos sendo mesmo perceptíveis já nos primeiros meses de vida. Um dos primeiros sinais é o contacto ocular cada vez menos frequente. A partir daí outros sinais vão surgindo, como a ausência do sorriso social, alterações sensoriais e motoras. Pode também acontecer que haja um desenvolvimento dentro da normalidade até aos 18 meses, e subitamente aconteça uma regressão, sendo que o interesse e a comunicação social aparentam ser cada vez menores (Hervás, 2016, p.11).

Acontece frequentemente que crianças e jovens do sexo feminino sem deficiência intelectual recebam um diagnóstico errado ou tardio (muitas vezes apenas na idade adulta). Estudos demonstram que as raparigas autistas, tendem a “mascarar” melhor as dificuldades em lidar com as questões sociais, sendo o seu diagnóstico mais difícil. Contudo, apresentam na mesma frequentemente dificuldades a nível social e emocional, ficando vulneráveis e expostas a vários tipos de abusos (Hervás, 2016, p.12).

Atualmente, mais rapazes e homens são diagnosticados com Autismo do que raparigas e mulheres. Os rapazes são diagnosticados com Autismo cerca de 3 vezes mais do que as raparigas, mas isso não significa que existam mais rapazes autistas do que raparigas autistas. Os testes que os médicos usam para diagnosticar o Autismo foram feitos apenas observando os rapazes. Os médicos decidiram o que significa Autismo observando apenas rapazes, então muitas mulheres

e raparigas autistas são deixadas de fora. Elas são autistas, mas os médicos não percebem. (Autistic Self Advocacy Network, 2020, p.14)³

Existem frequentemente outras condições associadas ao Autismo, sendo as mais comuns a perturbação da linguagem, a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA), Perturbação de Ansiedade e depressão, epilepsia, Síndrome de X-frágil, Dificuldades de Aprendizagem Específica, entre outras. As características associadas a estas condições, dificultam muitas vezes ainda mais o dia-a-dia dos indivíduos dentro do espectro do Autismo, aumentando a sua frustração, irritabilidade, ansiedade social, isolamento, e baixa de autoestima, etc.

2.1 Breve enquadramento histórico do Autismo

O Autismo, apesar de não ter ainda uma história longa, tem uma longa lista de acontecimento tenebrosos e mitos, que prevaleceram durante várias décadas (havendo ainda hoje quem acredite neles).

Embora a descoberta do Autismo infantil, enquanto perturbação com uma identidade e classificação autónoma, seja atribuída ao pedopsiquiatra americano Leo Kanner em 1943, este conceito foi usado pela primeira vez em 1919 por Eugen Bleuler para caracterizar uma tipologia de comportamentos que teria observado em pacientes com esquizofrenia. (Nogueira, 2019, p.72).

Santos e Sousa (2003) na obra “Como intervir na perturbação autista”, referem ainda que anteriormente à publicação do trabalho de Kanner em 1943 (“Autistic Disturbances of Affective Contact”), existiriam outras referências a indivíduos invulgares, como Vítor, o rapaz de Aveyron, conhecido como o “selvagem”, descrito por Gaspard Itard em 1801 (Geschwind, 2009), ou Hugh Blair Borgue que viveu na Escócia século XVIII e cuja história foi contada por Rab Houston e Uta Frith nos anos 90 do século XX (Donvan & Zucker, 2016, p.44).

Até 1943 prevaleceu a correlação entre Autismo e esquizofrenia, ano esse em que foi publicado o artigo “*Autistic disturbances of affective contact*”, da autoria do psiquiatra austríaco, radicado nos Estados Unidos da América, Leo Kanner, no qual descrevia as “particularidades fascinantes” de um grupo de onze crianças. Estas eram especialmente viradas para si, “introspectivas”, mostrando pouco interesse nos seus pares ou em adultos e em objetos e situações consideradas “normais” para crianças da sua idade (tais

³ Tradução livre

como brinquedos ou o brincar em si). Tinham alterações ao nível da interação social, mostravam interesse em rotinas e padrões de comportamento repetitivos e usavam frequentemente a comunicação verbal e não-verbal de forma desajustada, com recurso a neologismos e respondendo a questões com ecolalia ou inversão pronominal. Ao contrário do que acontecia com as crianças diagnosticadas com esquizofrenia, as crianças autistas não apresentavam um desejo de isolamento, mas pareciam antes não saber como estabelecer essas ligações sociais (Kanner, 1943).

Nesta época, fortemente dominada pelas teorias da psicanálise de Freud, acreditava-se que o Autismo consistia num distúrbio emocional, não-congénito. Kanner acreditava que as crianças autistas tinham frequentemente pais intelectualmente desenvolvidos, mas pouco afetuosos e que essa era a causa do Autismo. Entre os anos 50 e 60, também o psicanalista Bruno Bettelheim acreditava nesta teoria, difundindo o termo “mães-frigorífico”. Segundo Bettelheim, o Autismo devia-se a uma “perturbação da capacidade de se abrir perante o mundo” (Bettelheim, 1956 citado por Dodd, 2007, p.1), incapacidade essa derivada da falta de atenção e afeto por parte das mães destas crianças.

Estas teorias, geradoras de insegurança, desespero e culpabilização dos pais, caracterizavam o Autismo como algo negativo, centrado no défice e na incapacidade, e demoraram vários anos a serem ultrapassadas (sendo que mesmo hoje em dia continua a existir muito desconhecimento, incompreensão e preconceito). Embora a visão psicanalítica tenha trazido contributos para a análise da etiologia do Autismo, ela trouxe também “efeitos nefastos para as famílias destas crianças que carregam a culpa de serem os autores de tais alterações nos filhos.” (Borges, 2000, citado por Santos & Sousa 2003, p.4).

Quase simultaneamente, na Europa, o pediatra austríaco Hans Asperger publicava a sua tese de doutoramento (“Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter” – “Psicopatia Autística na Infância”), na qual eram descritas as particularidades destas crianças: alterações (ou “perturbações” nas palavras de Asperger) de socialização (ao nível das interações sociais e da comunicação), restrição de interesses e “desajeitamento” motor (Filipe, 2012).

A partir dos anos 70 começou a encontrar-se e defender-se cada vez mais razões cognitivas, neurológicas e genéticas para o surgimento do Autismo. Como refere Francisco Ortega:

...culminando em 1980 com a inclusão do Autismo na rúbrica de transtornos abrangentes do desenvolvimento, separando-se definitivamente do grupo das psicoses infantis, na terceira edição do DSM (DSM-III). A Síndrome de Asperger, no entanto, só foi incluída na quarta edição do DSM (DSM-IV) em 1994. O termo foi usado por Lorna Wing em 1981 em deferência ao trabalho de Hans Asperger, contemporâneo de Leo Kanner. (Ortega, 2007, p.70).

Em 1996 surgiu, por fim, a expressão *Espectro do Autismo*, desenvolvido por Lorna Wing (médica psiquiatra inglesa), ainda hoje utilizada. “O Autismo hoje designa um espectro de perturbações, porque as características específicas surgem numa variedade de combinações que podem ir de leve a severo, representando um espectro.” (Dodd, 2007 p.2).

No final dos anos 90 surge o conceito da Neurodiversidade, utilizado por Judy Singer. Este tenta salientar que a “conexão neurológica” (neurological wiring) atípica (ou neurodivergente) não é, como vimos, uma doença a ser tratada e curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras).

(...) o Autismo não é uma doença, mas uma parte constitutiva do que eles são. Procurar uma cura implica assumir que o Autismo é uma doença, não uma “nova categoria de diferença humana”, usando a expressão de Singer. Se a neurodiversidade ou “neuroatipicidade” é uma doença, então a “neurotipicidade” também é. (Ortega, 2007, p.72).

Também Owren & Stenhammer (2013, citados por Larsen, 2018) defendem que o Autismo não é uma doença a ser curada, mas sim uma variação natural do cérebro humano. “Diferentes tipos de cérebros são importantes para a sociedade por causa das suas forças variadas.” (Larsen, 2018, p.78).

De acordo com Eisenhauer (2007) Uma parte importante da defesa de neurodiversidade é usar o modelo social de deficiência para entender o Autismo e outras condições neurológicas. Ao contrário do modelo médico de deficiência que sugere que o Autismo pode ou deve ser curado, o modelo social concentra-se em como a sociedade incapacita as pessoas autistas.

De acordo com a Autistic Self Advocacy Network:

Neurodiversidade é a ideia de que os humanos têm todo o tipo de cérebros. Cada pessoa tem coisas nas quais é boa e precisa de ajuda, e não existe um cérebro “normal”. Alguns de nós têm cérebros que pensam de forma diferente por causa de uma deficiência, e isso é ok!⁴

2.2 Características transversais do Espectro do Autismo

Em 1988 foi criado o *Continuum de Wing*, que explica o Autismo como um espectro de alterações do desenvolvimento de gravidade e expressão variáveis, mostrando que, tal como o nome indica, o Autismo apresenta um espectro alargado e heterogêneo de sintomas e características.

Assim, no âmbito da comunicação, alguns indivíduos podem não adquirir linguagem verbal, outros adquirirem um vocabulário muito reduzido que utilizam apenas para satisfazer as necessidades básicas, e outros podem ainda adquirir um vocabulário considerado “normal” ou até avançado, sendo a fonética e a morfossintaxe nunca alterados.

Em alguns casos, embora a fala seja formalmente correta, é frequentemente inadequada às circunstâncias e contexto social. “São também comuns alterações da entoação (monocórdico, sem prosódia, “esganiçado”), do volume (a maioria das vezes exagerado), do ritmo e da fluência do discurso.” (Filipe, 2012, p.70). As pessoas autistas evidenciam, para além disto, frequentemente uma dificuldade geral na pragmática da comunicação, isto é, da forma como a linguagem é utilizada com o objetivo de comunicar.

As dificuldades ao nível da pragmática da comunicação estão naturalmente relacionadas com as dificuldades sociais. O indivíduo tem muita dificuldade em compreender que a linguagem é um instrumento para transmitir informação emocional e social aos outros, e para compreender os sentimentos e pensamentos dos outros. (Coelho & Aguiar, 2013, p.21).

A capacidade de comunicação verbal e a capacidade de compreensão oral nem sempre estão ao mesmo nível. Assim, pode acontecer que uma criança ou adulto/a, cuja oralidade esteja bem desenvolvida, tenha muitas dificuldades na compreensão do que ouve. É, portanto, muitíssimo importante que nunca se deixe de falar com um indivíduo só porque este não nos responde com comunicação verbal.

⁴ <https://autismacceptance.com/book/neurodiversity/> consultado a 08/08/2020

Em alguns casos, os sintomas de Autismo podem passar despercebidos e levar a um diagnóstico tardio. De uma forma geral, tanto na idade pré-escolar, como na idade escolar, até ao início da adolescência, os sintomas são semelhantes: pouca curiosidade pelo que rodeio o indivíduo, dificuldades na socialização e na criação e manutenção de amizades, dificuldade na integração em jogos de grupo, problemas de coordenação e psicomotricidade, dificuldades na expressão e compreensão da linguagem, interesses muito específicos e capacidade de se focar nesses interesses de forma extraordinária. Estas dificuldades podem também interferir também na realização de aprendizagens. Na realidade, todas estas questões estão interligadas, tal como referem Coelho & Aguiar:

Os défices observados no domínio das relações sociais recíprocas são atualmente considerados, pela generalidade dos especialistas, como sendo o aspeto central em determinante das dificuldades de aprendizagem e adaptação das pessoas no espectro do Autismo, pois vão influenciar a aprendizagem e adaptação, não só na área da socialização, mas em todos os domínios do desenvolvimento, desde muito cedo.” (Coelho & Aguiar, 2013, p.19)

Em contexto escolar, é muito importante que seja elaborado um parecer técnico que acompanhe a criança, de forma que lhe sejam facultados os suportes e adaptações necessários e individualizados, proporcionando uma inclusão efetiva no ambiente escolar, de maneira a possibilitar ao/à aluno/aluna completar a escolaridade obrigatória ou até mesmo frequentar o ensino superior (Hervás, 2016, p.11).

Segundo Lev Vygotsky (1964, citado por Dodd, 2007), o jogo de imitação é um requisito básico da aprendizagem e da socialização. O jogo é um elemento importante na autodescoberta e descoberta do outro, utilização da fantasia, descoberta de objetos, etc. “As crianças ou adultos autistas não desenvolvem espontaneamente o jogo imaginário. O jogo é repetitivo e a maioria das vezes o seu objetivo é a autoestimulação.” (Autism-Europe, 2000).

As alterações ao nível da imaginação estão em direta ligação com os comportamentos repetitivos (Wing, 1996). “Se a pessoa com Autismo não consegue apreciar a troca de ideias com outras pessoas, não entende ou se interessa por outras pessoas e não pode integrar experiências passadas e presentes para fazer planos para o futuro, a única coisa que resta é a garantia de repetir as atividades que dão algum prazer.” (Wing, 1996, p.45). Os comportamentos repetitivos foram reconhecidos como parte do Autismo desde a

sua descoberta. No entanto, por muitas décadas, a pesquisa sobre Autismo concentrou-se sobretudo nas dificuldades sociais e problemas de comunicação. Como resultado, os comportamentos repetitivos não foram bem estudados ou compreendidos (Spectrum News, 2020⁵). Enquanto que os comportamentos repetitivos não faziam parte dos critérios para um diagnóstico de Autismo, conforme definido na edição anterior da DSM-IV, durante a última década, os especialistas passaram a ver esses comportamentos como centrais para a definição do Autismo (idem). Embora existam poucas pesquisas concretas disponíveis para responder à pergunta se o “stimming” tem uma função, nos últimos anos várias pessoas autistas descreveram uma ampla variedade de funções dos seus comportamentos repetitivos.

O “stimming” pode, desta forma, ser uma forma de acalmar e reduzir a ansiedade, manter a consciência dos seus corpos, focar a concentração ou lidar com sensações ou emoções avassaladoras. O mesmo comportamento pode servir propósitos diferentes em pessoas diferentes, ou mesmo na mesma pessoa em momentos diferentes, dependendo da situação ou do humor.⁶

Embora os comportamentos obsessivos dos/as autistas se pareçam com a Perturbação Obsessivo-Compulsiva (POC), eles são na verdade bastante distintos. Enquanto as POC são ego-distónicas, isto é, as obsessões intrometem-se no pensamento de forma não desejada, causando ansiedade e desconforto, os rituais compulsivos das pessoas autistas são ego-sintónicas – estão em sintonia com o próprio, geram conforto e segurança e têm precisamente a função de aliviar a ansiedade. Segundo Filipe:

É a ausência de rotinas que causa ansiedade, é a pressão externa para desviar a atenção dos temas de interesse que causa desconforto. [...] O balanceio do corpo, os gestos e sons repetitivos (estereotipias) são comuns, sendo mais frequentes em situações de maior ansiedade. (Filipe, 2012, p.77)

Caso os comportamentos repetitivos coloquem a pessoa em perigo, ou a sua intensidade seja tal que impeça a pessoa de, por exemplo, se concentrar na escola ou participar em atividades sociais, devem apresentar-se à pessoa comportamentos alternativos, no sentido de promover a sua segurança e inclusão.

Durante muitos anos, os médicos concentraram-se na eliminação de comportamentos repetitivos em pessoas com autismo. Isso às vezes envolvia métodos extremos, como prescrever

⁵ <https://www.spectrumnews.org/news/repetitive-behaviors-and-stimming-in-autism-explained/>
consultado a 02/11/2020

⁶ <https://www.spectrumnews.org/news/repetitive-behaviors-and-stimming-in-autism-explained/>
consultado a 02/11/2020, tradução livre da investigadora

medicamentos antipsicóticos poderosos, esbofetear as crianças ou administrar choques elétricos quando iniciassem esses comportamentos. (idem)

O olhar das pessoas autistas é, frequentemente, muito mais atento ao detalhe, existindo uma dificuldade em integrar estímulos perceptivos num todo e fazer, dessa forma, um entendimento da situação global – a chamada “Weak Central Coherence”, como formulou Frith (Filipe, 2012). Isto não deve ser visto apenas como um limite ou *problema*, mas pode, também, significar uma potencialidade. A capacidade de ver o detalhe em detrimento do significado geral, está muito ligada à memória sensorial. Um ouvido absoluto, memória fotográfica exata, capacidades excepcionais de cálculo, tocar um instrumento ou mesmo compor peças musicais, ler fluentemente com idade precoce, decorar uma quantidade enorme de fatos sobre interesses ou objetos específicos são alguns dos exemplos. Estes talentos especiais estão relacionados com capacidades viso-espaciais e memória excepcionais (Wing, 1996). Estes talento e potencialidades, se orientadas de forma adequada, podem traduzir-se em sucesso escolar, profissional e pessoal, para o indivíduo, assim como contribuir para o aumento da autoestima, autodeterminação e qualidade de vida de uma forma geral.

Embora, os sintomas do Autismo tendam a melhorar com a idade, as dificuldades na autonomia, na higiene pessoal, e no desenvolvimento psicoafectivo geram, frequentemente, dificuldades nas relações com os seus pares. Na adolescência, ocorrem frequentemente comorbidades ligadas à saúde mental, nomeadamente ansiedade e/ou depressão. Indivíduos adultos com deficiência intelectual associada ao Autismo, necessitam de recursos e apoio até ao fim das suas vidas, devendo sempre ser feitas as adaptações necessárias, respeitando o mais possível os interesses e capacidades/pontos fortes, assim como as dificuldades sociais e motoras de cada indivíduo.

Happe (1999, citado por Filipe 2012, p. 87) acreditava que o olhar médico e as classificações internacionais (DSM e ICD) baseadas apenas nos défices das pessoas autistas, não deixam espaço para que se observe e valorize as capacidades, por vezes excepcionais, destas pessoas. Para isso é importante que não olhemos para o Autismo como um défice ou uma perturbação, mas sim como um estilo cognitivo diferente e particular, de acordo com o conceito da Neurodiversidade.

CAPÍTULO 3 - O MOVIMENTO DA VIDA INDEPENDENTE

No presente capítulo abordamos o Movimento da Vida Independente e a sua importância enquanto movimento social decisivo na promoção da autodeterminação, igualdade de oportunidades, autoestima e suporte mútuo entre pessoas com deficiência. Far-se-á ainda um enquadramento do surgimento deste movimento em Portugal e da legislação inerente ao mesmo, bem como uma caracterização dos Centros de Apoio à Vida Independente e da figura do/a Assistente Pessoal.

O Independent Living Institute explica que o Movimento da Vida Independente (MVI) é uma filosofia e ao mesmo tempo um movimento de pessoas com deficiência que trabalham pelo respeito, autodeterminação, igualdade de oportunidades, dignidade e pelo direito a uma cidadania efetiva.” (Rodrigues, 2016, p.17).

O Instituto Português para a Cidadania e Vida Independente (IPCVI) é o representante português da European Network for Independent Living (ENIL).

A vida independente significa “Todas as pessoas com deficiência terem a mesma possibilidade de escolha, controlo e liberdade sobre as suas vidas que qualquer outro cidadão - em casa, no trabalho, e como membros da comunidade” (Barnes e Mercer, 2006, p. 33⁷).

A ENIL⁸ refere que o conceito de Vida Independente surgiu como um movimento popular, no final dos anos 60 do século XX, em Berkeley, Califórnia, sob a influência das lutas pelos direitos civis e sociais, pelos movimentos dos direitos dos consumidores, pelo movimento da desinstitucionalização e normalização, e pelos veteranos da guerra do Vietname: “Os movimentos sociais de então contestavam principalmente a inexistência de uma legislação explícita e específica quanto ao reconhecimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência.” (Nogueira, s/d).

Em 1972 foi construído em Berkeley, Califórnia, o primeiro Centro de Vida Independente (CVI), trazendo mudanças avassaladoras para as pessoas com deficiência ou incapacidade (Sasaki, 2003). Este momento foi decisivo, e ganhou a forma de um movimento social preconizando ideais de autodeterminação, igualdade de

⁷ https://www.ces.uc.pt/projectos/decide/#pag_14957 (consultado a 18/04/2020)

⁸ <https://enil.eu/independent-living/definitions/> consultado a 02/03/2020

oportunidades, autoestima e suporte mútuo entre pessoas com deficiência (Pinto, s/d, p. 13).

A vida independente rege-se por um conjunto de pressupostos básicos (Morris, 1993):

i) Toda a vida humana tem valor; ii) Todas as pessoas, independentemente da sua incapacidade devem ter o direito de tomar decisões e fazer as suas escolhas; iii) As pessoas que se encontram reprimidas pela sua deficiência, física, intelectual ou sensorial têm o direito de ter controlo sobre as suas vidas; iv) As pessoas com deficiência têm o direito de participar de forma plena na atividade económica, política e cultural da comunidade.

A ENIL considera que:

todos os seres humanos são interdependentes e que o conceito de Vida Independente não contraria isso. A Vida Independente não significa ser independente de outras pessoas, mas ter liberdade de escolha e controle sobre a própria vida e estilo de vida.⁹

Existe frequentemente, uma dependência forçada, não escolhida pelas pessoas com deficiência, seja uma dependência institucional, seja uma dependência de terceiros (familiares, vizinhos, amigos). A falta da capacitação da comunidade para receber as pessoas com deficiência, derrubando as barreiras que constituem as suas incapacidades, faz com que muitas pessoas não consigam ter um emprego, utilizar os transportes públicos, ter acesso a desporto, cultura ou lazer. Muitas pessoas com deficiência não podem viver nas suas próprias casas, inseridas na sua comunidade, porque os assistentes de cuidados pessoais só serão pagos pela sociedade se viverem segregados em instituições (Bruce, 1980).

Pessoas que dependem da ajuda de outras pessoas para tarefas como vestir-se, comer ou realizar a sua higiene pessoal costumam morar com os pais. Quando os pais atingem uma idade mais avançada, os seus filhos e filhas, por norma, são encaminhados para instituições residenciais. Lá, vivem como cidadãos e cidadãs invisíveis, numa vida paralela, segregadora e restrita, longe da vista da sociedade. Esta “invisibilidade” das pessoas com deficiência tem sido entendida e aceite como natural, e encarada como decorrente das suas incapacidades (Pinto, 2018).

⁹ <https://enil.eu/independent-living/definitions/> (consultado a 17/04/2020). Tradução livre do inglês, da investigadora.

Uma das prioridades do movimento independente é libertar as pessoas com deficiência das instituições, trabalhando por soluções baseadas na comunidade. “A maioria das pessoas com deficiência não fica desamparada ou dependente por causa da sua deficiência, elas tornam-se desamparadas e dependentes pela dependência política e cultural dos seus países.” (Ratzka, s/d).¹⁰

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (doravante CDPD, 2006) ratificado por Portugal e por um número significativo de nações em 2009, afirma a indivisibilidade, interdependência e inter-relação de todos os direitos humanos, e a necessidade de as pessoas com deficiência verem assegurado o pleno exercício de todos os direitos, em condições de igualdade com as/os demais cidadãos e cidadãs. Os princípios gerais CDPD assentam na independência, dignidade inerente, autonomia e liberdade de fazer as próprias escolhas, a não discriminação, a participação e inclusão plena na sociedade, a visão da deficiência como parte natural da diversidade humana, a igualdade de oportunidades e igualdade de género, acessibilidade e respeito pela identidade de todas as pessoas (com e sem deficiência) (Artigo 3.º).

O Artigo 19.º, do mesmo documento, sublinha que todas as pessoas, independentemente das suas potencialidades ou incapacidades têm o direito a viver de forma independente, de participarem e serem incluídas na comunidade. Os Estados Partes assumiram ainda a responsabilidade de tomarem as medidas necessárias à facilitação do pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, dos seus direitos e a sua total inclusão e participação na comunidade, assegurando nomeadamente que:

- a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem em condições de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida;
- b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade;
- c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e que estejam adaptados às suas necessidades. (CDPD, 2009)

¹⁰ Tradução livre do inglês, da investigadora.

3.1 O Modelo de Apoio à Vida Independente em Portugal: O Decreto-Lei n.º 129/2017

O Governo português considerou que “é essencial garantir condições para a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência, pressupostos fundamentais da plena inclusão e da efetiva participação em todos os contextos da vida.” (Preâmbulo do DL n.º 129/2017) Neste sentido, o Governo cria o Modelo de Apoio à Vida Independente (doravante MAVI).

O MAVI surge em Portugal em 2017 e foi aprovado através da implementação do Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de outubro com o intuito de promover a igualdade de oportunidades e uma sociedade para todos e todas, através da eliminação de barreiras (sejam elas físicas ou atitudinais), e da adoção de medidas que visem a participação plena das pessoas com deficiência na comunidade, bem como o direito a viverem de forma independente.

A Portaria nº 342/2017, de 9 de novembro, estabelece os critérios, limites e rácios necessários à execução do Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro. Estes são nomeadamente o número de candidatos/as a assistentes pessoais que podem frequentar formação inicial (obrigatória), o número de elementos que integra a equipa técnica dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) e, fixa limites às despesas elegíveis com o funcionamento do CAVI, com os encargos com o pessoal afeto à operação e com a atividade formativa (Conferência Internacional “CAVI 2019 -Modelos de Vida Independente”, Porto, 2019).

O MAVI estabelece as regras e condições aplicáveis ao desenvolvimento da atividade de Assistência Pessoal, de criação, organização, funcionamento e reconhecimento dos CAVI, bem como os requisitos de elegibilidade e o regime de concessão dos apoios técnicos e financeiros dos projetos-piloto de Assistência Pessoal, cofinanciados no âmbito dos Fundos Europeus Estruturais e de Investimento (FEEI) – Programas Operacionais do Portugal 2020 no âmbito do Domínio Temático Inclusão Social e Emprego. Previa-se inicialmente a existência de projetos-piloto para o período de 2017-2020, sendo que se espera que esta se torne numa nova resposta social permanente, quiçá financiada ou cofinanciada pela Segurança Social.

Este modelo assenta em oito princípios fundamentais: universalidade, autodeterminação, individualização, funcionalidade dos apoios, inclusão, cidadania, participação e igualdade de oportunidades, todos eles pressupostos fundamentais da plena inclusão e da efetiva participação de todas as pessoas em todos os contextos da vida.

Podem beneficiar de Assistência Pessoal pessoas com idade igual ou superior a 16 anos e com deficiência ou incapacidade certificada por atestado médico multiusos com grau igual ou superior a 60%. Nos casos de perturbações do desenvolvimento intelectual, Autismo ou doença mental, podem ser considerados casos com grau inferior. Jovens que se encontrem dentro da escolaridade obrigatória, apenas podem beneficiar deste serviço fora das atividades escolares. Não é possível acumular respostas sociais para quem vivia com uma resposta social do tipo residencial. No entanto, existe a possibilidade de ter um período de transição de 6 meses. (Decreto-Lei 27/2019 de 14 de fevereiro).

As atividades são apoiadas de forma diferenciada de acordo com as necessidades de cada destinatário/a. O nível de apoio necessário para a realização de determinada atividade, é definida pelo/a destinatário/a e/ou sua família/representante legal em conjunto com a equipa técnica do CAVI. O MAVI assenta assim na estreita articulação entre a pessoa com deficiência (destinatário/a), os Assistentes Pessoais e o CAVI.

“A instituição deste programa representa uma mudança de paradigma nas políticas públicas de inclusão das pessoas com deficiência em Portugal, uma vez que procura inverter a tendência da institucionalização e da dependência familiar”.¹¹

3.2 Centros de Apoio à Vida Independente

Os Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), são a estrutura de gestão de apoio à vida independente, responsável pela disponibilização de Assistência Pessoal às pessoas com deficiência.

¹¹ <http://www.inr.pt/enquadramento> consultado a 19/03/2020

De acordo com o Artigo 20.º do Decreto-Lei 129/2017, “O CAVI tem a natureza jurídica de organização não governamental das pessoas com deficiência (ONGPD), e estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS)”.

Os CAVI são responsáveis pela coordenação de todas as questões substanciais, administrativas e financeiras. “O CAVI tem por missão assumir funções de gestão de coordenação e de apoio dos serviços de assistência pessoal e tem como competência genérica a conceção, implementação e gestão dos projetos-piloto no âmbito da vida independente.” (Artigo 21.º).

A equipa técnica do CAVI é constituída por técnicos/as com habilitações nas áreas de estudo e formação de psicologia, sociologia, gestão e administração, serviço social e reabilitação. Esta, deve sempre que possível, privilegiar a integração de pessoas com deficiência no seu núcleo (Artigo 23.º). A direção técnica é assumida por um/a dos/as técnicos/as da equipa do CAVI, trabalhando em estreita articulação com os órgãos de gestão da ONGPD. O número de elementos que integra a equipa técnica varia de acordo com o número de pessoas com deficiência apoiadas pelo CAVI.

Neste momento, de acordo com o site do Instituto Nacional de Reabilitação (INR), existem 29 projetos-piloto CAVI em execução nas regiões Norte, Centro, Alentejo e Algarve, e mais 6 na região de Lisboa.

3.3 O/A Assistente Pessoal

De acordo com Rodriguez-Picava e Romañach J. (2006):

Um assistente pessoal é uma pessoa que executa ou ajuda a realizar tarefas da vida diária de outra pessoa que pela sua situação, seja por uma diversidade funcional ou por outras razões, não podem executar por si só.” (...) “A existência do assistente pessoal é baseada no desejo e no direito de as pessoas com deficiência controlarem as suas próprias vidas e viver com dignidade numa base de igualdade com os outros cidadãos.

São muitas as pessoas autistas que dependem de outras pessoas para realizar as tarefas inerentes à vida diária. Coisas tão elementares como vestir a roupa adequada às estações do ano, ou preparar uma pequena refeição, assim como coisas mais complexas como a deslocação a uma consulta ou para o local de trabalho, viver no próprio apartamento, a frequência de um curso do ensino superior, a visita a um museu ou a uma peça de teatro, podem rapidamente transformar-se em barreiras à inclusão e à participação social em condições de igualdade com as demais pessoas.

As pessoas autistas devem ser envolvidas e participar em todas as decisões que lhes dizem respeito, respeitando os seus interesses, desejos e todas as outras questões relacionadas com as suas vidas. Isto inclui o tipo de intervenção e apoio que lhes é facultado. No caso de indivíduos que não se consigam expressar ou representar a si mesmos, as suas famílias ou representantes legais devem participar e envolver-se nas decisões. As pessoas autistas e as suas famílias devem ter um apoio que vise a autodeterminação e a independência na máxima extensão possível. De acordo com a abordagem social da deficiência, a intervenção deve ser planificada com o intuito de melhorar a qualidade de vida da pessoa, aumentando o seu bem-estar e as suas competências. A Assistência Pessoal não tem um carácter terapêutico nem deve ser usada para esse fim.

O papel do/a Assistente Pessoal não é o de cuidar nem tem como intenção a realização das atividades diárias pela pessoa, mas antes com a pessoa destinatária, no sentido em que é um meio facilitador.

No site do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) pode ler-se:

A assistência pessoal corresponde a um serviço especializado de apoio à vida independente, através do qual é disponibilizado apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade para a realização de atividades que, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, esta não possa realizar por si própria.¹²

De acordo com o Artigo 5.º do Decreto-Lei n.º 129/2017 de 9 de outubro, a solicitação do/a Assistente Pessoal é realizada por iniciativa da pessoa com deficiência. A vontade de ter um/a Assistente Pessoal deve ser expressa pela própria pessoa ou pelo/a representante legal da mesma. O pedido deve ser formalizado e dirigido ao CAVI que elaborará um Plano Individualizado de Assistência Pessoal (ver anexo 1).

A planificação do Plano Individualizado de Assistência Pessoal (PIAP), o documento-programa elaborado em conjunto com a/o destinatária/o e com a família, centra-se nas necessidades, motivações, sonhos, desejos e objetivos de vida da pessoa destinatária da assistência pessoal. Cabe, assim, a ela/ele ou a quem a/o legalmente representa, decidir sobre toda a planificação inerente ao PIAP.

¹² <http://www.inr.pt/assistencia-pessoal> consultado 19/03/2020

A Assistência Pessoal não é o mesmo que um serviço de apoio domiciliário, nem pode tão pouco, funcionar num regime de voluntariado. O nível de compromisso exigido e necessário é muito mais elevado e pode ser mais facilmente gerado através de um contrato de trabalho. O/A Assistente Pessoal não pode ter relação jurídica familiar de casamento, união de facto, adoção, parentesco ou afinidade com a pessoa destinatária da assistência e celebra um contrato de trabalho com o CAVI em comissão de serviço, de acordo com o estabelecido no Código do Trabalho. A legislação prevê ainda a frequência obrigatória de uma formação inicial com a duração de 50 horas, com o seguinte conteúdo curricular definido pelo INR:

- a) Direitos das pessoas com deficiência e vida independente; b) Ética profissional e assistência pessoal; c) Deficiência ou incapacidade, assistência pessoal e promoção da autonomia; d) Acessibilidades e comunicação; e) Fatores ambientais e produtos de apoio.

Para além desta formação inicial, está ainda prevista uma formação contínua anual para os/as Assistentes Pessoais contratados/as, com uma duração de 25 horas. A coordenação e organização das formações são geridas pelos Centros de Apoio à Vida Independente responsáveis.

De acordo com o Artigo 12.º do Decreto-Lei 129/2017, “O/A Assistente Pessoal é a pessoa que contribui para que a pessoa com deficiência ou incapacidade tenha uma vida independente, apoiando-a na realização das atividades elencadas no presente decreto-lei.” As atividades e tarefas de um/uma Assistente Pessoal poderão desenvolver-se em vários domínios da vida da pessoa autista, como previsto no Artigo 6.º:

- a) Atividades de apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais; b) Atividades de apoio em assistência doméstica; c) Atividades de apoio em deslocações; d) Atividades de mediação da comunicação; e) Atividades de apoio em contexto laboral; f) Atividades de apoio à frequência de formação profissional; g) Atividades de apoio à frequência de ensino superior e de investigação; h) Atividades de apoio em cultura, lazer e desporto; i) Atividades de apoio na procura ativa de emprego; j) Atividades de apoio à criação e desenvolvimento de redes sociais de apoio; k) Atividades de apoio à participação e cidadania; l) Atividades de apoio à tomada de decisão, incluindo a recolha e interpretação de informação necessária à mesma.

De acordo com a formação de Assistentes Pessoais do CAVI Setúbal da Inovar Autismo, dinamizada pelo Doutor José Miguel Nogueira, pelo Dr. Nuno Cunha Rolo e pela Dra. Andreia Afonso, na qual a investigadora participou em janeiro de 2020, o/a Assistente Pessoal poderá, caso se torne necessário, surgir como um mediador e/ou facilitador, nomeadamente no que concerne à comunicação e/ou em atividades sociais,

profissionais e ocupacionais das pessoas autistas. Uma das suas principais funções, para além das previstas na legislação, é a capacidade de escutar. É importante e urgente que paremos de achar que sabemos o que “é melhor” para a outra pessoa. O/A Assistente Pessoal deve ter uma postura de transparência, continuidade, respeito e lealdade, e agir sempre de acordo com os interesses do/da destinatário/a com o/a qual tem um compromisso e um vínculo profissional. Assim, deve fazer o que “está certo” subjacente aos deveres e à ética moral.

CAPÍTULO 4 - ENSINO SUPERIOR E OS/AS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA

4.1 Medidas de suporte à aprendizagem e inclusão antes do Ensino

Superior: Decreto-Lei 54/2018

De acordo com o Decreto-Lei 54/2018 de 6 de julho, que pretende aprimorar os conceitos da legislação precedente (Decreto-Lei 3/2008), a escola deve ser para todos/as, com equidade, valorizando as competências e particularidades de cada um/a com maior dinamismo e flexibilidade, baseando-se nas práticas da pedagogia diferenciada e no desenho universal da aprendizagem.

Todos os alunos, independentemente da nacionalidade, diversidade cultural, linguística, religiosa, étnica, de orientação sexual, cognitiva, motora, ou sensorial, participam na vida da comunidade, atuando esta heterogeneidade como impulsor para a melhoria das condições de aprendizagem. (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (coordenação), Ministério da Presidência e da Modernização Administrativa, Ministério da Finanças, Ministério da Administração Interna, Ministério da Justiça, Ministro Adjunto e da Economia, Ministério da Cultura, Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Ministério da Educação, Ministério da Saúde, Ministério das Infraestruturas e Habitação, 2020, p.26)

A escola inclusiva é para todos/as e cada um/a, independentemente da sua situação pessoal e social. Como tal, a metodologia deve proporcionar um nível de educação e formação que promova a inclusão social, respondendo à diversidade de necessidades de todos os alunos e alunas e reconhecendo a mais-valia que essa mesma diversidade traz.

O Decreto-Lei 54/2018, preconiza a criação de modelos curriculares flexíveis e frequentemente monitorizados de forma a verificar-se a sua eficácia, afastando a ideia de que é preciso categorizar para intervir, valorizando assim os saberes e as experiências de todos/todas. O Decreto-Lei procura garantir que o “Perfil dos Alunos à Saída da Escolaridade Obrigatória”, homologado pelo Despacho n.º 6478/2017, 26 de julho, seja atingido por todos/as e cada um/a (tenham dificuldades de carácter permanente ou não), ainda que através de percursos diferenciados, os quais permitem a progressão no currículo com vista ao seu sucesso educativo. São ainda medidas operacionais fundamentais deste Decreto-Lei, a Abordagem Multinível, e o Desenho Universal para a Aprendizagem. Estas medidas pretendem garantir a todos os alunos e alunas a equidade e a igualdade de oportunidades de acesso ao currículo, de frequência e de progressão

no sistema educativo, estimulando e proporcionando múltiplos meios de envolvimento, de representação e de expressão. O “Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática” (Pereira *et al.*, 2018) contém igualmente uma série de medidas e estratégias de apoio fundamentais na implementação do Decreto-Lei 54/2018 e na educação inclusiva.

A adaptação do processo de ensino e avaliação às necessidades dos/as alunos/as, apoio de professores especializados, terapeutas e psicólogos, adequação dos manuais escolares em formatos acessíveis (braille, digital e DAISY), produtos de apoio, tanto *hardware* como *software*: computadores, tablets, linhas braille, leitores de ecrã, sintetizadores de voz, *software* para a comunicação, a audição, a leitura, o cálculo, entre muitas outras medidas.

As crianças e jovens com deficiência têm, assim, uma série de respostas inseridas no contexto escolar, nomeadamente através das respostas de suporte à aprendizagem. Estas medidas “estão enquadradas numa abordagem multinível consubstanciada em medidas universais, seletivas e adicionais.” (Pereira *et al.*, 2018, p.29).

Verificamos que, enquanto abrangidos/as pela escolaridade obrigatória, existem atualmente em Portugal, vários documentos orientadores e respostas do estado, através da ação combinada entre o Ministério da Educação e Ciência e a Segurança Social, dirigidas a crianças e jovens com necessidades educativas específicas (NEE) e as suas famílias. Durante o seu percurso no ensino básico, desde o pré-escolar até ao ensino secundário, as populações com NEE têm sido enquadradas sucessivamente nas diversas medidas ao abrigo da legislação da educação especial, até à que vigora desde 2018, que determina medidas da política educativa relativas ao regime jurídico da Educação Inclusiva. Contudo, caso a criança não possa, excecionalmente, frequentar uma escola pública por necessitar de acompanhamento de técnicos/as especializados/as, tem ainda a resposta dos estabelecimentos de educação especial financiados pela Segurança Social.

4.2 Os/As estudantes com deficiência no Ensino Superior

De acordo com a Direção Geral do Ensino Superior (DGES), o número de estudantes com deficiência tem vindo a aumentar consideravelmente, sobretudo indivíduos com

deficiência motora (DGES, 2012). A mesma evidência é corroborada na revisão sistemática de literatura publicada em 2019 e intitulada “Transition to Higher Education for Students With Autism:

A Systematic Literature Review” (Nuske *et al.*, 2019): “Inclusion of students in higher education from diverse backgrounds, including those with disabilities, has been increasing” (Nuske *et al.*, 2019, p.280). Os autores sublinham a importância da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (doravante CDPD), a qual teve um papel de alavancagem em tantas áreas, incluindo também no domínio da Educação. “The CRPD highlights the importance of improved educational opportunities for individuals with disabilities”. (Nuske *et al.*, 2019, p.280). Também Patrício (2003) afirma que se tem verificado em Portugal um acréscimo do número de estudantes com deficiência a frequentar o ensino superior, estabelecendo uma relação direta com a implementação de medidas de apoio específicas no ensino básico e secundário. De acordo com um estudo realizado pela Grupo de Trabalho para o Apoio a Estudantes com Deficiência no Ensino Superior (doravante GTAEDS) em 2014, “foram identificados, pelas instituições respondentes, 1.318 estudantes com NEE a frequentar o ensino superior, no ano letivo de 2013/2014.” (Pires, Seco & Martins, 2015, p.62). Destes 1318, apenas 3% são alunos autistas.

De acordo com Santos (2014) citado por Rodrigues (2015, p.16) “Existe um aumento, cada vez mais significativo, da investigação acerca da Inclusão e das Necessidades Educativas Especiais (NEE), contudo, essa investigação não se verifica no Ensino Superior.” Segundo Rodrigues (2004) a preocupação na estruturação da educação inclusiva foca-se sobretudo, na maioria dos países, no ensino básico, havendo uma lacuna significativa ao nível do ensino superior. A continuidade do trabalho, ao nível da educação inclusiva, do desenho de medidas de suporte à aprendizagem e da pedagogia diferenciada preconizados pelo Decreto-Lei 54/2018, são de fundamental implementação a fim de garantir não apenas o acesso, mas também o sucesso do percurso académico dos e das estudantes do ensino superior.

4.3 Enquadramento legislativo

Em 1986, a Lei de Bases do Sistema Educativo defende os princípios da “Democracidade, equidade e igualdade de oportunidades”, referindo no n.º 1 do Artigo 10.º que “Têm

acesso ao ensino superior os indivíduos habilitados com o curso do ensino secundário ou equivalente que façam prova de capacidade para a sua frequência” e estabelece no n.º 6 do Artigo 12.º que compete ao Estado “criar as condições que garantam aos cidadãos a possibilidade de frequentar o ensino superior, de forma a impedir os efeitos discriminatórios decorrentes das desigualdades económicas e regionais ou de desvantagens sociais prévias.”

De modo semelhante, e de acordo com o Artigo 3.º da Conferência Mundial sobre Educação Superior no Século XXI, realizada pela UNESCO, a 9 de outubro de 1998 em Paris:

b) A igualdade no acesso à educação superior deve começar pelo fortalecimento e, se necessário, por uma reorientação do seu vínculo com os demais níveis de educação, particularmente com a educação secundária. As instituições de educação superior devem ser consideradas e vistas por si mesmas como componentes de um sistema contínuo, o qual elas devem fomentar e para o qual devem também contribuir, começando tal sistema com a educação infantil e primária e tendo continuidade no decorrer da vida (Artigo 3.º, UNESCO, 1998).

Na referida Conferência, mais de 180 países aprovaram a declaração, na qual se destaca a importância do ensino superior para o desenvolvimento socioeconómico e cultural das nações. (Pires, 2007)

No final dos anos 90 surge a Declaração Mundial sobre Educação para Todos, realizada pela UNESCO (1990), que vem reforçar a importância da universalização do acesso à educação e promoção da equidade. Até 1991, em Portugal, existia legislação e regulamentação que contemplava as condições mínimas de acesso e de apoio aos estudantes com deficiência que frequentavam o ensino superior (Ribeiro *et al.*, 2019):

Porém, esse enquadramento legal viria a ser revogado pelo Decreto-Lei 319/91 de 23 de agosto. A partir desse momento, o Estado português tem vindo a assumir apenas a responsabilidade de garantir aos estudantes com deficiências físicas e sensoriais, condições de acesso ao ensino superior, através do contingente especial, e apoios específicos aos ENEE no âmbito da ação social.” (Ribeiro *et al.*, 2019, p.149).

Em 2006, surge um dos momentos mais importantes da história dos Direitos das Pessoas com Deficiência - com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (doravante CDPD), sublinha-se a importância de garantir o acesso e plena inclusão e participação das pessoas com deficiência na educação, como descreve o ponto 1 do Artigo 24.º:

Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Com vista ao exercício deste direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes asseguram um sistema de educação inclusiva a todos os níveis e uma aprendizagem ao longo da vida, direcionados para: a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e sentido de dignidade e autoestima e ao fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, liberdades fundamentais e diversidade humana; b) O desenvolvimento pelas pessoas com deficiência da sua personalidade, talentos e criatividade, assim como das suas aptidões mentais e físicas, até ao seu potencial máximo; c) Permitir às pessoas com deficiência participarem efetivamente numa sociedade livre. (CDPD, 2006)

De acordo com a Lei da Autonomia das Universidades (1988), “cada instituição goza de autonomia estatutária, científica, pedagógica, administrativa, financeira e disciplinar: por conseguinte, cada estabelecimento pode definir a sua própria política de inclusão.” (Pires, 2007, p.60). Ou seja, existe uma certa desresponsabilização por parte do estado em garantir o direito à educação de acordo com os princípios de equidade, transferindo para as instituições de ensino superior essa tarefa e responsabilidade. De acordo com Pires (2007, p.61) “A atribuição de apoios específicos ao estudante com deficiência está dependente do critério dos serviços de Ação Social de cada instituição, dos recursos disponíveis, e principalmente, da formação e sensibilidade dos técnicos para a condição do estudante.”

Neste sentido, as leis gerais sobre a antidiscriminação, como por exemplo CDPD, são fundamentais para os estudantes do ensino superior verem garantida a igualdade de direitos e acessibilidade. No entanto, como refere Pires (2007), é muito importante que os/as estudantes com deficiência ou incapacidade conheçam os seus direitos e deveres para poderem exigir às instituições de ensino superior as respostas e condições de acordo com as suas necessidades.

Ainda a propósito da autonomia das Universidades, Castanheira (2013) considera que existem grandes diferenças entre as instituições de ensino superior a esse nível. Por um lado, verifica-se um grande empenho através dos estatutos e regulamentos sobre os alunos com deficiência ou incapacidade, por outro lado, em algumas instituições verificam-se apenas os serviços mínimos. Antunes, Faria, Rodrigues e Almeida (2013), citados por Rodrigues (2015, p.18) consideram que “seria crucial uma política nacional mais específica nesse domínio que se traduzisse numa maior uniformização de diretivas e práticas.”

Contudo, as medidas legislativas e institucionais por si só não são suficientes, nem garantem as condições necessárias e mais adequadas, nem o sucesso académico dos/as

estudantes com deficiência/ incapacidade (Wolanin & Steele, 2004, citados por Pires 2007). É necessário haver uma consciencialização e transformação das mentalidades por parte de docentes e de toda a comunidade académica, assim como também das famílias e da comunidade em geral, como iremos observar de seguida.

4.4 Medidas de suporte à aprendizagem e inclusão no ensino superior

No contexto europeu, a inclusão dos/as estudantes com deficiência é amplamente discutida. Alguns países com um processo de transformação social mais consolidado (nomeadamente a Alemanha, a Áustria, a Noruega, entre outros) dispõem, há algumas décadas, de programas de apoio a estudantes com deficiência e de uma política comum de igualdade de oportunidades dirigida ao mesmos (Hurst, 1996 & Alcantud, *et al.*, 2000, citados por Pires 2007).

Nos anos 80, na Universidade de Coimbra e Faculdade de Letras de Lisboa, surgiu o primeiro serviço organizado de apoio aos/às estudantes com deficiência (Araújo, 2009). A partir dos anos 90, outras instituições de ensino superior começaram a providenciar gabinetes de apoio aos estudantes com deficiência (Espadinha, 2010). Em 2008, foi aprovado o estatuto do estudante com Necessidades Educativas Especiais (Serviço de Apoio ao Estudante com Deficiência 2015, citado por Rodrigues 2015).

Em 2004 é formalizado, o Grupo de Trabalho para o Apoio a Estudantes com Deficiências no Ensino Superior (GTAEDDES). A GTAEDDES é constituída por instituições de ensino superior com serviços de apoio a estudantes com deficiência, com o objetivo de proporcionar um serviço de qualidade aos/às mesmos/as.

“Através da cooperação entre serviços, os membros do GTAEDDES visam proporcionar, um serviço de melhor qualidade aos estudantes com deficiências e outras necessidades educativas, a partilha de experiências, o desenvolvimento de iniciativas conjuntas, e a racionalização de recursos.” (Pires, L., Seco, G., Martins, G. 2019, p.147)

Os/As estudantes têm ainda apoios a nível financeiro, nomeadamente através da atribuição de bolsa, sendo que os bolseiros com deficiência igual ou superior a 60% têm um estatuto especial na atribuição de bolsa de estudo.¹³

¹³ <https://www.novamente.pt/conheca-os-apoios-para-as-pessoas-com-deficiencia/> (consultado a 10/04/20)

A nível de acesso e ingresso, existe o chamado contingente especial. Contudo, embora facilite e promova o acesso dos/as estudantes com deficiência, esta medida é alvo de crítica por se revelar incompleta e reparadora.

O contingente especial (...) tem sido visto como uma medida reparadora, mercê da qual os estudantes com deficiência são compensados pelas falhas na organização de apoios nos níveis de ensino anteriores, sendo-lhes permitido concorrer a determinados cursos com médias mais baixas (...) comparativamente aos colegas que concorrem pelo contingente geral. (...) a oportunidade que lhes é concedida no acesso, nestas circunstâncias, poderá contribuir para uma situação de desvantagem na frequência, ou seja, níveis mais baixos em termos de conhecimentos e competências académicas associados à falta de recursos e condições de apoio na instituição de ensino superior, colocá-los-á numa situação menos favorável em termos de desempenho e sucesso académico. (Pires, 2007, p. 59).

A este propósito, Fernandes e Almeida (2007), citados por Rodrigues (2015) defendem que, para que a verdadeira inclusão na educação exista, essa terá que assumir, do ponto de vista social e político, que as medidas não se podem limitar às verificações das condições de acesso, como, por exemplo, a fixação de quotas de entrada, devendo também responsabilizar-se pela garantia da qualidade do processo de desenvolvimento pessoal, de aprendizagens e de sucesso académico dos estudantes.

Em 2001, a quota de vagas para esse mesmo contingente é alterada de 1% para 2% (ou duas vagas, qual deles o maior valor) das vagas fixadas para o concurso nacional da primeira fase, para cada estabelecimento/curso. (idem).

Em Portugal, o acompanhamento dos/as estudantes com deficiência/ incapacidade no ensino superior são estabelecidos por Serviços de Apoio específicos, gabinetes ou núcleos de apoio ao/à estudante, ou por comissões de acompanhamento organizadas pelos Conselhos Diretivos ou Pedagógicos.

No “Manual de Apoio para Docentes” elaborado pelo Instituto Politécnico de Leiria (IPL) em 2014, pode encontrar-se um conjunto de indicações e recomendações para os/as docentes que têm nas suas turmas estudantes com deficiência, nomeadamente com Autismo, que nos interessa em particular no âmbito deste Relatório de projeto. De notar que o próprio IPL recomenda “manter sessões de tutorado de forma regular” (Seco, Filipe, Pereira & Alves, 2014, p.30) entre várias outras recomendações para um maior sucesso académico destes/as jovens.

Em suma, a atribuição de apoios específicos ao/às estudante com deficiência está muitas vezes dependente da sensibilidade e boa vontade dos/as docentes e outros/as

profissionais dos estabelecimentos de ensino superior, assim como do critério dos serviços de Ação Social de cada instituição e dos recursos disponíveis das mesmas. A Associação Portuguesa de Deficientes (2005) refere que, à medida que a exigência do ensino aumenta, a importância e a qualidade das adaptações parecem diminuir. Esta realidade deixa os/as estudantes à mercê da sorte e do acaso, podendo influenciar e também condicionar significativamente a experiência académica dos/as mesmos/as, o seu desenvolvimento académico e pessoal e o sucesso ou falta dele ao longo da frequência do ensino superior. Rodrigues (2015) refere ainda que, de acordo com uma revisão da literatura realizada por Silveira, Enumo e Rosa em 2012, se concluiu que:

existe pouca participação de profissionais de apoio, assim como a disponibilização de materiais e recursos didáticos para a prática educacional de alunos com deficiência. Deste modo, sem a participação de uma equipa de apoio, os professores trabalham sem informação sobre as dificuldades apresentadas. (Rodrigues, 2015, p.21)

Para proporcionar apoio aos/às estudantes, Pires (2007) sugere uma série de estratégias como:

a promoção da interajuda ou do trabalho em grupo com colegas (onde destaca o papel importantíssimo do voluntariado); a introdução de métodos e técnicas de ensino ajustadas às necessidades dos estudantes; a introdução de atividades individuais, alternativas ou complementares para alcançar os objetivos comuns, e a eliminação de atividades que, por natureza das mesmas, o estudante esteja impossibilitado de executar ou em que não possa ter uma participação ativa e real." (Pires, 2007, p.86)

Uma outra medida de suporte à aprendizagem e inclusão, ainda pouco utilizada e conhecida em Portugal, é o apoio prestado por um/a Assistente Pessoal. "O apoio de terceiros em diversas atividades académicas e pessoais é referido por alguns autores como de extrema importância para o sucesso dos estudantes com deficiência". (Parker, 1999, Alcantud *et al.*, 2000 & Riddell *et al.*, 2005, citados por Pires, 2007, p.105) As competências sociais são, geralmente, ensinadas através da assistência pessoal/mentoria ou intervenções mediadas por pares (Odom & Wong, 2015, citados por Grogan, 2015). Algumas competências que podem ser desenvolvidas nesse âmbito, podem ser: análise de tarefas, estabelecimento de metas, estratégias de gestão de tempo, comunicação e relacionamentos, entre outras. O tipo de apoio e a sua

frequência são definidas no Plano Individual de Assistência Pessoal (PIAP) de acordo com as necessidades do/a destinatário/a, neste caso do/a estudante, que solicita o mesmo.¹⁴

4.5 Barreiras e dificuldades enfrentadas pelos/as estudantes com deficiência no ensino superior

De acordo com a teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner (1979)¹⁵ “As transições ecológicas ocorrem ao longo da vida, sempre que a posição da pessoa é alterada devido a uma mudança de papel, ambiente ou ambos.” (Bronfenbrenner 1979, citado por Nuske *et al.*, 2019:284).

A transição do ensino secundário para o ensino superior representa transformações de natureza diversa tanto para os/as jovens com deficiência como para os/as jovens sem deficiência. Não apenas a mudança do estabelecimento de ensino, como por vezes a deslocação da residência e do meio familiar e rede de apoio conhecidos, alteração das rotinas, interações sociais, entre várias outras podem ter uma influência direta e significativa na vida destes/as estudantes.

“No caso dos estudantes com condição de deficiência, acresce ainda o facto de, ao transitarem para este nível de ensino, se confrontarem com uma nova realidade, principalmente em termos de apoios educativos, muito diferente da que vivenciaram anteriormente, dando origem a alguma desmotivação, desânimo e mesmo abandono.” (Johnstone, 1995, Wolanin & Steele, 2004, citados por Pires, 2007, p.99)

Algumas das barreiras mencionadas por estudantes com deficiência num estudo realizado por Pires em 2007, foram:

atitudes discriminatórias, não acesso a documentação acessível (pelo menos em tempo útil), dificuldade e/ou impossibilidade de adaptação às metodologias de ensino adotadas pelos docentes; falta de formação da classe docente, barreiras arquitetónicas e a falta de serviços de apoio e serviços específicos (Pires, 2007).

No entanto, importa referir que, para além das barreiras institucionais, existem ainda outras, de outra natureza. Segundo Patrício (2003, p. 53) existem quatro tipos de barreiras: as de ordem física ou arquitetónica que condicionam a acessibilidade dos

¹⁴ (Para mais informações sobre o Modelo de Apoio à Vida Independente e o papel do/a Assistente Pessoal, consultar o capítulo 3)

¹⁵ A teoria bioecológica foi desenvolvida originalmente por Urie Bronfenbrenner para explorar a ecologia do desenvolvimento humano. Bronfenbrenner organiza o ambiente ecológico dentro do qual um indivíduo existe em quatro sistemas. No centro desses sistemas está o próprio indivíduo, cercado pelas pessoas e ambientes nos quais eles interagem diretamente (microssistema), enquanto o mesossistema descreve as complexas interações entre duas ou mais dessas pessoas ou ambientes (Nuske *et al.*, 2019, p.283). Tradução livre do inglês, pela investigadora.

espaços do contexto educativo; as de ordem psicológica e cultural alimentadas por estereótipos e preconceitos; as de natureza pedagógica e didática em termos de adaptação, metodologia e recursos; e resultantes da falta de informação/formação dirigida à comunidade académica e ao próprio estudante com deficiência. Rodrigues (2015, citando Maudinet, 2003) refere ainda como principais obstáculos que as pessoas com deficiência encontram no ensino superior:

- 1) As estruturas organizativas das universidades pouco preparadas para acolher pessoas com deficiências;
- 2) A falta de acessibilidade, ou limitações de acesso a determinados espaços das instituições;
- 3) A falta de formação dos professores ou a utilização de métodos de ensino rígidos;
- 4) A escassez de métodos de compensação das incapacidades (por exemplo, a falta de intérpretes de língua gestual) e pouco investimento no ensino à distância;
- 5) Em algumas universidades a falta de recursos humanos e financeiros para apoiar os estudantes (Rodrigues 2015, p.20).

Enquanto que nos anos anteriores os alunos estavam integrados num sistema que tem uma série de adaptações e aspetos facilitadores, de acordo com as normativas legais, essenciais para o sucesso escolar, no ensino superior, a norma é que haja uma maior maturidade e responsabilidade pelo próprio desenvolvimento e sucesso académico.

Na prática verifica-se que a maioria dos estudantes não parece estar informada nem preparada para essa tarefa, dado que, em alguns casos, essa função era anteriormente assumida, quase exclusivamente, por pais, professores e estabelecimento de ensino, os quais estabeleceram entre si o plano educativo individual do aluno, onde se previam, serviços, recursos e adaptações curriculares específicos para ele (Wolanin & Steele 2004, citados por Pires 2007, p.99)

4.5.1 Dificuldades frequentes dos/as Estudantes Autistas

No âmbito específico do Autismo, a pesquisa sobre o apoio a estes/as estudantes foca-se, geralmente, na primeira infância devido ao potencial de alcançar melhorias significativas. Contudo, importa sublinhar que a idade adulta compõe, na verdade, a grande maioria da vida de uma pessoa, sendo, portanto, fundamental que se invista na investigação nesse sentido (Grogan, 2015).

Os/As estudantes autistas, enfrentam frequentemente dificuldades e barreiras muito específicas. Nuske *et al.* (2019), referem nomeadamente a dificuldade com as competências sociais, preferência por rotinas, algumas dificuldades nas funções executivas (por exemplo planificar e gerir o tempo), e as sensibilidades sensoriais. “A autoconsciência e a autoafirmação foram também identificadas como requisitos essenciais para a transição para o ensino superior e foram destacados em cinco estudos” identificados por Nuske *et al.* (2019:284) na sua revisão de literatura.

As questões relacionadas com a autoafirmação identificadas nos estudos revistos incluíram: dúvidas sobre os benefícios da autoafirmação (Van Hees *et al.*, 2015), déficits nas competências de autodeterminação ou iniciativa de procurar ajuda (Dymond *et al.*, 2017; Peña & Kocur, 2013) ou falta de aceitação em procurar apoio até que uma crise ou desafio significativo tenha surgido (Cai & Richdale, 2016; Van Hees *et al.*, 2015). (Nuske *et al.*, 2019:284)

Muitos indivíduos autistas, enfrentam ainda dificuldades ligadas à saúde mental, nomeadamente ansiedade, elevados níveis de *stress* e depressão. “A preparação para a transição e o apoio oportuno e adequado foram recomendados para minimizar os impactos negativos na saúde mental e no bem-estar” (Baric *et al.*, 2017; Cai & Richdale, 2016; Van Hees *et al.*, 2015, citados por Nuske *et al.*, 2019, p.285).

Estas dificuldades associadas sobretudo ao ensino básico e secundário, continuam frequentemente no ensino superior, podendo criar uma dificuldade acrescida aos desafios próprios da transição do ensino secundário para o ensino superior, que todos os/as estudantes (com e sem deficiência) normalmente enfrentam. Na revisão sistemática da literatura, realizada por Nuske *et al.*, (2019), concluiu-se que existem muito poucos estudos no âmbito dos/as estudantes autistas e as suas perceções e experiências no ensino superior. Contudo, verificou-se que muitas das dificuldades destes/as estudantes estão relacionadas com a autoafirmação, autoconsciência e um desejo de se “encaixar”.

Os/As estudantes autistas, não apenas sentem frequentemente que precisam de aprender a adaptar-se ao mundo neurotípico para obter sucesso académico, mas com muita frequência, a comunidade académica tem preconceitos e cria barreiras em relação ao Autismo, considerando apenas as dificuldades, não reconhecendo a grande diversidade dos/as estudantes autistas, as suas potencialidades e o grande sucesso que conseguem alcançar, quando lhes são providenciados os apoios necessários (Geller & Greenberg, 2010, citados por Grogan, 2015).

Estes fatores, combinados com a decisão de não querer assumir e divulgar a deficiência, ou neste caso em particular, o Autismo (como se verificou também em mais do que um caso, na nossa investigação empírica) contribuem frequentemente para um atraso na procura de serviços de apoio para os estudantes com deficiência/incapacidade (Adreon & Durocher, 2007, Bell *et al.*, 2017, Cox *et al.*, 2017, citados por Nuske *et al.*, 2019, p.281). Isto poderá impactar de forma significativa em toda a experiência académica

dos/as estudantes. Consideramos que uma possível solução para evitar esta situação, devia passar pelo trabalho que antecede a transição para o ensino superior, no âmbito da autodeterminação e advocacia das pessoas autistas, no sentido de as preparar melhor para a transição para o ensino superior e todos os novos desafios que a mesma implica. Importa, no entanto, sublinhar a importância da preservação do direito dos/as estudantes à privacidade e confidencialidade, não podendo os apoios representar uma violação ou “atropelo” dos mesmos, em qualquer circunstância. (Nuske *et al.*, 2019)

Em onze estudos da supracitada revisão de literatura, o papel dos membros da família foi considerado significativo na promoção de apoio emocional dos/as jovens autistas durante o período de transição do ensino secundário para o ensino superior. Seis estudos destacaram a importância do trabalho colaborativo e da comunicação entre as escolas do ensino secundário, as famílias e os profissionais do ensino superior, no sentido de apoiar no processo de transição.

Voltando ao contexto nacional, em 2009, a GTAEDES apresentou um estudo relativo aos apoios concedidos pelas Instituições de Ensino Superior (IES), no ano letivo de 2006/2007 que revelou:

uma grande falta de conhecimento dos estudantes, pais e escolas do ensino secundário (professores e técnicos) relativamente à documentação e serviços existentes nas IES e o escasso acompanhamento dos serviços de apoio durante o processo de transição do ensino secundário para o ensino superior (...) (Pires, Seco & Martins, 2015, p.61)

Em 2014, num novo questionário realizado pela GTAEDES, questionaram-se as IES sobre a existência de um regulamento ou estatuto para estudantes com deficiência/incapacidade. “91 das 169 instituições respondentes afirmaram que não dispunham de qualquer normativo interno que observasse os direitos e condições específicas de apoio a estes estudantes.” (Pires *et al.*, 2015, p.64)

“Embora os dados apontem para uma melhoria em relação a 2006/2007 (altura em que apenas 15 IES responderam disporem de normativos internos), em termos nacionais, e com base nos resultados de 2013/2014, verificámos que em 73% das IES, as decisões relativas às condições possibilitadoras do sucesso académico dos estudantes com NEE fica um pouco “à mercê” da boa vontade dos órgãos de gestão e dos docentes da instituição.” (Pires *et al.*, 2015, p.64)

4.6 Adaptações Curriculares, que possibilidades?

De acordo com a III Conferência Internacional para a Inclusão, realizada em 2015 assinalam-se as seguintes adaptações curriculares no ensino superior:

Adequação dos prazos (30%); recurso a instrumentos de avaliação alternativos (29 %); adaptação dos conteúdos pedagógicos das unidades curriculares (8%); adaptação dos planos de estudo (6%); alteração dos objetivos das unidades curriculares (4%); substituição de conteúdos (3%); outras adaptações não discriminadas (6%). Das instituições respondentes, 21% assinalaram não facilitar esse tipo de adaptações.” (Pires *et al.*, 2015, p.65)

Rodrigues, *et al.*, (2007) referem ainda a importância do apoio por parte da família, dos professores, colegas e funcionários como elementos determinantes para a inclusão dos jovens com deficiência:

O apoio dos professores, funcionários e colegas, manifesto em sentimentos de preocupação com as necessidades individuais, na adaptação de estratégias pedagógicas por parte dos professores, na prestação de apoio instrumental por parte dos colegas e numa atitude geral de interesse pela pessoa, são indubitavelmente fatores que poderão facilitar as perceções de integração (Rodrigues *et al.*, 2007, p.6).

À semelhança do que acontece no ensino básico e secundário, Sánchez (2000) e Ouellett (2004) citados por Pires (2007) referem que, o que se pretende com as adaptações curriculares, não é baixar os níveis de exigência, mas adequar o processo de ensino-aprendizagem às condições individuais dos estudantes com deficiência, considerando os objetivos das Unidades Curriculares. Sánchez (2000) refere que as adaptações podem ser a nível pessoal (englobando recursos humanos), a nível do espaço, dos materiais e da comunicação.

De acordo com Tomlinson (2008), não existe uma fórmula para a prática da pedagogia diferenciada, pois a diferenciação é estruturada de acordo com as necessidades individuais dos alunos. No entanto, a autora apresenta quatro aspetos a diferenciar em sala de aula: conteúdo, processo, produção e ambiente de aprendizagem. (idem).

Este tipo de adaptações é uma prática recorrente no ensino básico e no ensino secundário, porém, a sua aplicação no contexto do ensino superior tem suscitado alguma controvérsia (Wray 2003, citado por Pires, 2007). O Desenho Universal de Aprendizagem (doravante DUA) e a Pedagogia Diferenciada práticas comuns (pelo menos em teoria) no ensino básico e no ensino secundário, têm-se vindo a revelar ferramentas essenciais para promover o desenvolvimento de aprendizagens e sucesso dos alunos e das alunas. Neste sentido, considera-se que a extensão destas práticas ao ensino superior é essencial para uma melhoria do desenvolvimento académico dos/as estudantes com e sem deficiência.

A propósito do desenho universal da aprendizagem, o Artigo 9.º da Declaração Mundial sobre Educação Superior no Século XXI, refere:

Novas aproximações didáticas e pedagógicas devem ser acessíveis e promovidas a fim de facilitar a aquisição de conhecimentos práticos, competências e habilidades para a comunicação, análise criativa e crítica, a reflexão independente e o trabalho em equipe em contextos multiculturais, onde a criatividade também envolva a combinação entre o saber tradicional ou local e o conhecimento aplicado da ciência avançada e da tecnologia. (Artigo 9º, UNESCO, 1998)

Katz (2013) citado por Grogan (2015, p.11), refere que o DUA “é uma abordagem que promove o acesso, a participação e o progresso no currículo de todos os alunos.”

O DUA implica uma abordagem flexível e personalizada por parte dos/as docentes e assenta em três princípios básicos: proporcionar múltiplos meios de envolvimento; proporcionar múltiplos meios de representação; proporcionar múltiplos meios de expressão. O DUA permite, assim, que os alunos demonstrem as suas habilidades e competências de várias formas e formatos. Deste modo, promover-se-á uma maior participação, motivação e envolvimento na realização das atividades propostas, assim como também uma maior cooperação entre os/as estudantes (Grogan, 2015). A autora sublinha ainda a importância de se estimular as potencialidades dos/as estudantes, pois tal não irá apenas melhorar a realização das aprendizagens, assim como promover o envolvimento dos/as estudantes (Grogan, 2015). Em suma, o objetivo principal do DUA é que os currículos dos cursos incluam alternativas que assegurem a todos os/as estudantes as condições que melhor se adequam ao seu perfil e às suas necessidades, o que não significa que se tenha de estabelecer uma metodologia diferente para cada estudante, mas antes, que se equacionem metodologias de ensino e de avaliação diferenciadas que permitam a qualquer estudante demonstrar os seus conhecimentos, capacidades e competências, por forma a atingir os objetivos estabelecidos (Pires, 2007). “O Desenho Universal é um processo que permite e capacita uma população diversificada, melhorando o desempenho humano, a saúde e o bem-estar e a participação social.” (Steinfeld, Maisel & Levine, 2012, p.30)

Grandin (2007), autista, professora e designer industrial, afirma que os/as autistas adultos/as, mais bem-sucedidos/as, tiveram professores/as que promoveram e desenvolveram os seus pontos fortes. A autora afirma ainda que “O professor precisa ajudar as crianças autistas a desenvolver os seus talentos. Eu acho que há muita ênfase nos déficits e pouca ênfase no desenvolvimento de competências.” (Grandin, 2006:105). Grandin (2006) afirma que observou dois aspetos fundamentais nas pessoas autistas

que tiveram sucesso a nível académico e profissional: mentoria e desenvolvimento de competências e talentos.

As práticas de diferenciação pedagógica têm benefícios para todos/as os/as estudantes com e sem deficiência. No entanto, para que essa diferenciação possa acontecer, é necessário que se reconheça e afirme que todos/as os/as alunos/as têm necessidades, interesses e pontos fortes e fracos diferentes entre si. Aumentar a variedade das técnicas de ensino irá conduzir a um maior número de estudantes com sucesso académico, assim como proporcionar níveis mais elevados de estímulos que consequentemente aumentarão a motivação e empenho dos/as estudantes.

Vickerman e Blundell (2010, citados por Rodrigues, 2015, p.18) defendem que “a realidade de ter instituições universitárias, verdadeiramente, inclusivas, que antecipam as potenciais necessidades dos/as seus/suas estudantes ainda está longe de acontecer”. Neste sentido, os autores sugerem cinco medidas que as instituições de ensino superior devem considerar:

- 1) Preparar o apoio do estudante antes do seu ingresso;
- 2) Dialogar com os docentes no sentido de desenhar currículos acessíveis;
- 3) Falar com e reconhecer o papel do estudante nos apoios oferecidos;
- 4) Desenvolver os serviços necessários e, por fim
- 5) incluir a preparação de um plano pessoal do aluno (Rodrigues, 2015, p.18).

De uma forma geral, para efetivar a inclusão, deve ser considerado o percurso escolar dos/as estudantes, ou seja, não apenas o acesso e o ingresso, mas também a permanência e saída (Ferreira, 2007, citado por Rodrigues, 2015). “Em Portugal, e em outros países menos desenvolvidos nesta área, a legislação e os mecanismos tendem a favorecer o acesso ao Ensino Superior, ficando aquém do exigível ao nível das medidas facilitadoras do sucesso”. (Fernandes & Almeida, 2007, citados por Rodrigues 2015:20)

4.7 Ainda sobre os desafios na efetivação da inclusão

De acordo com o artigo apresentado por Ribeiro, Pires e Seco em 2019 no âmbito do evento “Transição para a vida adulta: percursos reais, possíveis e desejáveis”:

Muito se foi avançando nos últimos 15 anos. No entanto há ainda muito a fazer e os principais desafios que se colocam, do nosso ponto de vista, são por um lado desafios institucionais e, por outro, desafios nacionais, exigindo uma ação concertada entre ambos para um avanço decisivo e na direção desejada (Ribeiro *et al.*, 2019, p.154).

As autoras referem que muitas instituições necessitam ainda de aplicar os apoios básicos para os estudantes com deficiência, nomeadamente, entre outros, “a presença de assistentes pessoais, sobretudo no que toca ao apoio nas atividades académicas, de forma a promover a autonomia do estudante e a tornar o seu trabalho mais eficaz e confortável” (Ribeiro *et al.*, 2019:155). Nas palavras das autoras, o meio académico ainda se “apresenta muito desconhecedor e insuficientemente capaz de promover eficazmente a inclusão efetiva de grupos com necessidades específicas.” (idem).

É sublinhada a importância da formação dos/as docentes no sentido de os/as capacitar para responderem de forma mais adequada às necessidades de um universo estudantil diverso e desenvolverem estratégias e instrumentos que promovam a aprendizagem e o sucesso académico (Abreu 2011, citado por Rodrigues 2015). “Na realidade, para que haja uma mudança de atitudes dentro da instituição é necessário que todos que nela trabalham recebam formação sobre o assunto.” (Nunan e Mc Causland, 2000, Shevlin *et al.*, 2004, citados por Pires, 2007, p.104)

De acordo com o Conselho Nacional de Educação, de 2014:

A formação inicial dos/as docentes não prevê a existência de módulos obrigatórios e específicos para conceção e implementação de estratégias, metodologias e instrumentos de gestão curricular no âmbito das disciplinas/ áreas disciplinares, nem de enquadramento dos procedimentos legais de resposta, o que provoca nos docentes, em geral, uma enorme dificuldade na construção de estratégias educativas para crianças e jovens com NEE (Conselho Nacional de Educação, 2014, p.6).

De acordo com o Relatório da Carta Social de 2018, “As respostas que visam o apoio a pessoas com deficiência apresentaram o maior crescimento (116 %) no período 1998-2018, tendo duplicado o seu número, atingindo cerca um milhar de respostas em 2018” (Gabinete de Estratégia e Planeamento & Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2018, p.18). O mesmo relatório refere ainda que “As respostas sociais direcionadas às Pessoas com Deficiência ou Incapacidade têm por objetivo a promoção da autonomia, a participação e a inclusão social destas pessoas.” (GEP e MTSSS, 2018:18). Contudo, a grande maioria destas respostas são ainda altamente segregadoras e de cariz assistencialista, agindo de acordo com o modelo médico da deficiência. Este foco na deficiência e no *problema* individual, ao invés do foco na necessidade coletiva de capacitação dos contextos regulares da comunidade, promove o preconceito, o estigma

e a condescendência em relação às pessoas com deficiência, que continuam a viver em realidades paralelas, longe da comunidade e privadas do seu direito à cidadania ativa em igualdade de circunstâncias com os seus congêneres sem deficiência. A ideia de que as pessoas com deficiência precisam de ser “reabilitadas”, “curadas”, e sobretudo moldadas à “normalidade”, continua a ser alimentada.

Embora a implementação de legislação seja fundamental, não é suficiente para mudar a realidade das pessoas com deficiência (Cordeiro, 2007). É urgente que as alterações ocorram também ao nível das barreiras atitudinais, sendo para tal necessário o aumento da consciencialização da comunidade para a diversidade como algo que faz parte da natureza humana e, como tal, perfeitamente natural. Assim, como referido anteriormente, é urgente que se aposte cada vez mais na capacitação dos contextos regulares da comunidade, promovendo respostas sociais inclusivas, justas e dignas, que não visem apenas ocupar as pessoas, mas proporcionar-lhes uma vida e atividades com significado. Essas respostas devem procurar assentar no apoio individualizado baseado nos sonhos, aspirações e projetos de vida das pessoas, ou seja, representar medidas centradas na pessoa, que promovam a sua autodeterminação e autorrepresentação.

Outra questão importante, é que muitas pessoas com deficiência ou incapacidade que beneficiam de respostas sociais como por exemplo os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO), são frequentemente bastante independentes na realização de várias atividades da vida diária (AVD), contudo, devido à falta de estímulo, quer do ponto de vista físico, quer do ponto de vista intelectual, vão gradualmente estagnando ou mesmo perdendo capacidades.

A análise à capacidade de realização de atividades básicas da vida diária (ABVD)¹⁰ dos utentes que frequentam respostas sociais destinadas a pessoas com deficiência mostra que a maioria (63 %) dos utentes de CAO caracterizados eram independentes no desenvolvimento da quase totalidade (5 atividades no total das 6) das atividades avaliadas. Embora os níveis de dependência sejam superiores, 53 % dos utentes de Lar Residencial caracterizados desempenhavam de forma autónoma 4 das 6 atividades indicadas (GEP & MTSSS, 2018, p.41).

Estas pessoas, com um apoio centrado nas necessidades e características delas, e incluindo-as na tomada de decisão e poder de escolha, poderiam aumentar consideravelmente a sua qualidade de vida e a sua inclusão e participação plena na sociedade.

CAPÍTULO 5 – METODOLOGIAS

5.1 Natureza do Estudo

O presente trabalho de investigação, tem como propósito aprofundar o conhecimento no âmbito da percepção dos/as estudantes autistas no ensino superior, sobre os apoios institucionais que existem nas instituições de ensino superior que frequentam ou frequentaram, e entender se a Assistência Pessoal poderá ou não ser uma nova ferramenta (no contexto nacional) de promoção do sucesso académico e inclusão social destes/as estudantes.

Considerando os nossos objetivos de investigação, o presente estudo começou por assumir um cariz qualitativo, recorrendo-se ao método de estudo de caso, aplicando-se o inquérito por entrevista (semiestruturada). Ao longo do desenvolvimento do processo de investigação, contudo, revelou-se necessário afinar os procedimentos e aprofundar o estudo, uma vez que o contexto de recolha de dados não foi totalmente favorável ao inicialmente estipulado. Após a recolha e análise de dados obtidos através do inquérito por entrevista, persistiam dúvidas, revelando-se necessário a complementaridade e o alargamento da amostra. Neste sentido, em termos de fiabilidade da modalidade de investigação inicial e central (Estudo de caso), optou-se por conciliar o inquérito por entrevista e o inquérito por questionário.

Serrano (2004), refere que, embora as perspetivas qualitativa e quantitativa tenham uma natureza diferenciada, a combinação das duas pode ser extramente útil para compreender, explicar ou aprofundar a realidade em estudo.

O nosso estudo pretende assentar numa perspetiva de dentro para fora, tentando manter sempre uma postura de quem "...tenta compreender a situação sem impor expectativas prévias ao fenómeno estudado" (Mertens, 1998, p:160). Procurou entender-se as percepções dos indivíduos, neste caso dos/as estudantes autistas que frequentam ou frequentaram o ensino superior, de acordo com Judith Bell, que refere que os/as investigadores/as que adotam uma perspetiva qualitativa estão mais preocupados/as em entender as percepções dos indivíduos sobre o mundo, ao invés de encontrar possíveis resultados generalizáveis (Bell, 1997). Foi, também, esta a nossa linha de pensamento e o objetivo do nosso estudo. De acordo com Bento (2012), "A

investigação qualitativa foca um modelo fenomenológico no qual a realidade é enraizada nas percepções dos sujeitos; o objetivo é compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações em vez de através de números.” (Bento, 2012, p.1). Bogdan e Biklen referem ainda que “os investigadores qualitativos estão preocupados com o que é chamado de perspectiva do participante.”¹⁶ (Bogdan & Biklen, 2007, p.7). Ainda de acordo com estes dois autores, a investigação qualitativa pode ser caracterizada como um diálogo ou interação entre o investigador e os sujeitos de investigação. (idem)

No estudo de caso, tal como o nome indica, examina-se o “caso” (ou um pequeno número de “casos”) em detalhe, em profundidade, no seu contexto natural, reconhecendo-se a sua complexidade e recorrendo-se para isso todos os métodos que se revelem apropriados (Yin 1994, citado por Coutinho, 2002, p.223).

De acordo com Coutinho (2002) a finalidade do estudo de caso é holística, visando entender o caso no seu todo e “...compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive.” (Mertens, 1998, p11). Como refere Serrano (2004, p.32) interessa “conhecer as realidades concretas nas suas dimensões reais e temporais, o aqui e o agora no seu contexto social”. O estudo de caso “é a estratégia de investigação mais adequada quando queremos saber o “como” e o “porquê” de acontecimentos atuais sobre os quais o investigador tem pouco ou nenhum controlo.” (Yin, 1994, p. 9).

De acordo com Stake (2005) o estudo de caso é uma abordagem metodológica que permite analisar diversos aspetos de um fenómeno ou situação real: o caso.

5.2 Enquadramento da Problemática

Durante o seu percurso no ensino básico, desde o pré-escolar até ao ensino secundário, os/as alunos/as com deficiência têm sido enquadrados/as sucessivamente nas diversas medidas ao abrigo da legislação da educação especial, até à que vigora desde 2018, que determina medidas da política educativa relativas ao regime jurídico da Educação Inclusiva.

O paradigma da Educação Inclusiva encontra-se vinculado à Declaração de Salamanca, a qual determinou em 1994, que a educação deve ser para todos/as, centrada nas crianças, respeitando a vasta diversidade das suas necessidades, interesses e

¹⁶ Tradução livre

características individuais, de modo a garantir o seu sucesso escolar em Escolas do ensino regular.

Hoje, prosseguindo ao longo de uma evolução com mais de vinte anos, vemos em contexto nacional, algumas das antigas estruturas da educação especial dar lugar a respostas diferentes, segundo o princípio da escola inclusiva, nas dimensões éticas referentes aos princípios e valores que se encontram na sua génese.

À medida que progredia no sistema de ensino, o estudante com PEI, aquando da chegada à idade considerada como correspondendo a três anos antes do término da escolaridade obrigatória, deveria iniciar o seu Programa Individual de Transição (PIT). Findado o desenvolvimento e a abrangência do PIT, e sem expectativas de prosseguir estudos ou ingressar no mercado de trabalho, esta população resigna-se, muitas vezes, à dependência da família e/ou de subsídios estatais. Porém, parte dos/as estudantes que terminam o ensino secundário, pretendem dar continuidade ao seu percurso académico, e os desafios do panorama inclusivo nesse contexto são alvo de algumas dificuldades acrescidas, pois finda o enquadramento anterior no âmbito dos apoios do Ministério de Educação e Ciências (doravante MEC), frequentemente protocolados com instituições particulares de solidariedade social.

Perante esta lacuna legislativa e falta de uniformização dos recursos organizacionais específicos de apoio à aprendizagem e à inclusão no ensino superior, as leis gerais sobre a antidiscriminação, como por exemplo Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), revelam-se fundamentais para os/as estudantes do ensino superior verem garantida a igualdade de direitos e acessibilidade à continuidade da escolaridade.

Como referimos anteriormente, depende de cada instituição de ensino superior a definição da sua própria política de inclusão. A necessidade de uniformizar um conjunto de medidas surge perante a evidência de que a atribuição de apoios específicos ao/às estudante com deficiência está dependente do critério dos serviços de Ação Social de cada instituição, dos recursos disponíveis, e principalmente, da formação e sensibilidade dos/as técnicos/as para as especificidades do/a estudante.

Muitas instituições necessitam ainda de aplicar os apoios básicos para os/as estudantes neurodivergentes, nomeadamente, entre outros, o apoio por parte de um/a Assistente

Pessoal, sobretudo no contexto acadêmico, de forma a promover a autonomia, independência e autodeterminação dos/as estudantes autistas (Pires, 2007).

5.3 Questões de investigação

No que diz respeito às questões de investigação, Fortin (2009:51) refere que se trata de um “enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população-alvo e sugere uma investigação empírica”. Neste sentido, e de acordo com o acima exposto, as perguntas de partida são enunciadas do seguinte modo:

- Que percepção têm os/as estudantes autistas sobre os apoios à inclusão disponibilizados pela instituição de ensino superior que frequentam/frequentaram?
- Quais são as principais barreiras que os/as estudantes autistas experienciam no ensino superior?
- Os/as estudantes autistas conhecem o papel do/a Assistente Pessoal?
- Em que medida os/as estudantes autistas conhecem o papel do/a Assistente Pessoal?

5.4 Objetivos de investigação

O presente estudo tem por objetivo analisar a percepção dos/as estudantes autistas, sobre as barreiras e dificuldades assim como apoios institucionais que encontraram nas instituições de ensino superior.

Pretendemos ainda compreender a importância da assistência pessoal enquanto resposta social inovadora e perceber se esta se pode consubstanciar numa ferramenta que promove a inclusão, a autodeterminação e a independência dos/as estudantes autistas no ensino superior.

Perante o enquadramento da problemática e ressaltada a grande necessidade e pertinência deste estudo, enunciamos os objetivos em termos mais específicos:

1. Identificar a percepção dos/as estudantes autistas sobre o seu percurso escolar, dificuldades, barreiras e aspetos facilitadores;
2. Descrever a percepção que os/as estudantes têm sobre o seu percurso académico, em termos de apoios à inclusão;

3. Enunciar os serviços de apoio que os/as estudantes autistas consideram ter um impacto mais positivo na resposta às suas necessidades;
4. Analisar o nível de acessibilidade dos estudantes autistas aos serviços de apoio disponibilizados pelas instituições de ensino superior que frequentam ou frequentaram;
5. Avaliar o grau de conhecimento e de valorização dos/as estudantes autistas, acerca da figura do/a Assistente Pessoal;

5.5 Caracterização do contexto – O Centro de Apoio à Vida Independente – CAVI Alentejo

Para a realização deste estudo, a investigadora recorreu ao seu contexto laboral. Embora não trabalhe diretamente no CAVI Alentejo, articula frequentemente com este no âmbito dos projetos da Inovar Autismo. Neste sentido, existia já uma relação laboral com a coordenadora e com a técnica, assim como com alguns/algumas Assistentes Pessoais do CAVI Alentejo, aspeto que facilitou a seleção de jovens autistas que frequentam o ensino superior e o acesso e participação em eventos que se traduziram em valiosos contributos para o desenvolvimento deste trabalho de investigação (nomeadamente um *focus group* com os/as Assistentes Pessoais).

O CAVI Alentejo é um projeto piloto da Inovar Autismo, que resultou de uma candidatura ao Programa Operacional Inclusão Social e Emprego (POISE), cofinanciado pelo Portugal 2020 e pelo Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), tendo iniciado a 1 de fevereiro de 2019, com uma duração prevista de 36 meses. Este CAVI encontra-se sediado em Vendas Novas e conta com uma coordenadora, uma técnica superior e um grupo de nove Assistentes Pessoais que contribuem para que as pessoas autistas tenham uma vida independente, apoiando-as na realização das atividades que, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, não possam realizar por si próprias. Este apoio é prestado em variadíssimas áreas, do qual destacamos o apoio a estudantes universitários. O CAVI Alentejo abrange os distritos de Vendas Novas, Santarém, Beja e Portalegre.

CAVI Alentejo apoia, neste momento, 10 destinatários e destinatárias entre os 16 e os 41 anos, tendo a grande maioria entre 16 e 24 anos.

5.6 Técnicas e Instrumentos de recolha de dados

A técnica de recolha de dados utilizada foi mista. Numa primeira fase, o instrumento principal utilizado para a recolha de dados foi o inquérito por entrevista semiestruturada, realizada através de plataformas digitais (Skype e Zoom), devido à COVID-19 tendo, com consentimento prévio, sido gravadas e posteriormente transcritas. As entrevistas foram conduzidas através de um guião com questões gerais, dando, contudo, espaço aos/às inquiridos/as a expressarem as suas visões e experiências. De acordo com Bogdan e Biklen (2013), as entrevistas semiestruturadas permitem obter dados comparáveis entre os/as vários/as participantes.

Estava prevista uma maior recolha de dados presencial, contudo, considerando a COVID-19 e todas as questões de segurança inerentes à prevenção do contágio da mesma, optou-se pela recolha de dados por via digital. Foram entrevistados quatro estudantes e um ex-estudante e três Assistentes Pessoais.

A entrevista realizada aos/às cinco estudantes centrou-se na temática das suas experiências e perceções relativamente às medidas de apoio à aprendizagem e inclusão que tiveram no ensino básico, secundário e sobretudo no ensino superior. Num segundo momento da entrevista, focou-se na assistência pessoal enquanto medida de suporte à inclusão e participação ativa na comunidade. Concluiu-se, questionando os/as estudantes sobre os seus sonhos e perspetivas para o futuro. As entrevistas realizadas aos/às três Assistentes Pessoais procuraram perceber a relação que os/as mesmos/as têm com o/a seu/sua destinatário/a, o apoio prestado, focando em particular o contexto académico, e também auscultar se existe algum contacto (formal ou informal) com a instituição de ensino superior que o/a destinatário/a frequenta.

Para a realização da entrevista, todos/as os/as participantes foram previamente contactados/as, numa primeira fase pelo CAVI Alentejo, e numa segunda fase pela investigadora, no sentido de confirmar a disponibilidade dos/as participantes e de introduzir o propósito e objetivo do estudo. Neste sentido, fez-se um breve enquadramento do projeto e dos seus objetivos, que foi enviado por e-mail a todos/as participantes, de forma a "(...) criar um ambiente de partilha voluntária de informação e não de aquisição coerciva da mesma." (Carmo, 2008, p.142).

Elaborou-se, de seguida, um guião de entrevista para os/as estudantes e um para os/as Assistentes Pessoais. Todas as entrevistas foram gravadas, com consentimento dos/as participantes, para posterior transcrição e análise de conteúdo. As entrevistas demoraram em média 45 minutos, tendo decorrido sem qualquer incidente. A seleção da amostra foi efetuada segundo critérios de conveniência, uma vez que os sujeitos inquiridos foram escolhidos considerando o facto de serem jovens autistas, e estarem a frequentar ou terem frequentado o ensino superior e pelo facto de serem Assistentes Pessoais que prestam apoio a jovens autistas que estão no ensino superior. Em todos os casos considerou-se a disponibilidade e abertura por parte dos/as inquiridos/as a partilhar a sua experiência e perceção pessoal.

Determinante para a escolha da amostra, foi ainda a ligação direta da investigadora à associação Inovar Autismo. A investigadora trabalha desde fevereiro de 2020 a tempo inteiro nesta Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD), sendo responsável pela coordenação e implementação de projetos da associação, elaboração de material gráfico e de comunicação, assim como articulação com entidades públicas, autarquias, escolas e com todas as estruturas da Inovar Autismo, nomeadamente os Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI Setúbal e CAVI Alentejo). Os/As Assistentes Pessoais e os/as seus/suas respetivos/as destinatários/as (nos casos em que se aplica) inquiridos/as neste estudo, integram o CAVI Alentejo da Inovar Autismo. No âmbito de um projeto Erasmus+¹⁷ desenvolvido pela associação, realizou-se uma mesa redonda de peritos, um focus group¹⁸ com jovens autistas e um focus group com familiares de jovens autistas. Nestes eventos, todos eles realizados em formato vídeo conferência (devido à COVID-19), e nos quais a investigadora participou ativamente (sendo moderadora no focus group de familiares de pessoas autistas) surgiram importantes questões ligadas às barreiras e dificuldades encontradas pelas pessoas autistas (crianças e jovens) no ensino, que conduziram a novas reflexões e importantes contributos para o presente estudo.

Numa segunda fase, tal como referido anteriormente, realizou-se um inquérito por questionário, no sentido de complementar o estudo. Optou-se pela ferramenta Google

¹⁷ <https://mediators4inclusion.eu/>

¹⁸ Termo aplicado pela Inovar Autismo

Forms, criando um questionário com sete perguntas de escolha múltipla. Esta ferramenta revelou-se extremamente prática, uma vez que cria automaticamente gráficos para posterior análise, otimizando e acelerando esta parte do processo. O inquérito foi divulgado através da página de Facebook da investigadora, bem como em várias páginas no âmbito do Autismo e da educação, solicitando-se a sua partilha. Realizaram-se ainda contactos junto de mais de 46 instituições de ensino superior, solicitando a partilha através das redes de contacto e plataformas disponíveis. Contactou-se ainda a Federação Portuguesa de Autismo que partilhou o inquérito junto de todas as suas associações federadas. O inquérito esteve online entre o dia 9 de agosto e o dia 16 de setembro de 2020.

Através deste inquérito por questionário pretendeu-se auscultar os/as estudantes autistas sobre a sua perceção relativamente às medidas de suporte à inclusão e o seu conhecimento acerca da figura do/a Assistente Pessoal.

Considerou-se importante aplicar a triangulação de dados, com o objetivo de reduzir as bias da investigadora. Originalmente, o termo triangulação era utilizado enquanto técnica de medição física por navegadores marítimos, militares e topógrafos, por exemplo, que utilizavam (utilizam) vários marcadores de localização para localizarem um único ponto ou objetivo. Por analogia, as técnicas triangulares nas ciências sociais, tentam mapear ou explicar de forma mais completa, a riqueza e complexidade do comportamento humano, estudando-o de mais do que um ponto de vista, utilizando dados quantitativos e qualitativos (Cohen, Manion & Morrison, 2007).

“A triangulação é uma forma poderosa de demonstrar validade concorrente, particularmente em pesquisa qualitativa.” (Campbell & Fiske 1959, citados por Cohen *et al.*, 2007, p.141).¹⁹ A utilização exclusiva de um método, pode enviesar ou distorcer a imagem do/a investigador/a relativamente à realidade investigada (Cohen *et al.*, 2007).

Recorrendo, portanto, à triangulação de dados recolhidos no inquérito por entrevista e no inquérito por questionário, bem como através da revisão da literatura nacional e internacional, procurou-se encontrar respostas para as questões inicialmente formuladas. Esse cruzamento de dados permitiu ter uma visão holística do objeto em estudo.

Neste sentido, utilizou-se como primeira fonte de informação a literatura existente, avançando-se depois com os inquéritos por entrevista e complementando-se com o inquérito por

¹⁹ Tradução livre do inglês da investigadora.

questionário. Considerando a falta de estudos de percepção no âmbito específico do autismo e ensino superior, as segundas fontes de informação vieram a revelar-se imprescindíveis para a compreensão da realidade em estudo.

5.7 Procedimentos de análise e interpretação de dados

De acordo com Laurence Bardin (1977), existem três fases na análise de dados: a primeira fase na qual se organiza toda a informação recolhida que constituirá o corpus a ser analisado; a fase da codificação, classificação e categorização; e a fase do tratamento dos dados e da interpretação.

Numa primeira fase, o instrumento principal utilizado para recolha de dados foi o inquérito por entrevista semiestruturada. As entrevistas foram realizadas através de plataformas digitais (Zoom, Skype ou WhatsApp, de acordo com a preferência do/a participante), tendo sido gravadas com consentimento prévio, para posterior transcrição. Nesta fase foram entrevistados/as quatro estudantes e um ex-estudante e três Assistentes Pessoais. As entrevistas tinham por objetivo conhecer as experiências e percepções dos/as participantes relativamente às medidas de apoio à aprendizagem e inclusão que tiveram no ensino básico, secundário e, sobretudo, no ensino superior. Tinham ainda o objetivo de abordar a Assistência Pessoal enquanto medida de suporte à inclusão e participação ativa na comunidade. Para organizar e facilitar a análise dos resultados obtidos, elaborou-se uma grelha de análise com categorias e subcategorias. Sendo as respostas obtidas através desta ferramenta de natureza descritiva, procedeu-se à análise de conteúdo. “A análise de conteúdo é uma técnica de investigação que serve para identificar e descrever de forma objetiva, sistemática e quantitativa, os conteúdos que se manifestam nas comunicações e, portanto, das propriedades linguísticas de um texto para tirar conclusões (...)” (Dias, 2009, p. 183).

Numa segunda fase realizou-se um inquérito por questionário, no sentido de aprofundar e completar o nosso estudo, uma vez que persistiam dúvidas. Para tal, optou-se pela ferramenta Google Forms, tendo-se elaborado um questionário com sete perguntas de escolha múltipla. Através deste inquérito por questionário pretendeu-se auscultar os/as estudantes autistas sobre a sua percepção relativamente às medidas de suporte à inclusão e o seu conhecimento acerca da figura do/a Assistente Pessoal. Para os dados

obtidos através do inquérito por questionário, procedeu-se a uma análise quantitativa, sendo que iremos apresentar os dados através de gráficos.

5.8 Consentimento Informado

A questão do Consentimento informado foi um aspeto central, uma vez que se trata de uma população vulnerável. Neste sentido, aplicou-se quer no inquérito por entrevista, através de um documento previamente enviado aos/às participantes (ver minuta no anexo 8), quer no inquérito por questionário, através do cabeçalho que precedia as questões. Em ambos os casos, constava o nome e contacto da investigadora, bem como o nome da instituição de ensino superior e a indicação de que a participação no estudo teria um carácter voluntário e que podia ser interrompida a qualquer momento caso o/a participante assim o desejasse.

Foram tidos em conta os princípios defendidos por Sousa (2009), pelo que todos/as os/as participantes do estudo tiveram conhecimento dos objetivos da investigação assim como das técnicas e instrumentos de recolha de dados utilizados no mesmo (Sousa, 2009).

CAPÍTULO 6 – APRESENTAÇÃO, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

6.1 Inquérito por Entrevista

Para a realização desta investigação, entrevistámos quatro estudantes autistas que frequentam o ensino superior em Lisboa, Caldas da Rainha e Portalegre. Considerou-se ainda pertinente incluir um estudante autista que já frequentou o ensino superior, mas que, contudo, não o concluiu (Tabela 1).

Estudante	Género	Idade	Tem Assistente Pessoal?	Ensino Superior
D.	Masculino	21	Sim	ESAD, Caldas da Rainha (a frequentar)
L.	Masculino	22	Não (tem um Tutor da Faculdade)	FCT, Lisboa (a frequentar)
R.N.	Masculino	28	Não	Faculdade de Letras, Lisboa (frequentou)
R.R.	Feminino	25	Sim (duas)	ESTG/IP Portalegre (a frequentar)
T.	Masculino	22	Não	ISCTE, Lisboa (a frequentar)

Tabela 1: Caracterização da amostra de estudantes para o inquérito por entrevista (género, idade, Assistente Pessoal e instituição de ensino superior que frequenta)

No sentido de complementar a informação, foram ainda entrevistados os/as Assistentes Pessoais que acompanham dois destes/as estudantes (Tabela 2).

Participante	Género	Idade
C.	Feminino	27
J.	Masculino	42
L.	Feminino	23

Tabela 2: Caracterização da amostra de Assistentes Pessoais para o inquérito por entrevista (género e idade)

O processo de entrevista foi concretizado através de plataformas digitais, como referido anteriormente. Em alguns casos, os/as entrevistados/as tiveram mais do que uma fase de entrevista - oralmente e por escrito, o que se revelou uma alternativa viável para recolher as informações em época de confinamento, bem como algumas limitações na

comunicação dos/as participantes na modalidade iniciada. Todas as entrevistas obtidas através de respostas dadas oralmente foram transcritas e encontram-se disponíveis para leitura no anexo 2, com os respetivos guiões (anexos 3, 4 e 5).

Analisamos inicialmente os dados recolhidos no inquérito por entrevista aos/às estudantes e posteriormente procedemos à análise dos dados relativos às entrevistas aos/às Assistentes Pessoais. Para isso, após a análise textual atenta, avançamos para o procedimento de análise de conteúdo e a codificação de categorias e subcategorias.

6.1.1 Análise de Conteúdo a partir da Entrevista a Estudantes

Para análise de conteúdo dos dados recolhidos através do inquérito por entrevista elaborou-se uma grelha de codificação das categorias, subcategorias e indicadores (Tabela 3). Os indicadores textuais resultam da enumeração e síntese da informação que sustenta a codificação apresentada:

Categorias	Subcategorias	Indicadores textuais
I. Perceção pessoal acerca do percurso escolar (ensino básico e secundário)	a. Perceção Positiva	- Boa relação com os/as colegas de turma e comunidade escolar em geral; - Realização e manutenção de amizades; - Apoio e compreensão por parte de professores/as e assistentes operacionais.
	b. Perceção Negativa	- Falta de compreensão por parte dos/as colegas; - Bullying por parte dos/as colegas;
II. Apoios no ensino básico /secundário e na transição para o ensino superior	a. Apoio interno	- Frequência de terapias oferecidas pela escola básica; - Frequência de aulas de apoio internas e/ou externas; - Apoio Educação especial;
	b. Apoio externo	- Apoio por parte de entidades externas (explicações, ABC Real).
III. Apoios aquando do ingresso no ensino superior	a. Apoio interno	- Apoio por parte do/a psicólogo/a da instituição de ensino superior; - Apoio por parte de um tutor da faculdade; - Apoio por parte da Associação de Estudantes; - Apoio por parte dos colegas.
	b. Apoio externo	- Apoio por parte de explicadora; - Apoio por parte de técnicas do ABC Real; - Apoio por parte de uma Assistente Pessoal.
IV. Barreiras à inclusão encontradas no ensino superior	a. Pedagógicas	- Dificuldades específicas em algumas disciplinas; - Dificuldade com a metodologia de ensino; - Nível de exigência diferente do secundário;

	b. Atitudinais	- Falta de sensibilidade e compreensão por parte de alguns/algumas docentes;
	c. Sociais	- Pouca participação na vida académica; - Dificuldades nas relações interpessoais;
	d. Saúde	- Complicações de saúde que impediram recuperação de uma disciplina
	e. Institucionais	- Dificuldade na obtenção de apoios institucionais, mediante pedido; - Falta de organização por parte dos serviços de secretaria da instituição de ensino superior;
V. Existência de Assistente Pessoal	a. Tem Assistente Pessoal no ensino superior	- Indicação de áreas e tipo de apoio no ensino superior.
	b. Tem Assistente Pessoal noutros contextos	- Indicação de áreas e tipos de apoio noutros contextos.
	c. Não tem Assistente Pessoal	- Indicação de que não tem apoio por parte de um/a Assistente Pessoal.
VI. Perceção sobre o impacto da Assistência Pessoal na própria vida	a. Tem Assistente Pessoal e considera vantajoso	- Reconhecimento de evoluções pessoais, através do apoio por parte do/a Assistente Pessoal; - Perceção pessoal do aumento da independência; - Perceção pessoal do aumento de autodeterminação/ capacidade de escolha; - Perceção pessoal do aumento da Autoestima; - Indicação da utilidade da figura do/a Assistente Pessoal na gestão e organização do tempo.
	b. Não tem Assistente Pessoal, mas considera vantajoso	- Indicação de que existem dificuldades na gestão e organização de tempo e que um/a Assistente Pessoal poderia ser útil nesse âmbito; - Indicação de que um/a Assistente Pessoal poderia ser útil na consciencialização dos/as professores/as.

Tabela 3: grelha de análise do conteúdo obtido através do inquérito por entrevista aos/às cinco estudantes autistas

Analisamos de seguida, de forma estruturada, os dados obtidos através do inquérito por entrevista, para cada uma das categorias em análise, relativamente aos/às estudantes autistas. Para isso, apresentamos algumas das unidades de registo extraídas das respostas dadas pelos/as participantes. Consideramos que estas unidades de registo são

pertinentes numa complementaridade que clarifica os procedimentos de análise de conteúdo.

No que respeita à codificação da **Categoria I. Perceção pessoal acerca do percurso escolar** (ensino básico e secundário), incluímos na mesma a perceção pessoal dos/as jovens autistas em relação ao seu percurso escolar durante o ensino básico e secundário, subdividindo-as em duas subcategorias: Positiva (a) ou Negativa (b).

A análise revela que a maioria dos/as estudantes tem, de uma forma geral, uma perceção pessoal positiva (a) do próprio percurso escolar ao nível do básico e secundário, embora tivessem existido momentos complicados e episódios de *bullying* (b)

- [ser tratado como uma criança] "pode ser um ponto negativo. Mas de resto eu acho que foi positivo, que correu tudo bem. [...] Não, isso na universidade já são muito mais crescidos, já ninguém me trata dessa maneira." (D.)

- "O meu percurso escolar... então comecei na primária aqui em Setúbal. Nunca houve grandes problemas nesses quatro anos, fui tratado até bem de mais acho eu!" Mas na realidade, depois quando fui para o 5.º ano, fui para a escola básica do Bocage, com a turma de 5.º e 6.º ano havia lá dois colegas que faziam um certo.... *Bullying* verbal. Mas foi só uma coisa passageira, foi só mais nesses dois anos e depois a coisa passou." (T.)

A criação e manutenção de relações de amizade com os/as colegas de turma, foi igualmente referida várias vezes como um fator positivo do percurso escolar:

- " Por acaso, nesse 10.º, 11.º e 12.º tive uma turma com colegas... se calhar foi a melhor turma que eu tive. Também o primeiro ano não era má. Mas esta em termos de relacionamentos, fosse talvez a melhor. Ainda hoje continuamos amigos. (...) Já tinha um amigo antes, desde o 7.º ano. Mas de facto ali consegui ter mais amizades. Eram compreensivos, com... eu não sei se eles algumas vez souberam da minha situação. Eu nunca fui uma pessoa que se expusesse. Eu nunca disse "ah eu tenho isto", nem quero usar isso como uma moleta, nem nada disso. E fiz a minha vida, o meu percurso." (T.)

- "Tive muita sorte com as pessoas na vida escolar. Na vida escolar antes da faculdade, tive muito boas experiências e os colegas estavam sempre a tentar entender." (R.N.)

- "Foi mais positivo no secundário." (R.R.)

No que concerne à **Categoria II. Apoios no ensino básico /secundário e na transição para o ensino superior**, sistematizaram-se através da mesma os tipos de apoio que os/as estudantes relataram ao longo do ensino básico e secundário e aquando a transição para o ensino superior, subdividindo-se em duas subcategorias: apoio interno (a) e apoio

externo (b). Realçamos, ao nível dos apoios, a variabilidade de respostas recolhidas para esta questão:

a. Apoio interno

Os apoios internos mencionados pelos/as alunos/as foram o apoio a disciplinas específicas (português, inglês e matemática), a terapia da fala e apoio de educação especial (Tabela 4):

Nome	Apoio a português	Apoio a matemática	Apoio a inglês	Terapia da Fala	Apoio de Educação Especial	Tempo extra nos testes
D.	-	-	-	x	x	x
T.	-	-	-	-	x	x
L.	-	-	-	-	-	-
R.N.	X	-	-	-	X	-
R.R.	X	x	X	-	-	-

Tabela 4: Medidas de apoio internas no ensino básico e secundário.

- "Eu em criança, já desde muito novo, acho que foi desde o infantário até, não sei, talvez no quarto ano, eu saía nas horas de almoço para ir à terapia da fala. Para aprender certas palavras que eu não sabia dizer. (...) Mais...acho que por volta do 1.º ao 4.º ano também tinha ali algum ensino especial, mas tinha mais do que um aluno." (D.)

- "A nível do tipo de escola, frequentei a escola regular, sempre, sempre. O que acontecia sempre era que tinha umas aulas de apoio, de algumas disciplinas em particular. Por exemplo português ou matemática... Sempre tive mais dificuldades a português. Sempre foi assim, sempre tive aulas de apoio. Acho que no básico até tive menos vezes, mas eu tinha... na minha básica houve uma altura em que começaram a fazer aulas de educação especial. (...) No caso dessas aulas de educação especial, houve uma altura em que tinha uma vez por semana, depois passou a ser duas vezes por semana (...) mas eu estava sempre com a minha turma. Não havia distinções." (R.N.)

- "Depois no secundário só tive aulas de apoio. No caso do secundário, tirei ciências sociais e humanas. E tinha aulas de apoio. Supostamente era a português e história, só que só tive a português. (...) Era sempre dado pela escola. Era sempre a minha prof de português que dava as aulas de apoio. Havia sempre uma hora em que tínhamos a aula e em que tanto eu como ela estávamos disponíveis e pronto fazíamos as aulas de apoio. Tipo, nós revíamos a matéria que ela tinha estado a dar." (R.N.)

- "Tive apoio a inglês, matemática e português no básico e depois tive mais a inglês no secundário só que não percebi muito bem para que é que era o apoio porque eu tinha 16, 17..." (R.R.)

Dois dos cinco participantes, referiram ainda beneficiar de tempo extra na realização de testes, enquanto medida de apoio (tabela 4).

- "Sim eu tive sempre uma turma! como todos os outros. E também fazia quase sempre os mesmos testes. O que eu se calhar tinha mais era algum tempo extra para fazer." (D.)

- "A partir do 5.º ou 6.º ano, salvo erro. E pronto, estive lá até ao 9.º ano." [refere-se ao ensino especial] (...) Aí [no secundário] já não tinha sessões de educação especial. A única diferença era talvez ter mais tempo para fazer os testes. Nunca foi preciso muito. Mas foi só a única coisa. Fazia todos os trabalhos e todas as coisas. Só até ao 9.º ano é que tive, depois deixei de ter. Também o ambiente era bom!" (T.)

Apenas um dos/as 5 participantes não indicou usufruir de apoios a nível interno.

b. Apoio externo

Ao nível dos apoios externos, 2 dos/as participantes indicaram o apoio por parte de uma explicadora:

- "(...) até ainda agora, vou a explicações. Para ajudar nalgumas disciplinas e assim. (...) Recebi algumas recomendações, da minha explicadora. Dirigiu-se para mim, quando eu estava a fazer o meu trabalho final, que também tinha um bocadinho a ver com animação e perguntou "Oh D., porque é que...já pensaste o que queres fazer, se queres ir para a universidade ou não? olha este curso aqui." (D.)

- "[os apoios a inglês, matemática, e português] eram na escola, ah e depois também tive apoio, mas isso já foi fora da escola, em geometria descritiva." (R.R.)

Os/as participantes referiram ainda o apoio por parte de técnicos/as do ABC Real e o apoio em Psicologia (Tabela 5):

Nome	Explicador/a	Técnicas/os ABC Real	Psicologia
D.	X	-	-
T.	-	-	-
L.	-	X	-
R.N.	-	-	-
R.R.	X	-	X

Tabela 5: Medidas de apoio externas no ensino básico e secundário

Quanto à codificação **Categoria III. Apoios aquando do ingresso no ensino superior** na análise de conteúdo, sistematizaram-se as respostas dos/as participantes recolhidas sobre os apoios recebidos aquando o ingresso no ensino superior. Verificou-se, novamente, uma variabilidade nas repostas e a necessidade de subdividir a Categoria III

em Apoios internos (a) e Apoios externos (b). Todos/as os/as participantes tiveram apoio interno, e dois tiveram ainda apoio externo nesta fase.

a. Apoio Interno

Como referido, todos/as os/as participantes da entrevista tiveram apoios internos. Dos 5 participantes, 3 referiram o apoio em psicologia (Tabela 6).

Nome	Psicologia	Tutoria	Apoio ao aluno	Colegas
D.	X	-	-	-
T.	X	-	-	-
L.	-	X	-	-
R.N.	-	-	X	X
R.R.	X	-	-	-

Tabela 6: Medidas de apoio internas no ensino superior

- "Acho que também tenho um psicólogo lá em Caldas que vejo uma vês por mês." (D.)
- "Sim, tive um contacto com uma psicóloga. Depois nunca mais tive (risos) Não tenho sentido que precise, até agora. Os professores acho que têm sido avisados pela psicóloga, da situação de eu poder precisar de mais tempo em certas frequências." (T.)
- "Sim, marquei com o psicólogo da escola." (R.R.)

Para além do apoio em psicologia, dois dos participantes mencionaram ainda a tutoria, o apoio ao aluno e os próprios colegas:

- "Sim. O meu tutor até ensina bem." (L.)
- "A nível do apoio ao aluno eu comecei no 1.º ano porque... eu entrei nas praxes e o pessoal das praxes com quem eu me dei era pessoal que já conhecia como deve ser como é que a faculdade funcionava. Os serviços, essa coisa toda. Das primeiras coisas que nós fizemos em contexto de praxe era conhecer os estabelecimentos que havia, desde o apoio ao aluno, à secretaria, a associação de estudantes. E houve uma pessoa que me ajudou ainda mais com isso, que conhecia as pessoas que trabalhavam na associação de estudantes, ajudou-me a inscrever-me para a bolsa de estudo, que eu não sabia nada dessas coisas (...)." (R.N.)

b. Apoio Externo

Para além dos apoios internos, 3 do/as participantes tiveram ainda um apoio externo (Tabela 7):

Nome	Explicador/a	Técnicas/os ABC Real	Assistente Pessoal
D.	x	-	-
T.	-	-	-
L.	-	X	-
R.N.	-	-	-
R.R.	-	-	x

Tabela 7: Medidas de apoio externas no ensino superior

- "As explicações que eu vou é aqui à minha vizinha. ela também está interessada no curso onde eu estou e tem-me acompanhado desde o 5.º ano e pronto agora está a ajudar-me em artes. [dá] uma pequena orientação. Também a discutir as ideias. (...) Digamos que ainda tenho a mesma explicadora que me ajudou no 5.º até ao 12.º e estava interessada no curso que eu estava a fazer e queria ajudar." (D.)

- "Das técnicas (ABC Real) quando entrei, mas quando não estava na faculdade era como se estivesse sozinho. Era como se fosse uma pessoa normal." (L.)

Apenas uma das participantes tem apoio de uma Assistente Pessoal no contexto académico.

No que respeita à **Categoria IV. Barreiras à inclusão encontradas no ensino superior**, a definição desta categoria para análise de conteúdo permitiu conhecer em profundidade a perceção dos/as estudantes autistas sobre o seu percurso escolar, identificando as principais dificuldades e barreiras. Em relação ao ensino superior, os/as participantes do inquérito por entrevista mencionaram barreiras pedagógicas (a), atitudinais (b), sociais (c), de saúde (d) e institucionais (e), sendo estas codificadas em cinco subcategorias diferentes.

No gráfico abaixo, verifica-se que a maioria dos/as participantes encontra/encontrou barreiras pedagógicas. As barreiras atitudinais e institucionais são as outras duas mais frequentes (figura 1):

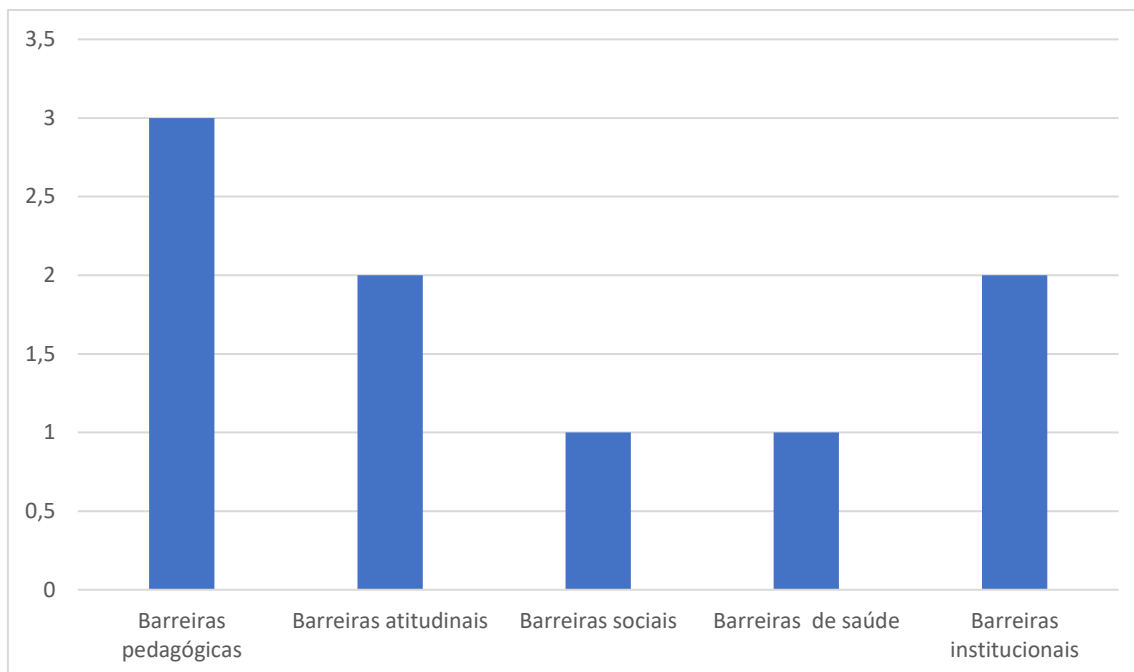


Figura 1: Percepção dos/as autistas participantes no inquérito por entrevista, relativamente às barreiras que encontram no ensino superior (análise de conteúdo- Categoria IV)

Um dos participantes mencionou ainda barreiras relacionadas com questões de saúde e barreiras sociais.

- "No exame do 12.º é que o exame de matemática não correu bem, tive de repetir o ano, quando depois em 2016 houve ali uma situação um bocadinho complicada a nível de saúde, com ataques epiléticos e coisas assim (...) naquele ano estava a tentar recuperar matemática... foi por água abaixo. (...) Em termos sociais...eu não sou a pessoa mais social (risos), sou franco. Na área social talvez eu não seja...nunca fui às praxes nem nada disso, acho que não faz sentido aquela coisa das praxes. E de facto não sou uma pessoa que seja muito social. (...) Estes da universidade, não digo que eles sejam mesmo bem meus amigos, mas são conhecidos. Vou tendo sempre contacto e sou obrigado a ter, por causa dos trabalhos. (...) Não posso dizer que tenha a mesma ligação que tinha no secundário, não é a mesma coisa, mas vou tentando sempre... pronto, eu sei que sou diferente dos outros, mas também sei que tenho de tentar adaptar-me."(T.)

Após análise textual das respostas dadas, codificamos a quinta categoria- **Categoria V. Existência de Assistente Pessoal**- através da qual sistematizamos a informação obtida sobre se os/as participantes têm um/a Assistente Pessoal no ensino superior (a), noutros contextos (b) ou se não têm Assistente Pessoal (c), conforme se pode observar na figura 2, de acordo com as três subcategorias codificadas:

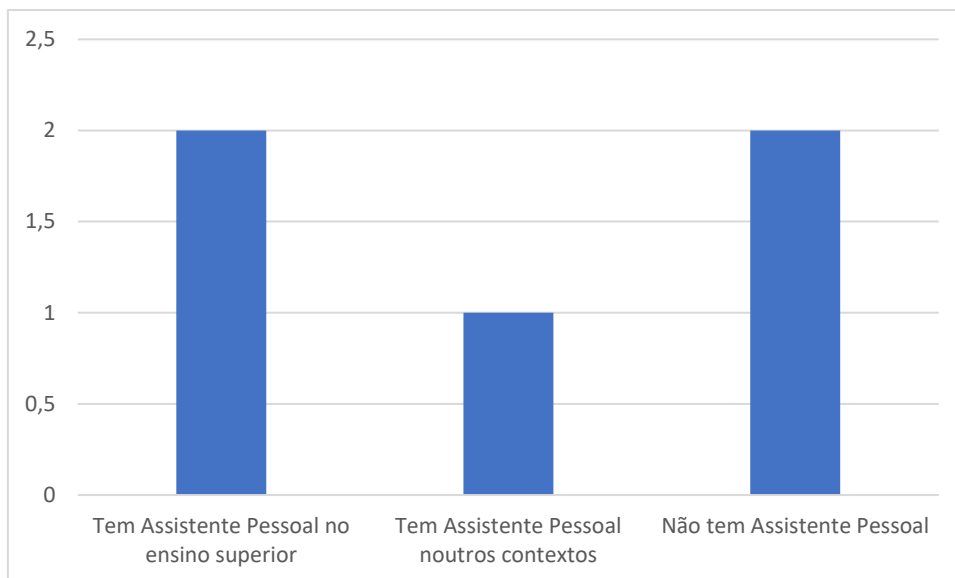


Figura 2: Existência de um/a Assistente Pessoal na vida dos/as autistas participantes no inquérito por entrevista (análise de conteúdo- Categoria V)

Verificou-se que uma das participantes tem uma Assistente Pessoal no ensino superior e outro participante, é acompanhado por técnicos de um serviço privado (ABC REAL) cuja função é idêntica à de um/a Assistente Pessoal, tendo por isso sido considerando também na subcategoria (a)

- "Eles [técnicos/as do ABC REAL) normalmente quando estudo com eles, eles basicamente ajudam a ler a teoria de exercícios das cadeiras. E eles também estão sempre ali comigo a ler os e-mails, a ajudar a ler os e-mails e a interpretar aquilo." (L.)

Um outro participante tem ainda apoio na área do desporto e em atividades da vida diária:

- "[o apoio] agora tem sido exercício físico e cozinhar." (D.)

Relativamente à apresentação da **Categoria VI. Perceção sobre o impacto da Assistência Pessoal na própria vida** relacionada com a última questão da entrevista, surgiu da necessidade de codificar as respostas dos/as participantes sobre o impacto que consideram que a Assistência Pessoal tem ou poderia ter (para os participantes que não têm um/a Assistente Pessoal) nas suas vidas. Para isso, mediante as hipóteses mencionadas pelos inquiridos, esta categoria dividiu-se em duas subcategorias: "Tem Assistente Pessoal e considera vantajoso" (a) e "Não tem Assistente Pessoal, mas

considera vantajoso” (b). Assim, para a primeiras das subcategorias, apresentamos os seguintes excertos (referências textuais):

a. Tem Assistente Pessoal e considera vantajoso

- “A Inovar Autismo é suposto ajudar-te na independência! Pronto, e é o que tem feito. (...) Claro que eu de início, eu não queria exatamente assim. Eu normalmente gosto de fazer as coisas muito sozinho e normalmente eu não gosto muito de ter a ajuda dos outros, gosto de fazer as coisas à minha maneira. Mas claro que por vezes ajuda. (...) Não sei se tem um grande impacto... sim um impacto tem. [desde que tem o apoio do AP] já sei cozinhar certas coisas. (...) No exercício físico obviamente. Eu continuo a não querer fazer exercício físico por mim próprio, mas sim. Dantes eu já ia ao ginásio e fazia alguns exercícios e depois ia embora. Pronto agora com o J. (Assistente Pessoal) ele começou a puxar-me mais lá. (...) Sim, acho que aumentou a minha autoestima.” (D.)

- Investigadora (I)- “Sentes que esses técnicos ou técnicas que te acompanham, têm um impacto na tua vida?”

L – “Como assim um impacto?”

I – “Sentes que, por exemplo, imagina que não tinhas esse apoio, fazia diferença ou era a mesma coisa?”

L – “Podia ser a mesma coisa ou não, porque no secundário eu não tinha os técnicos, e não tinha as melhores notas.”

I – “Mas sentes que na faculdade é importante o técnico lá estar? Ou nem por isso?”

L – “Um bocadinho.”

I – “Um bocadinho importante se calhar para te ajudar a gerir melhor o tempo?”

L – “Também, sim.” (L.)

b. Não tem Assistente Pessoal, mas considera vantajoso

Sobre a opinião dos participantes que não têm Assistente Pessoal, todos consideraram que seria vantajoso:

- T -“Um Assistente Pessoal... Eu às vezes sou um bocadinho desorganizado. Por exemplo esta coisa de estar muito tempo aqui ao computador, às vezes se calhar faz-me distrair um bocado. (...) Se calhar vou admitir que sim [um Assistente Pessoal poderia ser vantajoso na gestão de tempo].” (T.)

- “Eu acredito que sim. Mas digamos que eu arranjei uma forma disso, que era com os meus amigos da faculdade. Havia pessoas que sabiam como a faculdade funcionava, e a partir deles é que eu fazia isso. (...) Eu acho que para mim era só mais nesse contexto, ao nível dos profs, mais de consciencialização.” (R.N.)

6.1.2 Análise de conteúdo a partir da Entrevista aos/às Assistentes Pessoais

Para análise de conteúdo dos resultados obtidos no inquérito por entrevista aos/às Assistentes Pessoais, elaborou-se igualmente uma grelha de codificação das categorias, subcategorias e indicadores (Tabela 8). Os indicadores textuais resultam da enumeração e síntese da informação que sustenta a codificação apresentada:

Categories	Subcategories	Indicadores textuais
I. Áreas nas quais presta apoio	a. Contexto académico	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio ao estudo; - Apoio na gestão de tempo; - Apoio na mediação (entre docentes e destinatária); - Apoio na promoção e desenvolvimento das potencialidades da destinatária em contexto académico.
	b. Desporto e lazer	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio na frequência de ginásio; - Apoio nas relações sociais.
	c. Atividades da vida diária	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio em atividades de culinária e desenvolvimento da autonomia e autodeterminação nesse âmbito; - Apoio em atividades de compras e elaboração de lista de compras.
II. Contacto com a instituição de Ensino Superior que o/a destinatário/a frequenta	a. Contacto Existente	<ul style="list-style-type: none"> - Existência de mediação e contacto com os/as docentes da destinatária
	b. Contacto Não existente	<ul style="list-style-type: none"> - Realizada por outra Assistente Pessoal da mesma destinatária; - Não existe por questões geográficas que não permitem apoio por parte do Assistente Pessoal na instituição de ensino superior do destinatário.
III. Transformações observadas no/a destinatário/a	a. Transformações Perceptíveis	<ul style="list-style-type: none"> - Alterações perceptíveis na motivação e satisfação da destinatária; - Melhorias perceptíveis ao nível da socialização de forma geral e em particular no contexto académico; - Aumento da autonomia e motivação; - Aumento da resiliência do destinatário.
	b. Não existência atual de evidências	<ul style="list-style-type: none"> - Não perceptível uma vez que presta apoio há pouco tempo.
IV. Contribuição do/a Assistente Pessoal para a autodeterminação e inclusão do/a destinatário/a	a. Considera que contribui	<ul style="list-style-type: none"> - Destinatária tem capacidade de escolha, não se limitando a aceitar todas as sugestões; - Aumento da participação em atividades juntamente com colegas do contexto académico;
V. Assistência Pessoal enquanto nova resposta social	a. Considera que pode ser uma nova resposta social	<ul style="list-style-type: none"> - Considera que o CAVI responde a muitas lacunas que existem em Portugal; - Considera ser importante divulgar resultados para desmistificar receios e preconceitos ainda existentes; - Considera que o trabalho do/a Assistente Pessoal é uma forma de aumentar a inclusão das pessoas autistas; - Considera que é uma forma de aumentar as capacidades das pessoas autistas; - Comparação com outros países nos quais a Assistência Pessoal já é uma resposta social há vários anos; - Considera que deve ser reconhecida como nova profissão.

Tabela 8: Grelha de análise do conteúdo obtido através do inquérito por entrevista aos/às Assistentes Pessoais

Apresentamos de seguida, de forma estruturada, os dados obtidos através do inquérito por entrevista, para cada uma das categorias em análise, relativamente aos/às Assistentes Pessoais.

Através da codificação da **Categoria I. Áreas nas quais presta apoio**, analisámos as respostas dos/as Assistentes Pessoais sobre quais as áreas em que prestam apoio ao/à seu/sua destinatário/a. Verificou-se a possibilidade de evidenciar 3 subcategorias: contexto académico (a), apoio ao desporto e lazer (b) e apoio nas atividades da vida diária (c).

a. Contexto académico

Apenas uma das Assistentes Pessoais presta apoio no contexto académico:

- "Atividades de apoio à frequência do Ensino Superior, perceber que tem de organizar e gerir o seu tempo, inclui também a mediação escolar, o falar com os professores para a R. tirar dúvidas, quem diz professores diz funcionários. (...) A R. já tinha estado a frequentar um curso no Instituto Politécnico de Portalegre, acontece que não gostava do curso e estava viciada em jogos. Então optou por desistir. Através da Inovar Autismo a R. encontrou outro curso no IPP, que lhe deu algumas equivalências e que fez com que a R., ganhasse uma motivação diferente e conseguisse integrar o novo curso. (...) O primeiro semestre da destinatária foi muito difícil, a R. tem uma grande dificuldade em se expressar, uma grande ansiedade e o facto de estar a integrar várias turmas no Ensino superior torna-se mais difícil o sucesso dela. Entretanto o 2º semestre começamos a trabalhar todas as fragilidades que a R. tinha e a pegar em aspetos facilitadores como a facilidade em estabelecer empatia, a excelente capacidade que a R. tem para desenhar, a facilidade com que consegue aprender coisas novas para que a R. tivesse motivação para estudar." (L.)

b. Desporto e lazer

Para além do apoio no contexto académico a Assistente Pessoal mencionada acima apoia a sua destinatária também em atividades de desporto e lazer:

- "Atividades de forma a integrar a R. na Comunidade do Politécnico. Tentar criar um voluntariado para a R. e atividades de lazer." (L.)

Os outros dois Assistentes Pessoais, prestam igualmente apoio neste âmbito:

c. Atividades da vida diária

- "O tipo de apoio era mais no sentido de incentivar a outras atividades para além do computador...Como ir ao café, fazer sobremesas, e realizar caminhadas. Ela precisava de outros incentivos para realizar outras atividades, que até consegue fazer, mas... acaba por não fazer pois o computador fala sempre mais alto." (C.)

- "Eu faço tudo com o D., como sou muito polivalente adapto-me facilmente, mesmo agora na situação de emergência, nós tínhamos um horário em que íamos para o ginásio, o ginásio fechou então eu próprio dou aulas em casa, dou aulas à família toda. (...) as aulas do trabalho do corpo que antes fazíamos no ginásio em que eu estava lá apenas, eu estava a fazer o meu ginásio ele estava a fazer o dele, caso ele precisasse de alguma coisa, tivesse alguma dúvida com alguma máquina, eu ia e apoiava, caso contrário deixava-o fazer à vontade dele. Depois comecei também a motivá-lo para que participasse em aulas de grupo, que é importante, porque se não é sempre mais isolado." (J)

Os/As 3 Assistentes Pessoais participantes neste inquérito por entrevista responderam afirmativamente quanto à questão sobre prestar apoio nas atividades da vida diária:

- "O tipo de apoio era mais no sentido de incentivar a outras atividades para além do computador...Como ir ao café, fazer sobremesas, e realizar caminhadas. Ela precisava de outros incentivos para realizar outras atividades, que até consegue fazer, mas... acaba por não fazer pois o computador fala sempre mais alto." (C.)

- "As outras áreas nas quais presto apoio passam pelas atividades de apoio doméstico, por exemplo a limpeza do quarto, cozinhar, arrumar a cozinha, pôr a mesa." (L.)

- "A parte da culinária é dar-lhe autonomia. Para quê? Para fazer uma lista de compras, ir às compras, cozinhar o ato em si. Todos os passos todos os processos. É essa autonomia que lhe tento dar. (...) Eu pergunto sempre "o que é que queres fazer para a semana? Vamos planear" e então ele vai lá ao livro de receitas o que é que quer, então escolhe. Umhas vezes é de cabeça, outras vezes vai ao livro, outras vai ao 24 Kitchen e tira uma receita e diz "olha podemos fazer isto?". Então funciona muito assim. Ele tem ganho muitas capacidades desde o início até agora. Tem mesmo ganho muitas competências nível de autonomia nesse aspeto." (J.)

Os/As Assistentes Pessoais participantes no nosso estudo, sublinharam a importância do apoio nas atividades da vida diária, para a aquisição de competências nesse âmbito e conseqüente aumento da autodeterminação e autonomia dos/as seus/suas destinatários/as.

A partir da identificação da **Categoria II. Contacto com a instituição de Ensino Superior que o/a destinatário/a frequenta**, procuramos evidenciar a existência de contacto

- "Neste tipo de acompanhamento é importantíssimo que haja essa articulação seja ela formal ou informal, como referi na questão anterior a minha destinatária tem dificuldades na comunicação e quando é para resolver alguma questão por norma eu estou sempre presente, para que haja mais facilidade e também como forma, da R. se sentir mais à vontade para se expressar e não ficar ansiosa ou a sentir-se pressionada por não conseguir logo na altura." (L.)

entre o/a Assistente Pessoal e a instituição de ensino superior que o seu/ a sua destinatário/a frequenta, e a tipologia do mesmo, tendo-se subdividido em “Contacto existente” (a) e “Contacto não existente” (b). Verificou-se que apenas uma das Assistentes Pessoais mantém um contacto regular com a instituição de ensino superior: Os/As outros/as 2 participantes afirmaram não ter nenhum tipo de contacto com a instituição de ensino superior frequentada pelo/a seu/sua destinatário/a.

A codificação da **Categoria III. Transformações observadas no/a destinatário/a** deveu-se à análise das respostas recolhidas sobre as transformações observadas no/a destinatário/a, tendo sido perguntando aos/às Assistentes Pessoais se as mesmas são perceptíveis ou se não existem atualmente evidências de transformação, definindo-se assim duas subcategorias na análise de conteúdo. Dois dos Assistentes Pessoais afirmaram a existência de transformações perceptíveis (a):

- "Onde noto mais transformação é no sorriso que a destinatária apresenta e na sua motivação. A minha destinatária sempre foi muito séria e a motivação pelo curso em que estava integrada não existia. Quer me parecer que a R. não era totalmente feliz. E agora posso afirmar que vejo sempre que estou com ela uma felicidade gigante e acho que se sente realizada." (L.)

-"Sim, claro. Tem transformações bastante evidentes. Ele atualmente já socializa melhor. Ele inicialmente tinha dificuldade em ter tema de assunto, em ter uma conversa- e atualmente já não é assim, atualmente eu sei que ele se calhar está ali está numa zona de conforto, num ambiente protegido em casa, mas o que é certo é que hoje já consegue estar à mesa e já consegue conversar. Isso antigamente não acontecia. Sentava, comia, levantava-se e ia embora. E atualmente não, já consegue ter esse tipo de discurso e de convivência. (...) A falta de tema de conversa, tem vindo a melhorar, ou seja, ele tem vindo a ganhar capacidade para se incluir numa conversa, num grupo. Embora seja online e nós online temos sempre maior facilidade de interagir, contudo é um passo que ele deu. E isto surgiu há dois, três meses e tem vindo a ser religiosamente seguido, às 4^ª feiras tem reunido [com colegas da turma] e acho que até fazem uns jogos online entre todos. E sim, isso tem vindo a contribuir para a inclusão dele no meio estudantil onde ele está. (...) Também em questões de destreza está mais desperto para tudo, está mais desperto para aquilo que o rodeia, para os assuntos do dia-a-dia. (...) Está muito mais autónomo. Pelo menos nas áreas que eu dou apoio, está muito mais autónomo, sem dúvida alguma." (J.)

A terceira participante afirmou não existirem ainda evidências de transformação, uma vez que acompanha esta destinatária há relativamente pouco tempo (b).

Na análise das respostas dadas pelos os/as Assistentes Pessoal sobre se consideram que o seu papel contribui para a autodeterminação e inclusão do/a seu/sua destinatário/a, todos/as inquiridos/as responderam afirmativamente a esta questão, pelo que foi codificada a **Categoria IV. Contribuição do/a Assistente Pessoal para a autodeterminação e inclusão do/a destinatário/a:**

- "A partir do momento em que a R. diz aquilo que quer e porque quer, para mim é um grande passo. Não se limita a aceitar todas as sugestões. Tem autodeterminação para dizer que não ou que sim. (...) E para mim, ela estar integrada na comunidade académica é de louvar e eu percebo que a minha atuação foi bem-sucedida." (L.)

- "O facto de ele dar a opinião dele, o facto de ele dizer "eu quero isto" e "quero que seja assim" e nós arranjarmos forma de fazer como ele quer e se correr mal, não faz mal, porque foi ele que pediu assim, e nós reformulamos, voltamos atrás e voltamos a fazer de outra forma. Isto é dar-lhe a liberdade de pensamento, do fazer, do querer, em que ele outrora estava mais condicionado. Porquê? se calhar estaria demasiado protegido, ou seja, à partida iriam logo condicioná-lo e dizer "olha, não faças assim que assim não vai dar". Agora não, agora faz-se assim, é assim que tu queres, corre mal, não faz mal, volta-se a fazer. (...) Esta liberdade que ele tem de escolha, de fazer como ele quer, à maneira dele, onde ele quer, veio capacitá-lo e dar-lhe uma outra visão e outra abrangência do mundo que o rodeia e de se integrar na sociedade de uma forma diferente. Ou seja, quando sai para a rua, sai de uma outra forma." (J.)

- "Considero que o CAVI responde a muitas lacunas que existem em Portugal, de forma bastante adequada, pois existe uma pessoa responsável pela outra, com formação adequada e sem qualquer tipo de custos para a pessoa. Esta situação só se consegue de modo privado, sem qualquer apoio por parte da segurança social. Contudo a resistência por parte da população em geral não permite que haja tanto sucesso na inclusão plena destas pessoas. Penso que se devem mostrar resultados para desmistificar a questão do assistente pessoal e também das capacidades da pessoa com deficiência." (C.)

Por último, através da análise da **Categoria V. Assistência Pessoal enquanto nova Resposta Social**, evidenciada perante as respostas à questão colocada aos/as Assistentes Pessoais participantes no estudo, sobre se consideram que a Assistência Pessoal se pode consubstanciar enquanto nova resposta social, estas foram unânimes, sendo considerado por todos/as que a Assistência Pessoal poderá ser uma nova resposta social importante após a fase de Projeto Piloto:

- "Os CAVIS, na minha opinião, deviam começar a ser uma nova resposta social. Enquanto futura Assistente Social, penso que com estes atuais projetos o trabalho individual tem muito mais impacto do que se for em grupo. Ou seja, ao existirem AP's, é uma forma de haver mais inclusão e de todos percebermos que podemos ter capacidades através de vários meios para chegar onde queremos." (L.)

"Sim. Para além desta profissão dever ser reconhecida como tal, aliás não é nada de novo, noutros países já existe, nomeadamente no Reino Unido está super divulgado, com resultados mais que comprovados e cada vez mais se recorre à Assistência Pessoal para os casos de Autismo e não só. Está difundido de forma muito mais abrangente." (J.)

6.2 Inquérito por Questionário

O inquérito por questionário, como referido anteriormente, foi uma ferramenta pela qual optamos numa segunda fase da recolha de dados, tendo-se verificado a necessidade de aprofundar a realidade do estudo, uma vez que o contexto de recolha de dados não foi totalmente favorável ao inicialmente estipulado, nomeadamente devido à COVID-19. Este inquérito, com sete perguntas de escolha múltipla, foi criado na plataforma Google Forms e esteve online, como referido anteriormente, entre 9 de agosto e 16 de setembro (ver anexo 6).

6.2.1 Análise quantitativa dos dados do Questionário

Este questionário, ao qual responderam 29 estudantes autistas (amostra auto selecionada), revelou dados quantitativos interessantes e pertinentes para o âmbito da nossa investigação. Na amostra conseguida, não houve respostas nulas, isto é, 100% dos/as inquiridos/as (N=29) responderam à totalidade das questões apresentadas. Em termos de caracterização, os/as inquiridos/as estão apresentados/as relativamente à sua idade e situação académica (Tabela 9).

Idade	n	Situação académica	n
Entre 17 e 19 anos	3	A frequentar o ES na 1ª opção escolhida	7
Entre 20 e 22 anos	5	A frequentar o ES, mas não na 1ª opção escolhida	5
Entre 23 e 25 anos	3	Já frequentou o ES e terminou o curso	14
Mais de 25 anos	18	Já frequentou o ES e não terminou o curso	2
		Pediu transferência de curso ou de Instituição de ES	1

Tabela 9: Caracterização da amostra do inquérito por questionário (faixas etárias e número de participantes por idade e número de participantes por situação académica)

Apresentamos graficamente a informação recolhida, de modo a analisar quantitativamente as respostas a algumas das questões que se revelaram mais importantes na resposta aos objetivos desta investigação, podendo os resultados na sua versão integral, ser consultada no anexo 7.

Começou por se questionar os/as participantes se, durante o primeiro ano do curso, alguma vez fora realizado um levantamento das suas necessidades específicas por parte da instituição de ensino superior que frequentam ou frequentaram (Figura 3).

Durante o primeiro ano do curso, foi realizado pela instituição de ensino superior, um levantamento das tuas necessidades específicas?
29 respostas

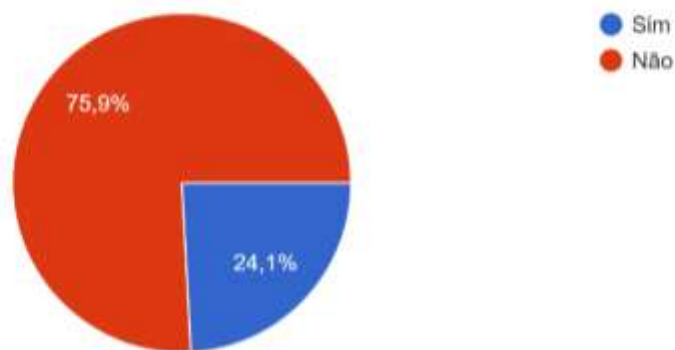


Figura 3: Respostas à questão "Levantamento das necessidades específicas dos/as estudantes realizado no primeiro ano do curso"

Na pergunta seguinte, pedimos aos/às inquiridos/as para especificar de que forma esse levantamento fora realizado (Figura 4):

De que forma foi realizado esse levantamento? (selecciona as opções que precisares)
29 respostas

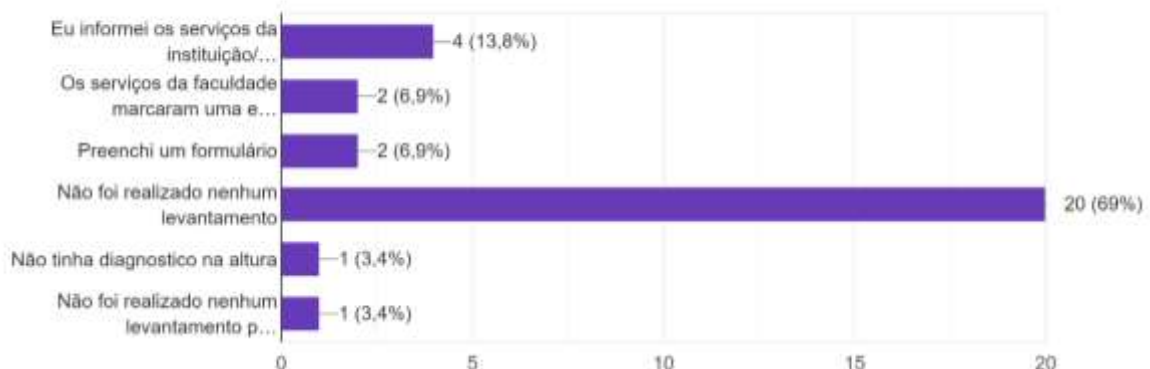


Figura 4: Respostas à questão "Tipologia do levantamento de necessidades"

Verificou-se que 22 dos/as 29 participantes (75,9%) afirmaram que nunca foi realizado qualquer levantamento das suas necessidades específicas pela instituição de ensino superior, durante o primeiro ano do curso frequentado. Já 4 dos 29 participantes, informaram por iniciativa própria os serviços da instituição/ ou algum/a professor/a. Na amostra, 2 inquiridos foram convidados/as para uma entrevista e 2 referem ter preenchido um formulário.

No que concerne às possibilidades de apoio que lhes foram transmitidas (Figura 5), 31% dos/as participantes referiu a menção ao Apoio psicológico no Serviço de Apoio ao Estudante (SAPE).



Figura 5: Respostas acerca da “Possibilidade de apoio transmitidas/sugeridas” aos/as estudantes autistas

Através da análise deste gráfico, é possível confirmar que a nenhum/a dos/as 29 participantes foi transmitida a possibilidade de apoio por parte de um/a Assistente Pessoal. Contudo, 17,2% dos/as participantes sabiam da existência do apoio através de Orientação Tutorial. Outros (17,2%) referiram o Apoio Social através da bolsa estudo e 10,3% referem o apoio através da Associação de Estudantes. Quanto ao acesso às medidas de suporte à inclusão e à acessibilidade do site da instituição de ensino superior frequentada (Figura 6), verificou-se que apenas 6,9% dos/as participantes afirmaram que as encontra com facilidade. Enquanto que 13,8% dos inquiridos afirma ter tido

dificuldade, mas apesar disso ter encontrado a informação, 27,6% diz que não encontrou por ser muito difícil. 51,7% dos/as inquiridos/as afirma nunca ter procurado.

As informações sobre o acesso às "medidas de suporte à inclusão" são fáceis de encontrar no site da tua faculdade?

29 respostas

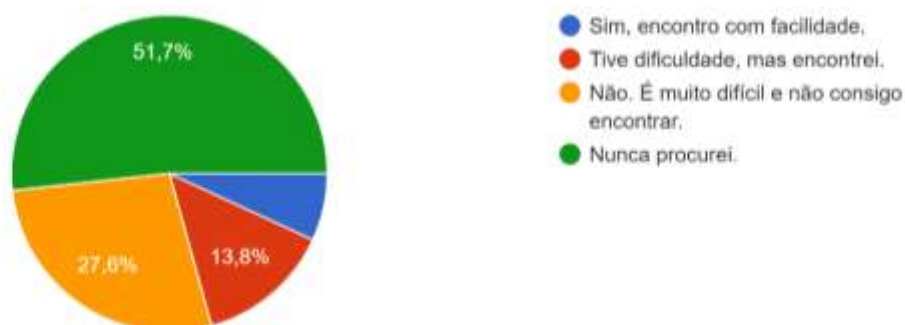


Figura 6: Opinião sobre o acesso às medidas de suporte à inclusão no site da instituição

Por fim, questionou-se os /as estudantes se consideram o apoio por parte de um/a Assistente Pessoal no ensino superior, como algo vantajoso (Figura 7):

Consideras vantajoso o apoio de um/a Assistente Pessoal na frequência do ensino superior?

29 respostas

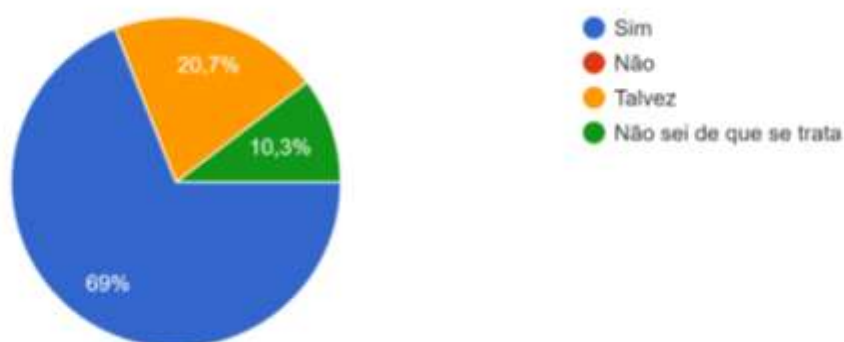


Figura 7: Percepção dos/as estudantes autistas relativamente ao apoio de um/a Assistente Pessoal enquanto algo vantajoso

Verificou-se que 69% dos inquiridos respondeu afirmativamente, 20,7% responderam talvez e 10,3% afirmaram não saber do que se trata. Nenhum/a dos/as participantes respondeu negativamente a esta questão.

6.3 Discussão dos resultados

O nosso estudo teve como principais objetivos: Identificar a percepção dos/as estudantes autistas sobre o seu percurso escolar, dificuldades, barreiras e aspetos facilitadores; descrever o percurso académico dos/as estudantes autistas, em termos de apoios à inclusão, em particular no ensino superior; enunciar os serviços de apoio que os/as estudantes autistas consideraram ter um impacto mais positivo na resposta às suas necessidades; analisar o nível de acessibilidade dos/as estudantes autistas aos serviços de apoio disponibilizados pelas instituições de ensino superior que frequentam ou frequentaram; avaliar o grau de conhecimento e de valorização dos/as estudantes autistas, acerca da figura do/a Assistente Pessoal.

Neste sentido, procuramos responder aos objetivos propostos através da aplicação dos instrumentos de recolha de dados mencionados e da triangulação dos dados obtidos.

De acordo com os resultados obtidos no inquérito por entrevista, podemos verificar que os/as jovens autistas que participaram têm uma percepção, de forma geral, positiva relativamente ao seu percurso escolar. No entanto, vários/as mencionaram terem sido vítimas de *bullying* verbal ou psicológico por parte de colegas da turma, tendo isso contribuído para uma experiência menos positiva, sobretudo nos anos do ensino básico, tendo depois melhorado significativamente no secundário e no ensino superior. Enquanto aspetos facilitadores os/as participantes destacaram a compreensão por parte de alguns colegas e professores/as.

Em termos de medidas de apoios das quais os/as participantes do inquérito por entrevista beneficiaram, em particular no ensino superior, verificou-se que a maioria usufruiu de Apoio Psicológico. O mesmo se verificou no inquérito por questionário, tendo 31% dos/as participantes referido ser esse o tipo de apoio que consideraram ter um impacto mais positivo na resposta às suas necessidades. No entanto, verificou-se também que este foi um dos apoios mais transmitidos por parte da instituição de ensino superior, tendo sido a opção assinalada por 31% dos/as participantes. Já a Assistência Pessoal enquanto medida de apoio, não foi referida a nenhum/a dos/as 29 participantes do inquérito por questionário, evidenciando-se aqui uma necessidade de maior divulgação desta medida por parte das organizações competentes.

No entanto, tanto a análise de conteúdo dos dados recolhidos no inquérito por entrevista, como os dados quantitativos recolhidos no inquérito por questionário,

revelam que os/as estudantes consideram vantajoso o apoio de um/a Assistente Pessoal no ensino superior. Como mencionado na apresentação dos resultados do inquérito por questionário, nenhum/a dos/as participantes considera que o apoio por parte de um/a Assistente Pessoal não seria vantajoso, sendo que para alguns/algumas existe uma margem de incerteza (20,7%) e outros/as não conhecem de todo a figura do/a Assistente Pessoal (10,3%).

Acrescentamos a isto a análise de conteúdo das respostas dadas pelos/as Assistentes Pessoais participantes no inquérito por entrevista. Estes/as consideram igualmente a Assistência Pessoal uma medida promotora de autodeterminação e inclusão das pessoas autistas, tendo verificado alterações nos/nas seus/suas destinatários/as, nomeadamente o aumento da socialização, participação, independência e autoestima. A Assistente Pessoal que presta apoio em contexto académico, sublinhou a importância da articulação com a IES e da presença do/a Assistente Pessoal como facilitador/a na comunicação entre a IES e o/a estudante.

Relativamente ao nível de acessibilidade dos/as estudantes autistas aos serviços de apoio disponibilizados pelas instituições de ensino superior que frequentam ou frequentaram, verificou-se através do inquérito por questionário, que apenas uma percentagem de 6,9%, (n=2) conseguiu encontrar e aceder às medidas de inclusão no site das suas faculdades. Ainda assim, 51,7% dos/as participantes disse nunca ter procurado informação neste âmbito. Desconhecemos, no entanto, se lhes foi transmitida a existência de uma área dedicada às medidas de suporte à inclusão no site da instituição de ensino superior que frequentam.

Consideramos igualmente importante a informação recolhida através do inquérito por questionário, acerca da pergunta sobre a realização do levantamento das necessidades específicas dos/as estudantes autistas no seu primeiro ano na faculdade. 75,9% dos/as participantes revelou que nunca fora realizado qualquer levantamento das suas necessidades específicas. A não existência de um levantamento das necessidades dos/as estudantes com NEE, leva a uma conseqüente falta de implementação medidas de apoio adequadas e ajustadas a cada estudante.

Por fim, procurando avaliar o grau de conhecimento e de valorização dos/as estudantes autistas, acerca da figura do/a Assistente Pessoal, constatámos que esta ainda é pouco

conhecida, como revelou o inquérito por questionário (10,3% dos/as participantes afirmou não saber o que é um/a Assistente Pessoal). Contudo, como revela a fonte de dados obtida através do inquérito por entrevista, a figura do/a Assistente Pessoal é valorizada e considerada uma mais valia por parte de todos/as participantes do nosso estudo, com e sem Assistente Pessoal, no que concerne à sua na vida académica e pessoal (Categoria VI, Subcategoria a.).

Apesar de não se tratar de uma amostra tão significativa quanto o desejável, e desde logo evidenciando dificuldades ao nível da generalização das inferências encontradas, as respostas evidenciam dimensões que necessitam de uma reavaliação no apoio disponibilizado e na divulgação do mesmo.

6.4 Triangulação de dados

Como referido anteriormente, no sentido de dar maior viabilidade ao nosso estudo, procedeu-se à triangulação de dados.

Neste sentido, através da revisão da literatura verifica-se que, embora já existam bastantes avanços ao nível das políticas públicas inclusivas, existe ainda um longo caminho a percorrer. Tal como refere a Organização Mundial de Saúde (2011), são os ambientes inacessíveis que criam deficiência e barreiras à participação. O mesmo é evidenciado pelos dados obtidos através do inquérito por entrevista, revelando que muitas das barreiras experienciadas pelos/as participantes estão relacionadas com a falta de acessibilidade (seja ela pedagógica, atitudinal, institucional ou social) e apenas um dos participantes mencionou uma barreira ao nível da saúde (categoria e). No âmbito das dificuldades mais frequentes de estudantes autistas, os resultados obtidos através do inquérito por entrevista confirmam o que é referido na literatura por Nuske et al. (2019), havendo de facto participantes do nosso estudo que afirmaram terem dúvidas acerca da autoafirmação e um desejo de se “encaixar” e ser “simplesmente igual a todos os outros”. Evidenciaram-se, para além disso, algumas dificuldades ao nível das funções executivas (sobretudo na organização e gestão do tempo), tendo um dos participantes, que usufrui do apoio por parte de um Assistente Pessoal, referido a importância do seu Assistente Pessoal nesse sentido. Um outro participante, sem Assistente Pessoal, quando questionado sobre se consideraria o apoio através da

Assistência Pessoal útil para a sua vida académica, mencionou precisamente essas mesmas áreas (gestão e organização de tempo).

Verificámos também que a grande maioria das dificuldades expostas, quer por Pires (2007), quer pelo Conselho Nacional de Educação de 2014 e 2019, quer por Rodrigues em 2015, 14 anos depois ainda se mantém, nomeadamente a falta de formação de docentes e a utilização de métodos de ensino rígidos, tal como indicam os dados obtidos através do inquérito por entrevista.

Verificámos igualmente que a investigação no âmbito da deficiência e ensino superior continua muito reduzida, tal como já era referido em 2014 por Santos, não sendo possível constatar grande evolução nesse sentido. Tal como referem Ribeiro et al. (2019, p. 155) o meio académico ainda se “apresenta muito desconhecedor e insuficientemente capaz de promover eficazmente a inclusão efetiva de grupos com necessidades educativas específicas.” O mesmo é corroborado quer pelos testemunhos obtidos nos inquéritos por entrevista, quer através dos dados obtidos através do inquérito por questionário.

Como referido acima, os/as participantes mencionaram também aspetos facilitadores durante o seu percurso escolar, nomeadamente a compreensão por parte de alguns/algumas colegas e professores/as. A boa vontade e a sensibilidade individual dos/as vários/as profissionais do contexto académico, foram também aspetos mencionados nos *focus group* com familiares de pessoas autistas, nos quais a investigadora participou enquanto moderadora no seu âmbito profissional.

Conclusão

Após a análise dos resultados face aos objetivos propostos neste projeto, através de um paradigma misto de investigação, podemos triangular dados e identificar aspetos da perceção dos estudantes sobre a existência de lacunas na disponibilização/transmissão de informação acerca das medidas de apoio à inclusão no ensino superior.

Concluimos também que ao nível das barreiras que os/as estudantes autistas experienciam no ensino superior se destacaram as barreiras pedagógicas, as institucionais e as atitudinais, sendo as sociais, e as de saúde menos experienciadas pelos/as cinco participantes no nosso estudo de caso. Também aqui se evidencia a

necessidade de reavaliação e reestruturação por parte das instituições de ensino superior em termos de respostas pedagógicas e do aumento da aceitação do Autismo junto das comunidades académicas. Uma formação especializada, de carácter contínuo, dos/as docentes do ensino superior, poderia contribuir para a redução das barreiras enunciadas pelos/as participantes do nosso estudo, promovendo os princípios da equidade de respostas, acessibilidade e igualdade de oportunidades dos/as estudantes autistas. A continuidade do trabalho, ao nível da educação inclusiva, do desenho de medidas de suporte à aprendizagem e da pedagogia diferenciada preconizados pelo Decreto-Lei 54/2018, são de fundamental implementação, a fim de garantir não apenas o acesso, mas também o sucesso no percurso académico dos e das estudantes neurodivergentes no ensino superior.

Relativamente à percepção dos/as jovens autistas sobre o seu percurso escolar, concluímos que este foi, de forma geral, positivo, embora tenham existido relatos de episódios de *bullying*. Particularmente interessante foi o testemunho de um dos jovens que referiu que era frequentemente tratado como uma criança por parte dos seus colegas. A investigadora encontra frequentemente, na sua atividade profissional, situações de infantilização das pessoas autistas. Esta atitude afeta gravemente não apenas a autoestima das pessoas autistas, como também a sua autoconfiança e capacidade para se tornarem mais autónomas e independentes. Consequentemente, consideramos que poderão ter também repercussões ao nível do desempenho e sucesso académico.

De acordo com os dados obtidos através do inquérito por questionário, e como referido anteriormente, apenas dois dos inquiridos conseguiram encontrar e aceder às medidas de inclusão no site das suas faculdades. No sentido de termos uma percepção pessoal sobre esta realidade, consultámos também nós os sites das instituições de ensino superior dos/as participantes no inquérito por entrevista, procurando pelas medidas de apoio e suporte à inclusão. Demorámos em média 63 segundos para encontrar informação relativamente ao/às estudantes com necessidades específicas. Verificou-se que o ISCTE e a ESAD.CR têm um manual de acolhimento para estudantes com necessidades educativas específicas. Na Faculdade de Letras encontramos o “Regulamento do Estudante com Necessidades Educativas Especiais” e na FCT, na qual

demorámos mais de 2 minutos a encontrar informação, é mencionado apenas o apoio psicológico. No site do Instituto Politécnico de Portalegre encontrámos também o regulamento, sendo que esta é a única das cinco instituições de ensino superior que, embora de forma não totalmente acessível (considerando a linguagem pouco simplificada do documento), menciona o direito a um/a Assistente Pessoal por parte dos/as estudantes.

Esta informação reforça o exposto acima – a necessidade urgente de uma maior divulgação, de forma acessível, da Assistência Pessoal enquanto contributo inovador, promotor de autodeterminação, participação e inclusão dos/as estudantes autistas no ensino superior.

Como referido anteriormente, existe de facto um aumento significativo de produção científica acerca da Inclusão e das Necessidades Educativas Específicas, no entanto, o mesmo enfoque não se estende ao Ensino Superior (Santos, 2014). No âmbito de estudos em que colaboram estudantes autistas a frequentar o ensino superior, o número é ainda menor.

Acreditamos que um investimento nessa área de investigação, poderia trazer mudanças positivas para estes/as estudantes, aumentando a sua qualidade de vida no âmbito do ensino superior, e conseqüentemente, no desempenho escolar e na sua vida em geral. Para tal, é, na nossa opinião, absolutamente necessário envolver a comunidade autista, nomeadamente os/as estudantes ou ex-estudantes, no sentido de conhecer a perceção pessoal e necessidades específicas desta população, de acordo com o lema “Nothing about us, without us”.

Concluimos ainda que a figura do/a Assistente Pessoal, embora muito pouco divulgada pelas instituições de ensino superior enquanto medida de apoio, é considerada vantajosa por parte de um número significativo de pessoas autistas que participaram no nosso estudo, quer através do inquérito por entrevista, quer através do inquérito por questionário. Embora estes dados, como referido anteriormente, não possam ser generalizados, podem constituir-se enquanto indicadores importantes da necessidade de reavaliação dos procedimentos das instituições de ensino superior e dos seus gabinetes de apoio aos/às alunos/as, no que diz respeito à transmissão de medidas de

apoio junto dos/as estudantes autistas, como também alertar outras instituições, nomeadamente o Instituto Nacional de Reabilitação, ou organizações no âmbito do Autismo, para essa necessidade.

Limitações do estudo

Ao longo deste estudo surgiram alguns fatores que condicionaram a recolha de dados e limitaram a possibilidade de traduzir conclusões mais aprofundadas acerca do mesmo. Destes fatores destacam-se as restrições na realização dos inquéritos por entrevista (inicialmente previstos para se realizarem de forma presencial) devido à situação pandémica e todas as questões de segurança inerentes à mesma. De modo semelhante, um maior número de participantes no inquérito por questionário (sendo uma amostra auto selecionada) poderia contribuir para uma visão mais abrangente do campo de estudo em foco. As restrições na calendarização podem igualmente ser consideradas um fator limitador para o estudo, uma vez que se poderiam ter realizado mais entrevistas e prolongado o tempo disponível para inquérito por questionário online.

Linhas de investigação futura

No caso de novas investigações sobre o tema abordado neste estudo, pensamos que seria aliciante realizar um estudo mais aprofundado, envolvendo uma amostra mais alargada de estudantes autistas.

Seria igualmente interessante realizar um maior número de inquéritos por entrevista, no sentido de conhecer a perceção individual dos/as estudantes autistas de Portugal. Como referido anteriormente, o número de estudos sobre pessoas autistas no ensino superior, de forma geral, e em particular em Portugal é muito reduzido. Nesse sentido, investigar este campo, procurando por respostas que promovam a inclusão, a participação e a autodeterminação das pessoas autistas, bem como o seu sucesso académico, consubstancia-se num fator muito interessante e aliciante.

Por fim, seria de suma importância a conceção, realização e divulgação de um Manual de Medidas de Suporte à Inclusão para Estudantes Autistas no Ensino Superior em Portugal, em colaboração com pessoas autistas de todo o país. Enquanto profissional na área,

considero que qualquer medida de apoio à inclusão adotada junto desta população deverá poder contar com a toda a contribuição possível quer dos/as jovens, quer das suas famílias.

Referências bibliográficas

American Psychiatric Association (2014). *DSM-V Manual de Diagnóstico e Estatística Das Perturbações Mentais*, Climepsi Editores.

Araújo, P. (2009). *Protocolo de atuação dos Serviços de Apoio a estudantes com necessidades educativas especiais no Ensino Superior*. Comunicação apresentada no I Seminário GTAEDES, Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa.

Asperger, Hans (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv fur Psychiatrie. Nerven Krankheiten*. 117, pp. 76 - 136.

Associação Portuguesa Voz do Autista. <http://vozdoautista.pt/> (consultado a 02.04.2021)

Autism-Europe (2010). *Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo – Identificação, Compreensão e Intervenção* (tradução Portuguesa), Federação Portuguesa de Autismo, Penafiel.

Autism-Europe. (2000) *People with Autism Spectrum Disorder. Identification, Understanding, Intervention- Third Edition*.

Autistic Self Advocacy Network (ASAN) [https://autisticadvocacy.org/about-
asan/identity-first-language/](https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/) (consultado a 12.10.2020)

Bardin, Laurence. (1997). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.

Bell, J. (1997). *Como realizar um Projeto de Investigação*. Lisboa: Gradiva

Bento, A. (2012, abril). Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade? *Revista JA (Associação Académica da Universidade da Madeira)*, nº 64, ano VII (pp. 40-43). ISSN: 1647-8975.

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press (policopiado).

- Bogdan, R.C. and Biklen, S.K. (2007). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. 5th Edition, Allyn & Bacon, Boston.
- Brown, Lydia. (2017). *Identity and Hypocrisy: A Second Argument Against Person-First Language*. <https://www.autistichoya.com/2011/11/identity-and-hypocrisy-second-argument.html> (consultado a 12.10.2020).
- Brown, Lydia. *Identity-First Language* <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/> (consultado a 12.10.2020).
- Cara Larsen. (2018). Neurodiversity in the Art Classroom: A Student's Perspective. *Studies in Art Education*, 59:1, 77-81, DOI: 10.1080/00393541.2017.1403790.
- Carmo, H. Et Ferreira, M. M. (2008). *Metodologia da Investigação. Guia para Autoaprendizagem*. 2ª edição. Lisboa: Universidade Aberta.
- Castanheira, L. (2013). *Integração de alunos com necessidades especiais no ensino superior: a evidência de um percurso*. Livro de Atas do Congresso Internacional Galego Português de Psicopedagogia, Corunha.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades - Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- Coelho, A.M., Aguiar, I. (2013) *Intervenção Psicoeducacional integrada nas perturbações do espectro do autismo - Um manual para pais e profissionais*. Edições Afrontamento.
- Conselho Nacional de Educação. (2014). *Recomendação: Políticas Públicas de Educação Especial*. 5 de junho de 2014.
- Cohen, L., Manion, L., Morrison, K. (2007) *Research Methods in Education*. Routledge.
- Cordeiro, Mariana P. (2007). *Nada sobre nós sem nós: Os sentidos de vida independente para os militantes de um movimento de pessoas com deficiência*. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Correia, Ana Catarina Rodrigues. (2017). *Ensino Superior Acessível e Inclusivo para uma Vida Independente: os estudantes com paralisia cerebral*. – Projeto nº413/2017.

Coutinho, Clara., Chaves, José Henrique (2002). O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação* (Universidade do Minho), 2002, 15(1), pp. 221-243.

Coutinho, Clara P. (2014). *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra (2ª edição), Edições Almedina, SA.

Curtis, B. (1980). *The need for Independent Living programs: an historical context and summary of progressive independent living services*.

<https://www.independentliving.org/docs1/curtisbneed.html> (consultado a 02.03.2020).

Declaração Mundial sobre Educação Superior no Século XXI: Visão e Ação – 1998.
Conferência Mundial sobre Educação Superior - UNESCO, Paris, 9 de outubro de 1998.

Decreto-Lei n.º 3/2008. Diário da República n.º 4/2008, Série I de 2008-01-07

Decreto-Lei 27/2019. Alteração ao Programa Modelo de Apoio à Vida Independente.
Diário da República n.º 32/2019, Série I de 2019-02-14

Decreto-Lei n.º 54/2018. Educação Inclusiva. Diário da República, 1ª Série - Nº 129 de 2018-07-06

Decreto-Lei n.º 129/2017. Modelo de Apoio à Vida Independente. Diário da República n.º 194/2017, Série I de 2017-10-09

Despacho 6478/2017. Homologa o Perfil dos Alunos à Saída da Escolaridade Obrigatória. Diário da República n.º 143/2017, Série II de 2017-07-26

Dias, Maria Olívia. (2009). *O Vocabulário do Desenho de Investigação*. Psicossoma, Viseu.

Direção Geral da Educação (2018). *Para uma Escola Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Ministério da Educação/ Direção Geral da Educação (DGE).

Direção-Geral da Segurança Social – DGSS, Direção de Serviços de Instrumentos de Aplicação – DSIA. (2020). Proteção Social – Pessoas com deficiência. Direção-Geral da Segurança Social.

Dodd, S. (2011). *Autismus: Was Betreuer und Eltern wissen müssen*. Spektrum Akademischer Verlag.

Donvan, J., Zucker, C. (2016). *In a different key – The history of Autism*. Penguin Books

Eisenhauer, J. (2007). Just looking and staring back: Challenging ableism through disability performance art. *Studies in Art Education*, 49(1), 7– 22.

Espadinha, C. (2010). *Modelo de Atendimento às Necessidades Educativas Especiais Baseado na Tecnologia: Estudo de caso centrado em alunos com baixa visão*.

Doutoramento em Motricidade Humana na especialidade de Educação Especial e Reabilitação, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.

European Network for Independent Living <https://enil.eu> (consultado a 02.03.2020).

Fernandes, Eugénia & Almeida, Leandro. (2007). Estudantes com deficiência na Universidade: Questões em torno da sua adaptação e sucesso académico. *Revista de Educação Especial e Reabilitação* – vol. 14. pág. 7-14.

Filipe, Carlos Nunes (2012). *Autismo, Conceitos, Mitos e Preconceitos*. Verbo Editora, Lisboa.

Fortin. M.F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação*. Lusodidacta

Frith, U. (1989). *Autism, Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell.

J. Fuentes-Biggi, M.J. Ferrari-Arroyo, L. Boada-Muñoz, E. Touriño-Aguilera, J. Artigas-Pallarés, M. Belinchón-Carmona, J.A. Muñoz-Yunta, A. Hervás-Zúñiga, R. Canal-Bedia, J.M. Hernández, A. Díez-Cuervo, M.A. Idiazábal-Aletxa, F. Mulas, S. Palacios, J. Tamarit, J. Martos-Pérez, M. Posada-De la Paz (Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). (2006). *Guía de buena*

práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol* 2005; 41 (5): 299-310.

Gabinete de Estratégia e Planeamento, Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2018). *CARTA SOCIAL – REDE DE SERVIÇOS E EQUIPAMENTOS 2018*. <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocal2018.pdf>

Geschwind, D. H. (2009). Advances in Autism. *Annual Review of Medicine.*, 60, 367-380.

Grandin, T. (2007). Autism from the inside. Improving Instruction for Students with Learning Needs. *Educational Leadership*, v64 n5 p29-32 Feb 2007 ISSN-0013-1784.

Grandin, T. (2006). *Thinking in Pictures – And Other Reports from My Life with Autism*. London: Bloomsbury.

Grogan, Gina. (2015). Supporting Students with Autism in Higher Education through Teacher Educator Programs. Austin Peay State University. *SRATE Journal Summer 2015, Vol. 24, Number 2* (pp 8-13).

Hervás, Amaia. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol* 2016; 62 (Supl 1): S9-14.

Instituto da Segurança Social, I.P. (2014). Guia Prático – Acolhimento Familiar – Pessoas Idosas e Adultas com Deficiência. http://www.seg-social.pt/documents/10152/27270/acolhimento_familiar_pessoas_adultos_deficiencia/b0993281-5617-4dca-b5bc-ae19c05cf430.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*,2:217-50. In http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf consultada a 18-03-2020

Lei n.º 46/86. Lei de Bases do Sistema Educativo. Diário da República n.º 237/1986, Série I de 1986-10-14

Lorcan, K., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., Pellicano, E. (2015). *Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community*. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361315588200>

Martins, P. (2014). *MUSEUS (IN)CAPACITANTES Deficiência, Acessibilidades e Inclusão em Museus de Arte Volume I*. Tese de Doutoramento, Universidade De Lisboa Faculdade De Belas-Artes.

Mertens, Donna M. (1998). *Research Methods in Education and Psychology: Integrating Diversity with Quantitative & Qualitative Approaches*. London: Sage Publications.

Ministério da Educação (2017). *Perfil do Aluno à Saída da Escolaridade Obrigatória*.

Morris, J. Community. (1993). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. The Macmillan Press LTD. London

Nogueira, José Miguel, Telmo, Isabel Cottinelli, Salvado, Ana, Godinho, Rui (2014). *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo em Portugal, diagnóstico e impactos sociais e económicos*. FPDA, Lisboa.

Nogueira, José Miguel, Salvado, Ana, Godinho, Rui (2013). *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo a Residir no Distrito de Setúbal*. APPDA Setúbal, Setúbal.

Nogueira, José Miguel. (2019). *As Políticas Públicas e a Qualidade de Vida das Famílias com Crianças com Autismo: O caso da Intervenção Precoce na Infância*. (Tese de doutoramento).

Nuske, A., Rillotta, F., Bellon, M., & Richdale, A. (2019). Transition to higher education for students with autism: A systematic literature review. *Journal of Diversity in Higher Education*, 12(3), 280–295. National Association of Diversity Officers in Higher Education.

Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (2019). *Pessoas com Deficiência em Portugal - Indicadores de Direitos Humanos 2019*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

Oliver, Mike 1990. *The politics of disablement: A sociological approach*. New York: St. Martin's Press.

ONU (2006). *Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*.

Organização Mundial de Saúde (2011). Relatório Mundial sobre a Deficiência

Ortega, F. (2007). Deficiência, autismo e neurodiversidade. Instituto de Medicina Social, UERJ.

Patrício, I. (2003/2004). Ensino Superior – Que políticas de Inclusão para Estudantes com NEE? *Integrar* (21/22), 39-46.

Pereira, F. et al. (2018). *Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Ministério de Educação/ Direção-Geral de Educação.

Pinto, P. C. (s/d). *Deficiência, sociedade e direitos – A visão do sociólogo*.

www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf. consultado a 21/03/2020.

Pinto, P.C., Cunha, M. J. (2017). Representações Mediáticas da Deficiência – Um estudo longitudinal na imprensa. *Sociologia, problemas e práticas*, n.º 85, 2017, pp.131-147. DOI: 10.7458/SPP2017856107

Pinto, P.C. (2018). Por uma sociologia pública: repensar a deficiência na ótica dos direitos humanos. *Análise Social*, liii (4.º), 2018 (n.º 229), pp. 1010-1035.

Pinto, P.C. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas? *Ciências e políticas públicas / public sciences & policies* VOL. I, Nº1, 2015

Pinto, P.C. (2012). Dilemas da diversidade: Interrogar a deficiência o género e o papel das Políticas Públicas em Portugal. Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a ciência e tecnologia

Pires, Aguardenteiro da Silva Feteira Lília Maria. (2007). *A caminho de um Ensino Superior Inclusivo? A experiência e percepções dos estudantes com deficiência*. Dissertação de mestrado. Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.

Pires, L., Seco, G., Martins, G. (2015). *Apoio a estudantes com necessidades especiais no Ensino Superior: a experiência de 10 anos do GTAEDDES*. Livro de Atas da III Conferência Internacional para a Inclusão -INCLUDiT.

Portaria n.º 342/2017 de 9 de novembro. Diário da República n.º 216/2017, Série I de 2017-11-09

Portugal, S. (2010). *Estudo De Avaliação Do Impacto Dos Custos Financeiros E Sociais Da Deficiência, Relatório Final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

QuinnG, DegenerT. (2002). *A survey of international, comparative and regional disability law reform*. In: Breslin ML, YeeS, eds. *Disability rights law and policy – international and national perspectives*. Ardsley, Transnational.

Ratzka, Adolf (s/d). *Personal Assistance empowers persons with disabilities and benefits the national economy*. Independent Living Institute.

Ribeiro, A., Pires, L., Seco, G. (2019). *O papel do GTAEDDES na inclusão do Estudante com Necessidades Específicas no Ensino Superior*. In Santos, M.T., Espírito Santo, A., Ramalho, J. P., Espírito Santo, J. A., Faria, M. C., Almeida, C., Murta, L. (2019) *Transição para a vida adulta: percursos reais, possíveis e desejáveis*. IPBeja.

Robert Bogdan e Sari Biklen. (2013). *Investigação Qualitativa em Educação Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto Editora.

Rodrigues, C. M. D. (2016). *Políticas Públicas para a Deficiência e Orientação para a Vida Independente: Um Estudo Sobre o Impacte da Lesão Medular*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

- Rodrigues, D. (2004). A Inclusão na Universidade: limites e possibilidades da construção de uma Universidade Inclusiva. *Revista Educação Especial, 23*, 9-15.
- Rodrigues, Filomena D. F. (2015). *Universidade Inclusiva e o Aluno com Necessidades Especiais*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação. Universidade da Madeira.
- Rodriguez-Picavea, A.R., Romañach, J. (2006) Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf
- Sánchez, P. (2000). *Las Adaptaciones en el Currículo universitario*. Comunicação apresentada na V Reunião sobre *Universidade y Discapacidad*. Palma (Ilhas Baleares).
- Santos, E. (2014). *Ingresso e permanência de estudantes com NEE no ensino superior: estudo qualitativo*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro.
- Santos, Isabel Margarida Silva Costa dos & Sousa, Pedro Miguel Lopes de (2003). *Como intervir na perturbação autista*. In www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0262.pdf consultado a 09/04/2020.
- Sasaki, R. K. (2003). *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. Reabilitação, emprego e terminologias. São Paulo: RNR.
- Seco, G., Filipe, L., Pereira, P., Alves, S. (2014). *Necessidades Educativas Especiais: Manual de apoio para docentes*. Serviço de Apoio ao Estudante. Instituto Politécnico de Leiria.
- Sousa, A. (2009). *Investigação em Educação (2.ª Ed.)*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Spectrum News <https://www.spectrumnews.org/news/repetitive-behaviors-and-stimming-in-autism-explained/> consultado a 02/11/2020
- Stake, Robert E. (2005). *Multiple Case Study Analysis*. Guilford Publications.
- Tomlinson, C.A. (2008). *Diferenciação Pedagógica e Diversidade*. Porto: Porto Editora.

UNESCO (1990). *Declaração Mundial sobre Educação Para Todos* (Conferência de Jomtien). Tailândia: Aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien, Tailândia, de 5 a 9 de março de 1990.

UNESCO. (1998). *Declaração Mundial sobre Educação Superior no Século XXI: Visão e Ação. Conferência Mundial sobre Educação Superior - UNESCO, Paris, 9 de outubro de 1998.*

UNESCO. (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais*. Salamanca: UNESCO e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.

ÜSTÜN, T. B., et al. (2003). – *The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health*. Disability & Rehabilitation.

Wing, Lorna. (1996). *The Autism Spectrum. A guide for parents and professionals*. Constable. London.

Yin, R. K. (1994). *Pesquisa Estudo de Caso - Desenho e Métodos* (2 ed.). Porto Alegre: Bookman.

Anexos

Anexo 1

Modelo Plano Individual de Assistência Pessoal (PIAP)

Plano Individualizado de Assistência Pessoal – PIAP

CAVI Setúbal

Número do PIAP _____	Data de início do apoio: ___ / ___ / ____
----------------------	---

Identificação do Destinatário		
Nome:		
DN: ___/___/____	Idade:	Nacionalidade:
Bi/CC nº:	NIF:	
Escolaridade:		
Formação Profissional: Sim ____ Não ____	Área de Formação:	
Experiência Profissional: Sim ____ Não ____	Área de Experiência:	
Situação profissional atual:		
Contacto Telef.:	Email:	
Morada:	Código Postal: ____ - ____	
Localidade:	Concelho:	Distrito:

Representante legal ou Pessoa de Referência		
Estatuto: Representante legal / Pessoa de Referência		
Nome:		Parentesco:
DN: ___/___/____	Habilitações Literárias:	Profissão:
BI/CC nº:	NIF:	
Morada:	Código Postal: ____ - ____	
Localidade:	Concelho:	Distrito:
Contacto Telef.:	Email:	

Outros contactos de referência	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nome (tipo de relação): contacto</i> • <i>Nome (tipo de relação): contacto</i> 	

Limitações ou restrições de funcionalidade do destinatário	
Deficiência ou incapacidade: _____	
Grau de incapacidade (Atestado Multiuso): _____	
Tipos de limitações ou restrições	
Limitações ou alterações das funções da audição	
Limitações ou alterações das funções da visão	
Limitação ou alteração das funções motoras	
Limitação ou alteração das funções cognitivas	
Limitações de mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	
Outras:	
Limitações ou alterações ao nível da comunicação verbal (especifique: _____)	
Limitações ou alterações ao nível do comportamento	
Agressividade	
Impulsividade	
Desafio	
Dificuldade de adaptação aos contextos	
Outra: _____	
Limitações ou alterações ao nível da interação social	
Limitações ou alterações ao nível emocional	
Ansiedade	
Flutuações de humor	
Humor deprimido/tristeza acentuada	
Identificação e expressão emocional	

Outras: _____	
Outra(s): _____	

Principais características do destinatário
Potencialidades
Fragilidades/dificuldades
Interesses

Principais fatores de contexto que condicionem as atividades
Fatores facilitadores
Barreiras

Atividades nas quais é necessário maior apoio
Objetivos a alcançar face à situação atual
Atividades a realizar

Total da distribuição horária (Nº de horas atribuídas e distribuição horária)					
Dia	2ª feira	3ª feira	4ª feira	5ª feira	6ª feira
Atividades e horário	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh
	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh
	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh		xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	xxhxx-xxhxx xxxxxghjklfgh	
Nº horas	xxhxx	xxhxx	xxhxx	xxhxx	xxhxx
Total horas: _____					

Local/locais de referência para a assistência pessoal

Identificação do Assistente Pessoal	
Nome:	DN: __/__/____
BI/CC nº:	NIF:

Habilitações Literárias:		
Morada:		Código Postal: ____ - ____
Localidade:	Concelho:	Distrito:
Contato telef.:	Email:	
Data da conclusão da Formação de Assistentes Pessoais: ____/____/____		

Assinatura dos intervenientes
Assinatura do/da Destinatário e / ou Representante Legal
Assinatura do (a) Assistente Pessoal
Assinatura da Equipa Técnica

Data: ____ / ____ / ____

Alterações e ajustes ao PIAP
(Cada suspensão/alteração implica o preenchimento da presente tabela.
Para cada suspensão deverá proceder-se à criação de um anexo com novo preenchimento dos itens “Principais fatores de contexto que condicionem as atividades”, “Atividades nas quais é necessário maior apoio”, “Total da distribuição horária”, “Local/locais de referência para a assistência pessoal” e “Identificação do Assistente Pessoal”)

Suspensões do PIAP		
Data de início	Data de término	Motivo

Alterações ao PIAP

Versão inicial			
Data de término:			
Escala de satisfação do apoio recebido da Assistência Pessoal à data de término:			
1 (insuficiente)	2 (suficiente)	3 (bom)	4 (excelente)
Assinatura do destinatário/representante legal			

Alteração 1 (cf. anexo "Alteração nº 1")			
Data de início:			
Motivo da necessidade de alteração:			
Resumo das alterações:			
Data de término:			
Escala de satisfação do apoio recebido da Assistência Pessoal à data de término:			
1 (insuficiente)	2 (suficiente)	3 (bom)	4 (excelente)
Assinatura do destinatário/representante legal			

Alteração 2 (cf. anexo “Alteração nº 2”)			
Data de início:			
Motivo da necessidade de alteração:			
Resumo das alterações:			
Data de término:			
Escala de satisfação do apoio recebido da Assistência Pessoal à data de término:			
1 (insuficiente)	2 (suficiente)	3 (bom)	4 (excelente)
Assinatura do destinatário/representante legal			

Anexo 2

Inquéritos por entrevista – versão integral

Entrevista a D.

I= Investigadora; D= estudante; AP= Assistente Pessoal

Esta entrevista contou com três intervenientes, sendo que o estudante se sentiu mais confortável em participar tendo o seu Assistente Pessoal consigo.

I: D., podes contar-me um bocadinho como foi o teu percurso escolar?

D: Sempre fui uma criança muito trabalhadora e energética. Fui gastando.

I: Como assim?

D: Fui gastando. Quando era criança era energético e agora estou sem pilhas.

I: Ah ok já estou a perceber! E ao longo desse percurso tiveste aspetos que achaste mais positivos? e aspetos que achaste mais difíceis?

D: Acho que mais ou menos quando eu fui mais para o 5.º até ao 12.º ano, sempre pensei que...por vezes pensei que era porque os meus colegas eram da zona do Ribatejo, eu também sou...pronto...e acho que sempre que fazíamos alguma conversa parecia que falavam comigo

como se eu fosse uma criança e eu não gostava disso. E porque é que eu penso que isto é por causa de ribatejanos porque quando fui estudar para Caldas, que não é na zona do Ribatejo, toda a gente era diferente. Talvez era porque aquelas eram pessoas da universidade ou assim. O meu pai é do Ribatejo, mas a minha mãe não e se calhar eu tenha tirado mais a personalidade da minha mãe (risos)

I: (risos) pode ser! E tu frequentaste sempre a escola regular Diogo? ou estiveste no ensino especial? Tinhas uma turma na qual estavas inserido?

D: Sim eu tive sempre uma turma! como todos os outros. E também fazia quase sempre os mesmos testes. O que eu se calhar tinha mais era algum tempo extra para fazer.

I: E tinhas algum tipo de aula extra de apoio ou explicações ou umas horas que passavas fora da tua sala e ias para outra?

D: Eu em criança, já desde muito novo, acho que foi desde o infantário até, não sei, talvez no quarto ano, eu saía nas horas de almoço para ir à terapia da fala. Em Santarém. para aprender certas palavras que eu não sabia dizer. Por exemplo, acho que não conseguia dizer banana na altura e lá, quem me estava a ensinar, tinha mesmo de escrever banana ou fazer um desenho de uma banana para eu conseguir dizer.

I: Mhm, estou a perceber...

D: Mais...acho que por volta do 1.º ao 4.º ano também tinha ali algum ensino especial, mas tinha mais do que um aluno e quase sempre, até ainda agora, vou a explicações. Para ajudar nalgumas disciplinas e assim. As explicações que eu vou é aqui à minha vizinha. ela também está interessada no curso onde eu estou e tem-me acompanhado desde o 5.º ano e pronto agora está a ajudar-me em artes.

I: Que te ajuda com os conteúdos das aulas, é isso?

D: Uma pequena orientação. Também a discutir as ideias

I: Que bom! Mais alguma coisa que queiras destacar desse período escolar?

D: mhh...

I: Consideras, assim de uma forma geral, que foi uma experiência positiva? ou teve fases mais complicadas? Pronto, já falaste daquela fase em que os colegas te tratavam como uma pequena criança, não é?

D: Sim isso pode ser um ponto negativo. Mas de resto eu acho que foi positivo, que correu tudo bem.

I: E quando terminaste o 12.º já tinhas uma ideia do que gostarias de fazer a seguir?

D: Já tinha mais ou menos esta ideia um ou dois anos antes, acho eu. Que era para ir para o curso onde eu estou, em Caldas. No...tenho sempre de pensar para dizer o nome todo do curso... Curso Técnico de Ilustração Gráfica! É um curso TESP.

I: Então já estava planeado, assim que acabasses o 12.º ano ias então para a faculdade?

D: Sim, primeiro a minha explicadora recomendou isto e depois no ano passado uma das minhas professoras também me falou deste curso. E também já tinha alguma informação porque o ano passado uma das minhas professoras também me falou deste curso e também tinha alguma informação porque já teve alunas a ir para esse curso.

I: Ah muito bem. Então tu acabaste o 12.º ano e ingressaste logo?

D: Sim, só tive de esperar pela resposta! Claro que a minha mãe não concordou assim muito à primeira, mas depois disse "fazes o que queres, preferia que ficasses em Santarém pagava menos, mas não, vai lá e pago mais".

I: O que te levou a decidir que querias ir para a faculdade e para esse curso específico?

D: Primeiro de tudo era um TESP. Quer dizer, eu não estou a dizer que queria ir para um TESP porque achava que aquilo era fácil, mas se calhar tinha mais hipóteses. E...bem eu também já gostava assim um bocado de artes antes mas não era assim tão empenhado. Eu esqueci-me da pergunta, pode repetir por favor?

I: Sim, claro. Porque é que decidiste escolher esse curso?

D: Ah, sim. Tal como disse, recebi algumas recomendações, da minha explicadora e professora. Dirigiu-se para mim, quando eu estava a fazer o meu trabalho final, que também tinha um bocadinho a ver com animação e perguntou "Oh Diogo, porque é que...já pensaste o que queres fazer, se queres ir para a universidade ou não? olha este curso aqui"

I: Então a tua explicadora teve mesmo um papel importante nessa decisão?

D: Sim, ela é uma pessoa muito expressiva também. Bom e também tinha elementos que me interessavam. Tinha a animação, tinha a ilustração que admito que agora tenho melhorado um bocado.

I: Com os exercícios da faculdade?

D: Sim, claro. Também estamos a fazer novas coisas. Também já percebi que em vez de fazermos testes é só trabalhos. Cada semana tenho de entregar um.

I: Isso é uma coisa positiva para ti ou é uma coisa menos positiva?

D: Ambos, pode ser menos positivo ou pode ser positivo. (risos)

I: (risos) não me expliquei bem. O que queria perguntar era se preferes fazer trabalhos práticos ou preferes fazer um teste? qual é que é para ti mais fácil?

D: Já não faço um teste há algum tempo, por isso se calhar prefiro os práticos! (risos) também pode haver uma dada altura em que se possa fazer um teste, assim como está a dizer, mas é ao

mesmo tempo prático. Como por exemplo "qual é o ângulo desta mesa? Desenha de outra maneira"

I: Aha, estou a perceber, sim. D., e quando ingressaste nesse curso tiveste apoio? Em termos formais e não formais.

D: Digamos que ainda tenho a mesma explicadora que me ajudou no 5.º até ao 12.º e estava interessada no curso que eu estava a fazer e queria ajudar. Acho que também tenho um psicólogo lá em Caldas que vejo uma vês por mês.

I: Que é da escola, é isso?

D: Sim, é da escola.

I: E de resto, da escola, tens apoio de mais alguém de lá? de algum serviço?

D: Bem...eu acho que se eu posso precisar de apoio eu tenho de descobrir por mim próprio, porque claro que qualquer disciplina tem a sua dificuldade. Eu é que tenho de estar a ouvir bem os professores para ver se percebo aquilo. Por exemplo ontem o professor estava a falar de guaches, estava a falar de mil e uma coisas dali e pronto, por sorte agora as aulas são em vídeo e tenho aquilo gravado.

I: Podes rever novamente, não é?

D: Sim.

I: Atualmente sentes que a experiência académica corresponde às tuas expetativas? Se sim, porquê? e se não, porquê?

D: Desculpe, perdi-me.

I: Desculpa, li muito depressa. Se atualmente sentes que esta experiência na faculdade corresponde à tua expetativa, ou seja aquilo que tu imaginas que ia ser está a ser realmente assim?

D: Ah sim, eu por acaso tinha essa expetativa, tipo, eu também não espero nem esperava que o curso fosse "ah olha já sei desenhar" Óbvio que eu sabia que ia ter certas dificuldades, vou ter de...esqueci-me da palavra, desculpe.

I: Tu sabias que ias ter algumas dificuldades, portanto...

D: Ia ter de passar por esses problemas, e também o emprego que isto vai dar, também não vou fazer tudo o que gosto...

I: Apercebeste-te disso agora na faculdade ou era uma coisa que já sabias à partida - que não ias fazer sempre tudo o que ias gostar?

D: Eu já sabia disto antes, só que cada vez que se entra mais no curso tu percebes ainda mais

I: Mhm, que há certas coisas que fazem parte desse universo que não são tal e qual como tu gostavas, mas que fazem parte, não é?

D: Vai sempre haver alguma coisa que nós não gostamos.

I: Sim, é verdade. Mas de uma forma geral então, tu consideras que corresponde às tuas expectativas?

D: Sim era o que esperava.

I: Ok. e que é que te sentes mais realizado e menos realizado na escola?

D: Mais realizado...olha que tenha melhorado em certos trabalhos. e não realizado é ainda ficar preso em certos trabalhos (risos)

I: (risos) Sim, há trabalhos que nos prendem e parece que nunca mais vamos sair dali não é?

D: (risos), sim, há certos trabalhos, em certas disciplinas, em que eu não lido bem, mas eu não sou o único, colegas meus também sentem o mesmo. Mas, pronto...temos de tentar fazer com que aquilo se veja bem. Mesmo que nós não gostemos nada daquela técnica.

I: Sim, é uma coisa que temos que fazer para conseguir passar ao curso e depois está feito, não é?

D: Ya.

I: Ok...então olha, vou passar para a segunda parte da entrevista, que é sobre a Assistência Pessoal, eu sei que tu tens um Assistente Pessoal, até porque ele está aí sentado ao teu lado - queres falar um bocadinho sobre ele? Como é que ele apareceu na tua vida?

D: Como é que apareceu na minha vida? Olha, a minha mãe inscreveu-me na Inovar Autismo e ele apareceu pronto (risos).

I: (risos)

D: Estou a brincar. Não... ele apareceu bem, aceitei-o bem. Claro que de início não aceitava muito bem porque eu não queria que alguém estivesse sempre atrás de mim o dia inteiro. Mas, quero dizer, agora é só de manhã, por causa das aulas que tenho vindo a ter. (devido à pandemia) Mas como é que ele apareceu... (vira-se para o AP) como é que apareceste?

AP: Bati à porta e entrei (risos).

(risos dos três)

D: Eu não sei muito bem como explicar isto. É tipo como ele estava a dizer, ele abriu a porta entrou e começamos a fazer atividades.

I: E foi um processo fácil tu habituares-te a ele ou foi uma coisa na qual sentiste resistência e pensaste "ah não era isto que eu queria para mim".

D: Claro que eu de início eu não queria exatamente assim. Eu normalmente gosto de fazer as coisas muito sozinho e normalmente eu não gosto muito de ter a ajuda dos outros, gosto de fazer as coisas à minha maneira. Mas claro que por vezes ajuda. Pronto, depois a Inovar Autismo é suposto ajudar-te na in...na individualidade, não..

I: Na independência?

D: Independência! Isso desculpe. Pronto, e é o que tem feito.

I: Mhm... e em que contextos é que tens o apoio do teu AP?

D: Agora tem sido exercício físico e cozinhar.

I: Achas que na faculdade o AP podia ser uma mais valia? E se sim de que forma, e se não, porque não?

D: Mais valia como assim?

I: Podia ajudar-te nalgum aspeto, seja em termos de socialização, seja em termos dos trabalhos que tens ou em termos de perceber os conteúdos das aulas...

D: Ele já me ajudou num dos meus trabalhos. Que era construir assim uma mini igreja. Mas acho que sempre que eu trazer um novo tipo de trabalho, tipo explicação, eu acho que é um bocadinho difícil de explicar.

I: Porque ele não é da tua área, é isso?

D: Sim ele teria de estar ali mais ou menos uma hora a tentar explicar

I: E achas que noutra campo, que não tenha a ver com os conteúdos que são muito específicos então o teu AP não percebe deles logo não te pode ajudar aí, mas achas que noutra sentido por exemplo... não sei, sentes alguma dificuldade em termos sociais, em fazer amigos ou em manter relações, ou... nalguma dessas áreas?

D: Senti de início, mas acho que isso foi melhorando. Se encontrar as pessoas certas. Agora já encontrei um pequeno grupo que nós encontramos-nos pela net e fazemos jogos de tabuleiro pela net.

I: Ok. São colegas da tua turma?

D: Sim.

I: Boa.

D: Um deles é da minha turma e dois deles são do próximo ano.

I: Do mesmo curso, só que do próximo ano?

D: Sim, do que eu percebi sim.

I: Achas que um AP mais cedo, por exemplo na secundária ou mesmo antes, podia ter sido uma ajuda nalgum aspeto, ou nem por isso?

D: (silêncio prolongado)

I: Sabendo agora como é ter um AP, porque agora tens um exemplo de como é, achas que mais cedo podia ter ajudado?

D: Para ser sincero eu não sei. Eu sempre achei que estive muito bem antes. Eu nunca pensei que precisasse assim tanto de ajuda. Mas talvez também seria uma coisa boa...Se soubesse cozinhar mais cedo ou assim. Mas tendo mais para o não.

I: Se calhar...estava eu agora a pensar, também tendes a dizer para o não porque tiveste sempre uma explicadora muito presente que quase fez o papel de tua assistente. Quase!

D: Podemos dizer que sim.

I: Se calhar, não é? E acaba por te apoiar muito nessas coisas da faculdade, porque também percebe da área, não é?

D: Mhm.

I: A última pergunta da Assistência Pessoal: Achas que o teu AP está a ter impacto na tua vida?

D: Não, não está a ter impacto nenhum (vira-se para AP) vai-te embora.
(risos dos três)

D: Estou a brincar, desculpe.
(vira-se para AP) estava a brincar, desculpa, a sério, desculpa
OK. se tem agora um impacto na minha vida? Não sei se tem um grande impacto... sim um impacto tem.

I: Em que aspetos é que achas que ele tem impacto?

D: Estou à procura das palavras certas.
(silêncio prolongado)

I: Olha, um eu sei, que contaste no outro dia, quando estavas todo contente a dizer que na cozinha já estavas muito mais autónomo. Não é?

D: Sim, verdade. Já sei cozinhar certas coisas. Quem supostamente me ia ensinar era a minha mãe, mas ela não tem paciência. Ela quer fazer as coisas todas à pressa. Até ontem por acaso houve uma pequena coisa, que ela estava a fazer esparguete, para ser uma coisa rápida e eu estava a tentar ajudar e quando fui a tirar a massa e ia depois pôr o azeite eu fiquei a atear com ela "epa não faças assim, põe o azeite primeiro, corta uns pequenos alhos e põe ali a massa...a assar não...

I: A refogar?

D: A refogar sim! só demoras 5 segundos.

I: E fica muito bom.

D: Sim! e ficámos a ateimar pronto. A minha mãe tem uma certa paciência eu tenho outra e assim fica um bocadinho difícil de ensinar e de aprender. Ela tem a maneira de fazer as coisas e eu tenho a minha.

I: Claro, como todos nós e às vezes não coincidem, não é?

D: Sim.

I: Mhm, então de certa, se calhar teres um AP também te ajudou a poder exprimir melhor as tuas escolhas e a dizer "olha eu gostava de fazer assim".

D: Sim.

I: Lembras-te assim de mais aspetos onde o AP possa ter tido impacto na tua vida?

D: No exercício físico obviamente. Eu continuo a não querer fazer exercício físico por mim próprio, mas sim. Dantes eu já ia ao ginásio e fazia alguns exercícios e depois ia embora. Pronto agora com o JL (AP) ele começou a puxar-me mais lá. Eu não sei dizer se gosto ou não, porque num deles eu fico muito cansado (risos) e agora durante a quarentena como não vou ao ginásio, ele vem cá. E para não estar só a dar a aula a mim, para eu não estar a parecer um boneco palhaço, estou a brincar, eu posso dizer estas palavras, estas parvoíces, mas eu não estou a falar a sério (risos)

I: (risos) eu sei, eu sei.

D: eu sou mesmo assim. Agora está toda a gente cá de casa a fazer. A minha mãe, a minha irmã. Eu acho que toda a gente cá de casa já tem medo do JL (risos dos três)

D: Estou a brincar.

I: Então também aumentou a tua autoestima? sentes-te melhor desde que fazes exercício?

D: No fim do exercício sinto dores (risos), mas acho que sim. Sim acho que aumentou a minha autoestima.

I: Queres acrescentar mais alguma coisa aqui?

D: Acrescentar... Eu acho que de qualquer forma, se fores autista ou não, o processo que tu terás na escola acho que não faça assim grande alteração de início, porque vai ser o mesmo que os outros. Como por exemplo isto do autismo só comecei a levar a sério por volta dos 19 ou 20. Eu nunca levei esta coisa a sério quando eu andava na primária ou no primeiro ciclo ou secundária.

I: Desculpa, não percebi. Só foste diagnosticado aos 19 ou para ti era indiferente

D: Não, eu já fui diagnosticado antes, só que eu nunca levei a sério.

I: Ok, estou a perceber.

D: Se calhar eu nunca tinha prestado atenção que era autista, se calhar.

I: Para ti não fazia diferença, é isso?

D: Sim.

I: E agora é diferente em que sentido? Começaste a pesquisar mais sobre isso ou...

D: Talvez sim. (silêncio) Acho que não existe assim grande diferença conforme o nível de autismo que se tiver. Mas na escola, põem-te já, põem-te à tua maneira, se quiseres ir fazer um grupo de amigo faz, se não quiseres não fazes. Põe-te é no teu canto, se calhar...

I: Na escola, aqui nas Caldas, tu sentes de alguma forma que alguém te trata de forma diferente ou como acontecia dantes, que alguém fale contigo como se tu fosses uma criança?

D: Não, isso na universidade já são muito mais crescidos, já ninguém me trata dessa maneira.

I: E mesmo os professores não sentes que te tratem de alguma forma diferente ou "especial" ou que tu sintas "ah mas porque é que me está a tratar assim?"

D: Ah, especial não. Se calhar podem fazer-me mais uma explicação por eu estar sempre a perguntar que eu não percebi aquela coisa ou assim. Mas não, especial, tipo como se fosse a falar com um puto, não.

I: Sim, ok. E eles repetem as vezes que for preciso e mostram-se abertos a isso?

D: Sim, pelo menos eu tento.

I: D., o que ambicionas fazer para além da faculdade? Quando a faculdade acabar, já tens alguma ideia do que gostarias de fazer?

D: Estás a dizer quando este curso acabar?

I: Sim.

D: Eu na verdade gostava de ver se era possível continuar. Porque se continuar isso quer dizer que posso ter um emprego melhor e ter um emprego pode significar uma melhor vida, melhor dinheiro.

I: Estás a dizer continuar a estudar?

D: Sim, eu queria ver se era possível, mas eu queria ver primeiro e depois decidir.

I: Ok, ou seja, uma coisa de cada vez e depois logo se vê, não é?

D: Sim.

I: Mas gostavas de trabalhar nessa área, não é? Já no outro dia eu ouvi-te a dizer que gostavas de encontrar um trabalho que fosse dentro dessa área.

D: Sim, mais ou menos. Também de vez em quando eu tento encontrar algumas ideias.

I: Ou seja, gostas dessa área, mas também estás aberto, caso apareçam outras ideias, de as ponderar.

D: Sim.

I: Pronto, e chegámos ao fim! Queres acrescentar alguma coisa ou deixar alguma mensagem?

D: Eu acho que não. O que eu disse antes já era mais ou menos a mensagem.

I: Muito bem. Nesse caso resta-me agradecer a tua participação.

D: E eu agradeço a si também

I: E desejar que corra tudo bem com o futuro. E com certeza que nos vamos ver por aí.

D: Obrigada, bom dia.

Entrevista a L.

I= Investigadora; L= estudante

I: Boa Noite L.. Obrigada pela tua participação. Como já é tarde, vamos então avançar com a nossa entrevista. Como foi o teu percurso escolar, queres descrever um bocadinho?

L: Foi um bocado puxado, sim...Não entrei logo naquilo que queria, mas depois como correu melhor o exame já consegui entrar naquilo que pretendia.

I: Estás a falar da faculdade, não é?

L: Sim, sim.

I: E antes da faculdade tens alguma coisa que gostarias de referir?

L: Posso dizer que desde o secundário sempre gostei da matemática.

I: Foi uma área que sempre despertou o teu interesse?

L: Sim fui dos melhores. Eu era dos melhores na matemática. No resto era pior.

I: Quando terminaste o 12.º ano, tu já tinhas alguma ideia do que gostarias de fazer a seguir?

L: Por acaso não tinha tanto ideia.

I: Sabias que gostavas de matemática, mas não sabias bem o que conseguias fazer com isso, talvez?

L: Pois se calhar. E também não sabia a que é que ia levar o curso de matemática.

I: O que é que ia acontecer a seguir?

L: Não, o que é que eu ia dar era pior do que no secundário.

I: Ah não sabias que a matéria que ias dar ia ser mais difícil?

L: Sim é mais difícil, é mais teórica do que a de secundário. E apesar de termos o curso da matemática aplicada à gestão do risco muitas vezes elas têm aula connosco, esses alunos têm aulas connosco, têm algumas cadeiras em comum. Só não têm análise em comum com a nossa. A análise deles é mais prática e a nossa é mais teórica. A diferença toda é que na análise deles é mais prática, fazem mais contas, eles decoram os teoremas, têm de saber os teoremas. A única diferença para nós, é que para além de nós termos de saber, nós temos de demonstrar isso.

I: Vocês têm de saber porque é que o teorema é de certa forma e não de outra?

L: Temos de se demonstrar como é que se chegou àquilo. Eu era dos piores a probabilidades, agora sou bom a probabilidades. Não gostava nada de probabilidades

I: e como é que conseguiste mudar isso? O que é que te fez mudar?

L: Quando estive agora neste curso, estive a dar probabilidade e estatística como era a parte que tinha mais contas, apesar de ter muitas letras, as letras não eram uma coisa que me metia medo, era mais teoria (que metia medo) as contas era o que eu mais gostava.

I: Então de forma geral, deixa ver se eu estou a perceber bem, sempre que é uma coisa prática para ti é mais fácil do que quando é uma coisa teórica?

L: Exato. Por exemplo a maioria das cadeiras do meu curso são mais teóricas do que práticas. Por exemplo no curso de topologia na cadeira de topologia...eu sei que não conhece essa cadeira, acho que nunca ouviste falar de topologia.

I: Já ouvi falar, mas não é uma coisa na qual eu tenha conhecimento

L: Muita gente pensa que a topologia tem a ver com biologia ou com filosofia, ou uma coisa assim, mas não. É uma área da matemática que estuda os lugares.

I: Os lugares?

L: Sim, estuda os lugares. É uma área da matemática que quase não tem contas nenhuma, é basicamente só teoria. Mas é uma cadeira do terceiro ano.

I: L., quando ingressaste no curso, tiveste algum apoio e se tiveste de quem?

L: De quem é que e tive apoio?

I: Sim, quando entraste para a faculdade de quem é que tiveste apoio?

L: Das técnicas (ABC Real) quando entrei, mas quando não estava na faculdade era como se estivesse sozinho. Era como se fosse uma pessoa normal.

I: Tens também apoio de um tutor e de explicadores, não é?

L: Sim. O meu tutor até ensina bem. A maioria dos professores do curso nem sempre ensinam bem. Por exemplo o meu professor de probabilidades não é uma pessoa que ensina lá muito bem. A maneira de ensinar dele é basicamente pôr a sebenta à frente e basicamente ele ler-nos a sebenta. É a maneira dele ensinar.

I: E dessa forma tu não consegues, ou é te difícil interpretar os conteúdos?

L: Eu por acaso tive 12. Mas não estou a queixar-me do método de ensino dele. A gente queixa-se dele que ele só lê basicamente. Normalmente os testes dele também são difíceis. Faz um teste pequeno, mas às vezes dura duas horas. Por exemplo o meu teste de introdução à lógica era um teste de duas horas e era um teste só com uma página de frente.

I: Mas era muito difícil, é isso?

L: Os testes da minha professora J., a professora de introdução à lógica, eram testes muito difíceis. Até os de segundo ano disseram-nos para termos cuidado com ela porque ela apesar de ser simpática e ensinar bem, quando chega aos testes é que nos dificulta tudo. Por acaso até tive um professor ucraniano que a minha mãe não gostou muito.

I: Mas que foi um bom professor?

L: Foi um professor que era muito bruto. Ele até ensina bem, o problema dele é que ele às vezes é muito bruto com as pessoas.

(...)

I: Luís atualmente sentes que a experiência académica corresponde às tuas expectativas? Ou seja, estavas à espera que fosse assim quando fosses para a faculdade? ou estavas à espera de uma coisa completamente diferente?

L: Eu acho que já sabia que ia ser mais difícil. Já muita gente me avisou que a matemática era muito difícil.

I: Ou seja, acaba por corresponder à tua expectativa - tu sabias que ia ser difícil e está realmente a ser?

L: Está a ser, mas não é impossível!

I: Claro! E em que aspetos é que te sentes mais realizado na faculdade?

L: Mas como assim?

I: Em que aspetos é que tu te sentes melhor?

L: (dificuldade a encontrar resposta)

I: Vou dar-te um exemplo: sentes por exemplo que conseguiste fazer mais amizades? ou que consegues estar mais atento nas aulas ou consegues aprender mais...

L: Sim consegui fazer mais amizades. Também a pessoa fica mais concentrada. Não como aqueles professores que nos põem na rua como no secundário.

I: Pois, é uma dinâmica diferente, não é?

L: Sim.

I: E em que aspetos é que te sentes menos realizado, que aspetos é que achas menos positivos?

L: O que às vezes acho menos positivo é só na posição dos professores com os outros alunos. Para além de ser comigo é com os outros também. Os outros também...uma pessoa fica um bocadinho magoada ali a ver uma pessoa a ser bruta com outra também me preocupa.

I: Tu sentes-te também magoado quando os professores são brutos com os teus colegas?

L: Sim, também. Lembro-me para além disso que uma vez esse professor ucraniano estava a ser bruto com uma rapariga e ela estava quase a chorar. É o estilo dele. da União Soviética. (...)

I: Luís eu tinha aqui também algumas perguntas para alunos que têm um Assistente Pessoal. A Assistência Pessoal é uma coisa que existe há não muito tempo em Portugal. Um Assistente Pessoal acompanha uma pessoa para que ela possa realizar as suas atividades seja em contexto académico ou seja em contexto diário em casa, ou a ir para o trabalho... é um assistente que acompanha a pessoa para ela puder ser mais autónoma e mais independente. Eu sei que tu não tens um Assistente Pessoal, no entanto eu sei que tu tens técnicos que te acompanham em contexto académico e eu gostava de te perguntar de que forma é que esses técnicos te têm apoiado, ou de que forma é que sentes que eles são uteis na tua vida académica?

L: Eles normalmente quando estudo com eles, eles basicamente ajudam a ler a teoria de exercícios das cadeiras. E eles também estão sempre ali comigo a ler os e-mails, a ajudar a ler os e-mails e a interpretar aquilo.

I: Mhm, ou seja, eles acompanham-te na ida às aulas e depois também a gerir aquele tempo a seguir em que tu tens de gerir o tempo organizar os teus e-mails, tens apoio também nesse aspeto, é isso?

L: Exato.

I: Sentes que esses técnicos ou técnicas que te acompanham, têm um impacto na tua vida?

L: Como assim um impacto?

I: Sentes que, por exemplo, imagina que não tinhas esse apoio, fazia diferença ou era a mesma coisa?

L: Podia ser a mesma coisa ou não, porque no secundário eu não tinha os técnicos, e não tinha as melhores notas.

I: Mas sentes que na faculdade é importante o técnico lá estar? ou nem por isso?

L: Um bocadinho.

I: Um bocadinho importante se calhar para te ajudar a gerir melhor o tempo?

L: Também, sim.

I: não que tu não percebas os conteúdos, mas se calhar para organizar melhor as ideias eles até acabam por ser importantes.

L: Sim.

I: Luís tens alguma ideia do que gostarias de fazer para além da faculdade? a seguir à faculdade?

L: por acaso não. Como o meu curso não sei onde é que há, por acaso não conheço assim nada...

I: por exemplo, imaginas-te a fazer um mestrado a seguir à licenciatura? um doutoramento?

L: Mestrado tenho de fazer, não tenho outra opção. Mas só se for um mestrado que tenha a ver com investigação científica ou qualquer coisa liga às matemáticas puras.

I: é mesmo a tua área principal de interesse é a matemática, não é?

L: Não sei o que é isto de investigação científica...gostava de saber. Nunca estive em mestrado.

I: E em termos profissionais, tens alguma ideia do que gostavas de fazer?

L: Por acaso não sei, mas se estivesse no curso de engenharia matemática como estava, tinha mais opções...agora neste curso que eu agora escolhi não tenho assim tantas opções.

I: Talvez conforme vás estudando nos próximos anos e também com o mestrado, talvez as opções se comecem a tornar cada vez mais claras e depois começas a perceber melhor o que há e por onde podes ir

L: Sim, se calhar.

I: Se calhar é uma coisa que ainda está por vir mas por agora tu não consegues ainda definir, será isso?

L: Pois, agora ainda não.

I: Ou então talvez te tornes num trombonista profissional? Sei que estás a aprender esse instrumento novo agora

L: Sim eu estive bastante tempo em viola, mas abandonei, porque já não estava a ter piada nenhuma e eu também gostava de experimentar uma coisa nova. Como se estivesse a considerar um bocadinho aquele tempo perdido. Ter estado ali sozinho...e recomeçar uma vida nova, como quem diz.

I: O que queres quando dizes "quando estive ali aquele tempo sozinho"?

L: Sim porque eu na verdade estive ali sozinho, não estava lá ninguém

I: A que altura é que te referes?

L: Na altura em que eu andava lá nas aulas de música. Vi que já não era tão apelativo.

I: Já não era tão estimulante para ti?

L: Sim, não era tão estimulante. O que dá mais graça e prazer é tocar com outros do que tocar sozinho.

I: Tu gostas mais de tocar em conjunto do que sozinho?

L: Também gosto de tocar sozinho, mas mais com os outros

I: Há muito tempo que te interessas pela música?

L: Sim. há bastante tempo.

I: É uma coisa que te faz sentir realizado? que te faz sentir bem?

L: Sim. Desde que tinha 12 anos sempre gostei do trombone. sim, gostei do trombone. só que muita gente estava a dizer "epa isso é muita difícil". E eu dizia "não, não, é fácil!" e depois vi que era difícil. Mas mesmo sendo difícil continuo.

(...)

Entrevista a R.R.

I= Investigadora; R.R.= estudante; AP= Assistente Pessoal

Esta entrevista contou com três intervenientes, sendo que a estudante se sentiu mais confortável em participar tendo a sua Assistente Pessoal consigo.

I: Qual foi a tua perceção do teu percurso escolar. Consideras que foi positivo ou negativo?

R.R.: Foi mais no pré escolar que foi negativa. No secundário já nem tanto, mas também no secundário, foi certos professores que não gostei muito. Colegas também tinha um ou dois, mas não.

AP: Mas o bullying foi mais na básica?

R.R.: sim.

I: Então, de uma forma geral, para ti foi uma experiência boa ou menos boa? Estes anos no básico e no secundário.

R.R.: foi mais positivo no secundário.

I: Apoios no ensino básico e secundário e também na transição para a faculdade, tiveste apoios? Por exemplo, apoio do Ensino Especial?

R.R.: Tive apoio a Inglês, Matemática e Português no básico e depois tive mais a Inglês no secundário só que não percebi muito bem para que é que era o apoio porque eu tinha 16, 17...

AP: olha e a tua mãe um dia falou-me que tinhas apoio da psicóloga na secundária. Ou não? Lá na escola, fazia coisas contigo?

R.R.: Eu cheguei a ter, mas era a psicóloga do centro de saúde.

I: E os apoios a Matemática, Português e Inglês, eram na escola? ou era a tua mãe que chamava alguém?

R.R.: Eram na escola, ah e depois também tive apoio, mas isso já foi fora da escola, em Geometria Descritiva.

I: E quando mudaste para o Ensino Superior, alguém te apoiou, a escola fez um levantamento do que tu precisavas?

R.R.: Isso ninguém fez.

I: E agora na faculdade tu tens Assistentes Pessoais não é?

R.R.: Sim.

I: Eu lembro-me de te ver no seminário em Vendas Novas, com a tua mãe, e tu contaste que já tinhas estado na faculdade, mas que sem Assistente Pessoal foi muito difícil não é? E agora voltaste portanto com a ajuda da tua Assistente Pessoal?

R.R.: Sim.

I: E está a ser diferente agora com a ajuda da Assistente Pessoal?

R.R.: Sim.

I: Em que aspeto é que achas que estás a ser diferente? O apoio das tuas Assistentes Pessoais tem impacto na tua vida?

R.R.: Sim.

I: Consideras que é vantajoso?

R.R.: Sim.

I: Na faculdade onde estás, encontras algumas dificuldades ou barreiras? Por exemplo na relação com as pessoas ou na orientação do espaço?

R.R.: A escola está tudo em corredores. É tudo uma linha e eu oriento-me bem. É tudo em corredores.

I: E as pessoas lá, em termos atitudinais, sentes alguma dificuldade em termos sociais, por exemplo?

R.R.: Não.

I: Sentes-te integrada, tens amigos, sentes-te bem?

R.R.: Sim. Dou-me bem com todos.

I: Para além das Assistentes Pessoais, na faculdade agora não tens outros apoios?

R.R.: Não.

I: Com o/a psicólogo/a da escola também não?

R.R.: Sim, marquei com o psicólogo da escola.

I: Mas não tens por exemplo adaptações no tempo dos testes ou assim?

R.R.: Não, isso não. Cheguei a tentar com a L. [outra AP], mas não conseguimos.

AP: Pois não, mas vamos tentar ver agora se conseguimos.

I: A tua experiência na faculdade está a corresponder à tua expectativa? Está a ser como tu estavas à espera que fosse?

R.R.: Sim. Até agora tudo bem.

AP: e também é uma forma de saíres um pouco de casa, não é R.?

R.R.: Sim.

I: E uma forma de ganhares a tua própria independência?

R.R.: Sim.

I: Já sei que estás a aprender a cozinhar com a C.?

R.R.: eu estou a engordá-la.

(Risos das três)

I: R. só mais uma última pergunta, em relação ao que virá a seguir à faculdade, já sabes o que gostarias de fazer, já tens alguma ideia?

R.R.: Se tudo correr bem, talvez arranjar um trabalho na minha área.

I: Ok, muito obrigada R., pela tua participação, vou deixar-vos voltar à vossa atividade agora!

Entrevista a R.N.

I= Investigadora; R.N. = estudante

I: Eu gostava de começar por te pedir que me contasses um pouco do teu percurso escolar

R.N.: A nível do tipo de escola, frequentei a escola regular, sempre, sempre. O que acontecia sempre era que tinha umas aulas de apoio, de algumas disciplinas em particular. Por exemplo português ou matemática...por acaso matemática nunca tive. Sempre tive mais dificuldades a português. Sempre foi assim, sempre tive aulas de apoio. Acho que no básico ate tive menos vezes, mas eu tinha... na minha básica houve uma altura em que começaram a fazer aulas de educação especial, ou seja, estávamos sempre a fazer qualquer coisa, além de ser aulas de alguma disciplina.

I: Ok... mas era numa sala à parte?

R.N.: Era, era, era. Eu lembro-me que inicialmente acho que se pensava que enquanto a minha turma estava a ter uma aula qualquer, uma disciplina qualquer que eles iriam ter e eu estava nessas aulas de educação especial só que decidiu-se fazer num horário em que eu estivesse disponível. E assim sempre foi feito, de maneira que eu não ficasse tão atras. Também tendo em conta que a primeira e única vez que isso aconteceu foi eu ter faltado, estava dispensado de uma aula de formação cívica, mas pronto, que a formação cívica, nas aulas de formação cívica normalmente o que acontecia era... era que nem era formação cívica, era mais uma aula de reclamações. Porque era sempre dada pela minha diretora de turma e era sempre a aula em que estávamos sempre a reclamar do que é que se passava com a turma e coisas assim.

I: ok, era mais um momento de debate e de discussão do que...

R.N.: Sim, era para saber o que é que se passava com a turma e isso tudo. Em vez de, sei lá, arranjam uma horinha tipo livre para se discutir sobre essas reclamações, não, tinha de ser mesmo naquela aula de formação cívica. Formação cívica para mim, agora, com mais consciência, penso que a formação cívica devia ser uma aula em que se aprendia, sei lá, cidadania..

I: Inclusão, diversidade, não é? Podiam abordar tantas coisas.

R.N.: É. Mas não! Nada disso. Só se aprendia era a reclamar.

I: Mas tu estavas também muitas vezes com a tua turma ou estavas a maior parte do tempo nessa sala à parta?

R.N.: não, não, no caso dessas aulas de educação especial, houve uma altura em que tinha uma vez por semana, depois passou a ser duas vezes por semana

I: ah ok ok.

R.N.: mas eu estava sempre com a minha turma. Não havia distinções.

I: ok, boa.

R.N.: depois no secundário só tive aulas de apoio. No caso do secundário, tirei ciências sociais e humanas. E tinha aulas de apoio. Supostamente era a português e história, só que só tive a português. Porque história, pronto, os profs nunca.. os prof que me davam a matéria nunca estavam disponíveis. Só a minha prof, só do 11.º e 12.º. No 10.º ano não tive nada disso.

I: E era um apoio sempre dado pela escola, não era uma coisa externa, pois não?

R.N.: era sempre dado pela escola. Era sempre a minha prof. de português que dava as aulas de apoio. Havia sempre uma hora em que tínhamos a aula e em que tanto eu como ela estávamos disponíveis e pronto fazíamos as aulas de apoio. Tipo, nós revíamos a matéria que ela tinha estado a dar ou ela dava uma matéria já antecipada do que ela ia dar porque às vezes eu tinha a aula de português a seguir à aula de apoio, assim dizendo, e assim eu já estava mais preparado para o que ela ia dar

I: Ah, boa!

R.N.: E houve uma altura em que ela mandava exercícios porque no 12.º ano começa-se a fazer ensaios e dissertações e o meu problema sempre foi mais na parte da escrita. O meu sentido sintático sempre foi péssimo. E ela deu-me truques para eu começar a escrever melhor e para eu não estar tão dependente das correções apesar que no secundário tive uma avaliação um bocadinho diferente, mas ela valorizava sempre quando... ela valorizava muito as coisas que eu fazia, era aquelas em que menos correções ela tinha de fazer. (risos)

I: (risos)

R.N.: Às vezes tinha piada porque eu sabia as coisas só que meter no papel não é fácil.

I: Sim, consigo compreender o que estás a dizer.

R.N.: Então eu lembro-me quando estava praí...já estava na faculdade e eu pensei assim “há aí bué da pessoal que está a tentar escrever romances como exercício e eu tentei fazer o mesmo, tipo, já estava a planear um plote e já estava a planear personagens, mas eu fiz um test drive em que escrevi praí o primeiro capítulo e o pessoal olhou para mim e perguntou “o que é..qual é a tua ideia de romance??” e eu fiquei “ok...”

I: Se calhar precisavas era de alguém que te orientasse novamente, tal como a tua professora fazia no 12.º ano. Estava a ser positivo, não era?

R.N.: Sim, mas apercebi-me de que no que toca à escrita, sou melhor a poesia. Poesia sempre foi mais a minha cena.

I: Ok, uau interessante. Olha Ricardo, vou então passar à segunda pergunta que é quando tu acabaste o secundário, o 12.º ano, já tinhas uma ideia do que gostarias de fazer a seguir? Ou era uma coisa que ainda estava indefinida?

R.N.: Epa...eu inicialmente não queria ir para a faculdade. Porque sempre achei que seria uma coisa que não iria dar-me bem, que ninguém me iria respeitar lá, ou tentar entender como é que eu funciono. Porque eu no secundário comecei a ter mais noção daquilo que eu era. Foi sobretudo a partir do secundário que eu comecei mais a ir a eventos de autismo, coisas organizadas pela APPDA ou até mesmo pela Federação Portuguesa (de Autismo), porque me

convidavam. Eu decidi ir para a faculdade à pala de um pacto que a minha mãe fez. Porque houve um dia que que perdi o telemóvel, e queria arranjar um novo. E a minha decidiu, “só te arranjo um telemóvel novo se tu decidires ir para a faculdade”. E Eu “wtf!” era uma coisa que eu não queria e a minha mãe pronto...

I: Então não foi uma decisão que foi tomada por ti. A minha pergunta seguinte era se essa decisão tinha sido tomada por ti e o que é que te tinha levado a tomar essa decisão... Não foi bem por tu iniciativa então?

R.N.: Não foi bem... Não foi bem... porque eu também não tinha assim grande ideia do que é que queria.

I: Que idade tinhas quando isso aconteceu?

R.N.: Tinha 17 a caminho dos 18

I: Mhm, ok, então foi mesmo depois de saíres do secundário?

R.N.: Sim, porque eu tive de repetir... pronto eu decidi... fiz o seguinte, a minha intenção era mais fazer melhoria de nota a nível nacional. Eu acabei o secundário, mas foi com os exames a nível de escola. Os exames nacionais, esquece, tive tudo negativo e não podia candidatar-me para a faculdade com exames negativos, obviamente. (...) eu decidi voltar a assistir a aulas e voltei à minha secundária, que era aquela onde eu mais me dava com o pessoal

I: E também te sentias mais seguro, não é?

R.N.: sentia-me muito mais seguro e até consegui! Safei-me, porque a nível nacional o que é que eu decidi, epa se calhar com português e história não vou conseguir muito bem, vou fazer mais um exame e de uma matéria que vou conseguir na boa que é inglês. Eu a primeira vez só fiz as mandatárias que eu achei que não tinha pachorra para fazer exames, eu não tenho intenções de ir para a faculdade por isso eu não vou estar a fazer mais do que devo. (silêncio) Só que depois quando decidi refazer eu pensei “epa já que estou nesta de querer ir para a faculdade, epa se calhar vou tentar candidatar-me com outro exame, daí a decisão do inglês. As opções que eu escolhi foi quase tudo na faculdade de letras, que era a faculdade que me tinham recomendado. A primeira opção foi aquela na qual eu entrei, Línguas, literaturas e Culturas, e depois eu lembro-me que a segunda opção era arqueologia.

I: Uau, uma coisa completamente diferente

R.N.: (risos) sim, por assim dizendo. Eu escolhi arqueologia, não porque era aquilo que eu mais gostava, mas era mais como um hobby.

I: E quando ingressaste nesse curso, como foi? Tiveste apoio, quem é que te apoio?

R.N.: A nível do apoio ao aluno eu comecei no primeiro ano porque... eu entrei nas praxes e o pessoal das praxes com quem eu me dei era pessoal que já conhecia como deve ser como é que a faculdade funcionava. Os serviços, essa coisa toda. Das primeiras coisas que nós fizemos em contexto de praxe era conhecer os estabelecimentos que havia, desde o apoio ao aluno, à secretaria, a associação de estudantes. E houve uma pessoa que me ajudou ainda mais com isso, que conhecia as pessoas que trabalhavam na associação de estudantes, ajudou-me a inscrever-me para a bolsa de estudo, que eu não sabia nada dessas coisas, ou do apoio ao aluno, porque eu avisei logo o pessoal das praxes antecipadamente “eu tenho síndrome de Asperger é uma coisa que provavelmente muitos de vocês não devem ter a ideia de como é que funciona,

portanto eu explico-vos como é que é e vocês ajudam naquilo que eu tiver mais dificuldade aqui na faculdade”.

I: E sentiste abertura por parte deles, quando lhes explicaste isso?

R.N.: Inicialmente, porque depois eu comecei a perceber da barbaridade que era aquele pessoal das praxes. Há sempre um bom e um mau em todas as coisas. E claro que eu só iria falar com as pessoas de bem. E todas as coisas que eu queria saber em relação ao meu progresso eu não perguntava à secretaria nem nada, eu perguntava aos meus amigos da faculdade, porque eles já tinham noção de como é que as coisas funcionavam e a confusão descomunal que as pessoas que trabalham lá faziam com nós alunos. Por exemplo, para a inscrição das cadeiras, nós tínhamos de ir à secretaria e depois a secretaria dizia “ah mas têm de ir à tesouraria fazer isto e aqueloutro”, nós íamos à tesouraria e eles diziam “ah mas não é aqui que se pede, é lá em baixo”, ou seja nós já estávamos ali quase num paddy paper à volta da faculdade!

I: A estrutura era muito confusa e tu sentias que não tinhas realmente um apoio institucional, e que os colegas é que faziam essa parte do apoio. É isso?

R.N.: Exatamente! Porque eles também passaram todos pelo mesmo.

I: Eram colegas da tua turma ou colegas mais velhos?

R.N.: Ali na faculdade de letras não há uma turma fixa. O que ali acontece é nós inscrevemo-nos na cadeira dada por professor X à hora Y.

I: Ah ok, em grandes anfiteatros?

R.N.: Mhm.

(...) continuando com a parte dos apoios: a nível dos apoios depois começou a ser escasso porque eu quando começava a ir ao apoio ao aluno eu dizia que havia problema X Y e Z, do estilo, os professores, cada vez que eu dizia a um prof que tinha síndrome de Asperger eles diziam “ah está bem não há problema”, mas eu apercebi-me que eles diziam isso a todo o tipo de gente e mais alguma, não era só o pessoal com autismo, era pessoal com dislexia, com défice de atenção, e acredita em mim, naquela faculdade entra muita gente com défice de atenção. Eu conheço 3 ou 4 pessoas com défice de atenção e que não acabaram porque simplesmente não conseguiram.

I: Não tinham apoio?

R.N.: Não era só o apoio. Muitas vezes os profs naquela faculdade são muito arrogantes. São muito nariz empinado. Alguns dos profs ali são profs que já têm uma grande reputação no que toca à vida académica. Só que o pessoal esquece que nem toda a gente quer seguir vida académica. Para seguir vida académica é, como hei de dizer, não tenho outra expressão para dizer, mas, dá-se o corpo. É como eu querer ser ator, eu tenho de dar o corpo e a alma. Vida académica é a mesma coisa. E eu não curto as pessoas que levam essa vida académica muito a sério por uma simples razão, porque muitas vezes esse pessoal da vida académica sabe muita teoria, mas não tem muita prática. Especialmente na faculdade de letras, que é supostamente um sítio onde a criatividade não tem limites. (...) Eu tive num grupo de teatro lá da faculdade e a última peça que eu fiz foi sobre Fernando Pessoa (...) E depois quando eu fiz essa peça é que eu me apercebi de quão ridícula é a vida académica, porque estão habituados a ouvir isto e aquilo e aqueloutro, quando estamos a falar de uma área em que não há uma ciência fixa, é mesmo e mais nada, como se fosse alguma matemática. Estamos a falar de uma área de estudo

em que é necessário, que as pessoas estejam com a mente extremamente aberta, porque quando se fala em escritores que já têm séculos de existência como Fernando Pessoa, Camões e assim, não é só saber porque ele escreveu ou o que é que ele estava a querer dizer, é também ter uma noção do modo de vida e do contexto espacial e temporal e histórico. (...)

I: Para além da falta de apoio que sentiste, também te sentiste desiludido com os conteúdos que eram expostos nas aulas, é isso?

R.N.: Em parte. Em parte, nem era muito o desapontamento com a matéria que era dada. Eu fiquei desapontado por exemplo porque pensava que “recursos para a análise literária” era uma cadeira que me ia ajudar a escrever como deve ser, como sempre tive medo em escrever, e afinal não, era ensinar como escrever uma bibliografia. Só depois é que eu percebi que era mesmo à letra, o nome da cadeira. E eu pronto, desisti da cadeira por completo.

I: Em relação ainda ao ensino superior, e já percebi que as expectativas não corresponderam bem à realidade. O que achas que deveria ter sido diferente para que tivesse sido uma experiência mais positiva?

R.N.: Que os professores tivessem mais consciência do que é que as pessoas têm. Especialmente no que toca a doenças invisíveis. Eu reparei que os professores davam mais atenção a pessoas com cadeiras de rodas ou cegas, ou que tinham algum atraso na fala.

O que se deveria melhorar era o apoio ao aluno, acho uma secção essencial de qualquer faculdade, para que se facilite a acessibilidade. Não só a associação de estudantes, porque a associação de estudantes é uma coisa geral, e muitas vezes está preocupada é com a parte financeira. Porque a Associação de estudantes, o objetivo é incentivar os alunos a fazerem atividades extracurriculares, atividades da faculdade que não sejam dependentes de algum departamento. E no apoio ao aluno deveriam estar pessoas na área da psicologia, que deveriam estar mais conscientes do tipo de pessoas que possam entrar nas faculdades e a partir daí é que começavam a ajudar, por exemplo, fazer um guia de orientação. E era mesmo necessário que os professores tivessem mesmo consciência porque, de tantos profs que eu tive, só me dei bem praí com 3 ou 4 e nem era pela condição que eu tinha, mas pela pessoa que eu era, pelo gosto que eu tinha por aquela cadeira ou assunto que eles falavam.

I: Então, R., só para ver se eu estou a perceber bem: o que falta realmente é que os serviços de apoio ao estudante e também os professores tenham uma maior formação, sejam sensibilizados e capacitados para receber alunos diferentes da norma.

R.N.: Não só capacitados como também serem pacientes. Porque eu já sei que os profs têm muita coisa que fazer, muita coisa com que se preocupar, mas bastava eles terem noção de como é que certas “desabilidades” funcionam, para eles terem uma ideia de como iriam fazer o resto. Porque às vezes avaliam as pessoas de uma maneira tão errada, para depois os alunos reclamarem e não acontecer nada. Depois fica-se ali num limbo em que ninguém sai.

I: Pois, porque eu lembro-me que partilhaste no focus group (no âmbito da Inovar Autismo) que reclamaste várias vezes, mas que nada foi feito para resolver os teus problemas, não foi?

R.N.: Não! Nada! Eles diziam “ah isto é só mais um aluno, nem sei porque veio praqui estudar”. Até tive uma discussão com uma prof. me disse “então veio aqui para a faculdade de letras e tem estes problemas de escrita?” e eu disse “e então? O facto de isto ser a faculdade de letras não quer dizer que não haja outras coisas em que eu não consiga ser melhor. Já percebeu que a faculdade de letras tem aqui muita gente, que está a estudar muita coisa de pessoal que era

maluco dos carretes? Você está a dar matéria de um dos melhores poetas da história portuguesa, que tinha múltipla personalidade, você dá matéria de pessoas que falavam da dificuldade que era... de pessoas com deficiências mentais?”

I: R. e quando falavas com as pessoas do apoio ao aluno eras sempre tu que procuravas o apoio? Nunca partia deles para ti?

R.N.: Era sempre eu que ia lá.

I: Ok, vamos então passar para o ponto dois, que é sobre a Assistência Pessoal. Eu sei que tu não tens um Assistente Pessoal, mas queria-te perguntar se já ouviste falar no CAVI e nos AP, presumo do princípio que sim, por razões óbvias (R. tem uma ligação com a Inovar Autismo). Achas que um AP poderia ter ido um apoio útil na faculdade, ou noutros contextos, para ti?

R.N.: Eu acredito que sim. Mas digamos que eu arranjei uma forma disso, que era com os meus amigos da faculdade. Havia pessoas que sabiam como a faculdade funcionava, e a partir deles é que eu fazia isso.

I: Eles funcionavam quase como teus APs?

R.N.: Sim, quando eu tinha algum problema ou estava frustrado, eles estavam sempre lá ara me apoiar. Especialmente o meu padrinho de praxe. Ele foi a única pessoa das praxes que foi pesquisar o que é o autismo. Por iniciativa própria! Nem fui eu que disse “por favor vai lá ao google e vê o que é” (risos)

I: Ficaste quanto tempo na faculdade?

R.N.: 4 anos.

I: Então quase acabaste. Ou acabaste mesmo?

R.N.: Não, não acabei por questões financeiras. Porque chegou a um ponto em que eu me apercebi que a faculdade já não me estava a satisfazer muito. Eu só ia para lá por causa das pessoas com quem eu me dava. Era a única coisa que me fazia sentir bem e era a única justificação que eu tinha para não estar em casa. Depois quando eu decidi ir para a tuna foi a melhor coisa que fiz na faculdade, e ao grupo de teatro também. A melhor coisa que tive da faculdade foi mesmo as amizades que eu fiz lá.

I: E em que outros contextos achas que um AP poderia ter sido, ou poderá ser, quem sabe, útil para ti?

R.N.: Eu acho que para mim era só mais nesse contexto, ao nível dos profs, mais de consciencialização.

I: Propriamente na matéria ou assim, tu não tinhas dificuldade em apanhar os conteúdos?

R.N.: Não. Não tantas vezes. O meu problema sempre foi, a minha vida toda, com os testes escritos. E muitas vezes aqueles profs avaliam é pelos testes escritos. E na minha opinião não deveria ser assim. Acho que, os profs deviam dar sempre a opção ao aluno em que caso esteja a correr mal, a recuperação pudesse ser uma prova oral. Só me aconteceu isso uma vez no primeiro ano e mesmo assim chumbei.

(...) Eu percebi que ali na faculdade de letras os profs estão mais preocupados em que os alunos aprendam a dizer o que eles dizem, ou seja, a criar réplicas de professores. O que para mim não faz sentido nenhum porque retira toda a personalidade de uma pessoa.

I: Esta pergunta que eu tenho a seguir é um bocadinho para te provocar também (risos)²⁰, voltar para a faculdade com um AP seria uma hipótese a considerar.

R.N.: (silêncio e risos de seguida)

I: (risos)

R.N.: Essa teve piada. Mas mesmo com AP, honestamente, eu não voltava.

I: Não era a tua vontade agora?

R.N.: Não. Digamos que eu já tive a minha fase. As minhas dificuldades acho que iriam prevalecer na mesma. Acho que não é só daquela faculdade, mas é do sistema educacional em geral, que está tão dependente de testes escritos e que a gente diga tal e qual como eles querem que a gente diga. (...) Acho que nas artes não deve haver limites para essas coisas. Apesar da arte ser uma ciência, não é uma ciência concreta.

I: Em todo o caso, acho que também podes mesmo ter tido muito azar, com essa faculdade, com os professores

R.N.: Sim, acho que tive mesmo azar com os professores.

Entrevista a T.

I= Investigadora; T=estudante

I: Como foi o teu percurso escolar, antes de ires para a faculdade?

T: O meu percurso escolar... então comecei na primária aqui em Setúbal. Nunca houve grandes problemas nesses quatro anos, fui tratado até bem de mais acho eu! Mas na realidade, depois quando fui para o quinto ano, fui para a escola básica do Bocage, com a turma de 5.º e 6.º ano havia lá dois colegas que faziam um certo.... Bullying verbal. Mas foi só uma coisa passageiro, foi só mais nesses dois anos e depois a coisa passou. Depois fiz do 5.º até ao 9.º ano (ficou na mesma escola), depois consegui ter acompanhamento com a educação especial.

I: A partir de quando, T.?

T: A partir do 5.º ou 6.º ano, salvo erro. E pronto, estive lá até ao 9.º ano. Depois no 3.º ciclo, foi mais ou menos, digamos, 7.º, 8.º e 9.º. Só a única coisa era a matemática (risos). Mas enfim. Mais ou menos a coisa ia indo. Depois chegou ali ao 9.º ano, saber qual era a área que queria ir, eu sempre gostei de história e de ciências. Não sabia o que havia de escolher. Depois fiz testes psicotécnicos e diziam que eu tinha mais apetência para ir para ciências com [] 05:06 de história. Por isso acabei por ir para a área de ciências, para a Sebastião da Gama, Ciências e Tecnologias, que é assim que se chama. Bem, a matemática continua a ser um problema (risos) o que não é bom para quem está em Ciências e Tecnologias, mas de facto tinha algumas notas boas a biologia e filosofia, e a física escapava. Por acaso nesse 10.º, 11.º e 12.º tive uma turma com

²⁰ Digo, em tom de brincadeira, que é uma provocação porque já noutra conversa, no meu contexto profissional eu tinha falado com o R. sobre este assunto.

colegas... se calhar foi a melhor turma que eu tive. Também o primeiro ano não era má. Mas esta em termos de relacionamentos, fosse talvez a melhor. Ainda hoje continuamos. Quer dizer, agora estamos um bocadinho afastados, devido às condições.

I: Mas continuas amigo deles e a manter essa relação de amizade?

T: Sim, sim. Já tinha um amigo antes, desde o 7.º ano. Mas de facto ali consegui ter mais amizades. Eram compreensivos, com... eu não sei se eles algumas vez souberam da minha situação. Eu nunca fui uma pessoa que se expusesse. Eu nunca disse “ah eu tenho isto”, nem quero usar isso como uma moleta, nem nada disso. E fiz a minha vida, o meu percurso. No exame do 12.º é que o exame de matemática não correu bem, tive de repetir o ano, quando depois em 2016 houve ali uma situação um bocadinho complicada a nível de saúde, com ataques epiléticos e coisas assim. Nunca tinha tido. Normalmente as pessoas que têm epilepsia, têm ataques desde muito cedo, mas eu nunca tinha tido. E de facto foram ataques muito intensos e foi uma coisa muito estranha, ainda hoje os médicos não sabem porque é que eu tive aquilo.

I: E depois parou, já não voltaste a ter mais?

T: Não, foi aquele período. Só que naquele ano estava a tentar recuperar matemática... foi por água a baixo. Pensei em tentar novamente, mas depois não deu. Não deu, fui para o IPS, em 2017/ 2018, para a área de aéreo náutica, que era uma forma de me tentar esquivar, para ver se eu conseguia entrar na meteorologia sem fazer exame de matemática, mas isso não funcionou. Então passei o ano letivo passado como aluno externo, na história, já que não funcionou com as ciências. Lá está, sempre tive aquele gosto. E não deixo de gostar de ciências! Bem, consegui fazer o exame, estou agora em História Moderna e Contemporânea. Com um bocadinho de altos e baixo, não foi ideal nem foi perfeito.

I: Mas conseguiste atingir aquilo a que te propuseste, não é?

T: Sim, de certa forma, sim.

I: E durante o período do secundário ainda tiveste algum tipo de apoio ou aí já não precisaste de ter?

T: Aí já não tinha sessões de educação especial. A única diferença era talvez ter mais tempo para fazer os testes. Nunca foi preciso muito. Mas foi só a única coisa. Fazia todos os trabalhos e todas as coisas. Só até ao 9.º ano é que tive, depois deixei de ter. Também o ambiente era bom!

I: Quando acabaste o 12.º ano já tinhas uma ideia do que querias fazer a seguir?

T: A ideia que eu tinha, desde já muito pequeno, era que queria ser meteorologista. Apesar de ter este gosto pela história, a minha ideia era essa. Se calhar envolve mais matemática do que eu pensava.

I: Também não tinha essa ideia.

T: É. Envolve um bocado matemática e computadores. E também não sou um grande especialista com computadores. Não sei se seria tão feliz como estava à espera.

I: Se calhar era um bocadinho idealizado?

T: Sim, de certa parte era isso. Eu gostava de ser um caça tempestades (risos), não propriamente um meteorologista de secretária só ali a ver os computadores. Não era propriamente o meu estilo. Ver relâmpagos e essas coisas, são coisas que eu gosto de ver.

I: Quando é decidiste ir para o Ensino Superior e o que é que te levou a tomar essa decisão?

T: Sempre quis fazer o ensino superior porque é sempre uma mais valia. E porque se obtém mais conhecimentos, não é só por uma questão financeira porque eu não ligo muito às coisas do dinheiro, mas sei que é verdade que quem tem uma licenciatura tem sempre mais oportunidades do que quem não tem. É verdade, mas eu não ligo muito a essa questão financeira.

I: Como foi o teu ingresso no Ensino superior? Tiveste apoio? de quem?

T: Sim, tive um contacto com uma psicóloga. Depois nunca mais tive (risos) Não tenho sentido que precise, até agora. Os professores acho que têm sido avisados pela psicóloga, da situação de eu poder precisar de mais tempo em certas frequências. Por acaso até nem tenho estado a precisar, a coisa tem estado a ir. Não posso dizer tenha a mesma ligação que tinha no secundário, não é a mesma coisa, mas vou tentando sempre... pronto, eu sei que sou diferente dos outros, mas também sei que tenho de tentar adaptar-me. Eu sei que eles podem adaptar-se...eu não sei se eles sabem também...em relação aqui à universidade eu não sei se os meus colegas sabem. É que estar a dizer... pelo menos é o meu pensamento, não sei se está certo ou se está errado. “ah eu sou não sei quê, não quê”, estar a usar isto como uma moleta não é o que eu quero. Porque o mundo é cruel. (...) As pessoas querem as coisas ditas normais. Enfim. E depois há muita gente que não se apercebe de como é que eu sou, porque autismo há vários graus. Quando é autismo profundo, as pessoas apercebem-se logo, que a pessoa é diferente.

I: É mais visível, entre aspas, não é?

T: Sim. No meu caso é um bocadinho diferente. Sou um caso mais perigoso, entre aspas, porque parece que não sou e sou. Uma pessoa olha para mim e pensa “não, não tem nada”. Mas pronto, vou fazendo as coisas.

I: Mas não tens sentido necessidade de ter algum apoio extra?

T: (silêncio prolongado)

I: Por exemplo em termos sociais?

T: Em termos sociais...eu não sou a pessoa mais social (risos), sou franco. Na área social talvez eu não seja...nunca fui às praxes nem nada disso, acho que não faz sentido aquela coisa das praxes. E de facto não sou uma pessoa que seja muito social. Mas como tenho aquele grupo, pronto, do 10.º ao 12.º, com quem mantenho uma relação, vou tendo algum contacto. Estes da universidade, não digo que eles sejam mesmo bem meus amigos, mas são conhecidos. Vou tendo sempre contacto e sou obrigado a ter, por causa dos trabalhos. Agora com esta fase do coronavírus os professores têm mandado muitos trabalhos e temos estado em ideias uns com os outros.

(...) agora com esta coisa das aulas online, não há aquela empatia dos professores, estamos a vê-los em vídeo... Por exemplo, se a nossa conversa fosse pessoalmente, seria um bocadinho diferente. Portanto, digamos que é diferente (...).

I: T. tu no ISCTE tens uma turma ou as aulas são naqueles auditórios grandes?

T: Não por acaso não tenho muitas aulas em auditório, normalmente é com a turma. Só tive duas ou três aulas, no auditório.

I: Isso também facilita mais a socialização, não é?

T: É. De facto, o ISCTE por acaso tem uma política mais de terem conceito de turmas. Eles nem sequer faculdades têm, têm escolas. (...) Mas também se tivesse no auditório, eu fazia as minhas coisas, apesar de ter umas mesas muito pequenas.

I: T. atualmente sentes que a experiência académica corresponde às tuas expectativas?

T: Sim, tem estado a corresponder. Digamos que ainda falta muito trabalho. Isto balançou um bocadinho com o cornoavirus, mas conseguimos ter as aulas através de vídeo e a coisa...acho que sim, sinto-me bem.

I: Em que aspetos te sentes mais realizado e menos realizado, nesse contexto?

T: Boa pergunta...mais realizado? De facto, continuo a ter gosto pelas ciências, de facto sou um bocadinho, entre ciências e história (risos), é como aquela canção do Marco Paulo, tenho dois amores (risos). Eu sinceramente não deixo de gostar daquilo que estou a fazer. Menos realizado...primeiro acho que temos que lutar um bocado por aquilo que fazemos. Porque eu já devia ter entrado em 2015 para a universidade não entrei logo. Depois andei aquele ano, correu mal. E digamos que depois andei uns anos ali, de 2016 até agora, ali é que andei um bocadinho perdido. E acho que agora tenho de aceitar e fazer isto. Estou na universidade e era isso que eu pretendia. Menos realizado, não sei. O percurso não sei se é algum exemplo para mim, o meu percurso não é 100% exemplar, há ali altos e baixos, mas acho que ninguém é perfeito.

I: Cada um tem o seu percurso individual.

T: Pois, também acho que sim.

I: Vamos então passar aqui para a segunda parte da entrevista, que é sobre a Assistência Pessoal. Eu sei que tu não tens um Assistente Pessoal, mas já alguma ouviste falar?

T: Sim, eu na Inovar ouvi falar.

I: Achas que um Assistente Pessoal poderia ser-te útil? E se sim, em que contexto?

T: (pensativo). Um Assistente Pessoal... Eu às vezes sou um bocadinho desorganizado. Por exemplo esta coisa de estar muito tempo aqui ao computador, às vezes se calhar faz-me distrair um bocado. Se estivesse na aula se calhar estaria mais focado.

I: Talvez então alguém que ajudasse na organização do tempo?

T: Se calhar vou admitir que sou um bocadinho desorganizado às vezes. (...) Estou a fazer um trabalho sobre a Europa moderna, e tenho de fazer uma ficha de leitura sobre o livro e de facto o livro ser digital, ser um e-book, eu não gosto muito deste conceito. Eu gosto de sentir e ler o livro. Mas logo o facto de ser digital, distrai-me, porque depois uma pessoa está no computador e o computador tem internet e pronto.

I: Uma pessoa rapidamente se distrai, não é?

T: Pois, e esse é que é o meu problema. E depois aquelas aulas de quase três horas cansam um bocado.

I: São 3 horas seguidas, não tem intervalo?

T: Tem intervalo, de 10 minutos.

I: Talvez um Assistente Pessoal aí pudesse ser útil, a gerir o tempo?

T: Sim, mas acho que eu também tenho de autodisciplinar-me. Uma pessoa, ela própria também tem de perceber que se tem de concentrar nos trabalhos. (...) Eu na aula, como não tenho os computadores ao pé nem uso o telemóvel, estou focado. Fico mais concertado.

I: E nas aulas, na exposição da matéria, há momentos em que tu sentes “dava-me jeito ter aqui alguém que me ajudasse a descodificar melhor o que se está a dizer” ou nunca sentes isso?

T: Às vezes até sou acusado por intervir de mais (risos) às vezes em certas aulas, tento controlar um bocado as minhas intervenções e pronto, enfim.

I: Nunca te sentes inibido a intervir, isso não?

T: Não isso não.

I: T., já estamos aqui a chegar às últimas perguntas. O que ambicionas para além da faculdade?

T: Primeiro tenho de ver se tudo corre bem. Deixei uma cadeira para trás, por isso vamos ver se consigo tirar a licenciatura, que esse é o meu objetivo. Depois quando terminar a licenciatura, tirar, se calhar um mestrado. O mestrado é uma coisa bastante complicada. E depois...ser professor não era propriamente uma área que eu.... Porque não gosto de dar más notas nem de castigar ninguém, e eu acho que dar uma má nota é castigar a pessoa. Não sei se tenho estofo. Acho que queria antes ser investigador, mas logo veremos. Enfim... por agora é acabar a licenciatura e depois logo se vê.

I: Mas em termos profissionais vês-te a trabalhar nessa área? Nomeadamente como investigador?

T: Sim, vejo-me a trabalhar na área. E se correr bem, digamos que, acho que é isso que vou fazer. O futuro ainda é, como diz a expressão “só deus sabe”, apesar de que não sou muito crente (risos). (...) há pessoas que dizem que preveem o futuro, eu não acredito muito nisso. Agora, que nós podemos alterar o nosso futuro com as nossas decisões, sim.

Entrevista a J. (Assistente Pessoal)

I= Investigadora; J= Assistente Pessoal

I: Quando fizeste a formação das 50h, obrigatória, consideras que essa formação foi importante para a tua capacitação enquanto Assistente Pessoal?

J: Essa formação foi importante na medida em que me capacitou para começar a trabalhar no imediato. As 50 horas...é possível que fossem mais... Agora que temos um contacto mais abrangente, não só com o destinatário, mas também com a família. Uma peça importante do filme são as famílias. O nosso maior suporte e maior apoio, são as famílias e são eles que lidam diariamente e diretamente com os destinatários. Acho que esta formação foi importante, capacitou, para começar a trabalhar no imediato e agora é preciso mais, ir mais além, é preciso que esta formação seja mais abrangente e mais profunda, não só saber o que é o autismo e como lidar com situações de crise, saber a parte teórica no sentido de saber os direitos das pessoas com autismo, é preciso ver também o outro lado, o lado de quem cuida diariamente, 24 horas por dia. Muitas das vezes o que é que nós encontramos? Encontramos famílias fragilizadas, porque o desgaste é enorme e muito intenso e às vezes procuram uma palavra, procuram um apoio e nós somos formados para apoiar o destinatário mas não é só isso que se

pretende também. Agora que estou no terreno vejo que o apoio tem de ser mais alargado e estender-se às famílias.

I: Ok, muito obrigada J. A minha segunda pergunta era precisamente se quando iniciaste a tua atividade no terreno, se sentiste que a formação precisava de ser completada, mas acabaste por já responder...

J: Sim, a formação foi benéfica, capacitou-me para começar a trabalhar, mas com o passar dos meses é preciso algo mais e acho que devia ser mais profunda e mais abrangente

I: Ok. Há quanto tempo és AP?

J: Desde novembro do ano passado. Estou a trabalhar desde novembro, contudo eu fiz a formação em junho.

I: Mas depois não foste logo chamado?

J: Não.

I: E há quanto tempo acompanhas o D., também desde novembro?

J: Desde novembro, sim.

I: E quantas horas por semana prestas apoio ao D.?

J: 13 horas.

I: Como descreverias a tua relação com o teu destinatário?

J: A minha relação é uma relação com ele é uma relação de amizade. Independentemente de ser AP dele e de tentar ensinar-lhe algumas coisas e formas diferentes de lidar com algumas situações, nós temos uma relação de amizade.

I: Acaba por ser uma coisa natural, não é?

J: Sim, eu estou, ele está.... Ele está nas coisas dele, eu estou nas minhas, mas quando surge alguma coisa nós interagimos os dois e acabamos por interagir naturalmente. Não há uma relação de distanciamento, por assim dizer.

I: Mhm. E como é a tua comunicação e articulação com a família do D.?

J: É muito boa. Tenho uma relação muito boa com a família do D. Fui muito bem recebido. Quer dizer, fui muito bem recebido depois. No início as pessoas não conheciam este projeto, não sabiam o que era, do que é que se tratava, o que é que fazíamos, como é que nós fazíamos. Eu não vejo uma desvantagem, eu vejo uma vantagem em ser um projeto piloto. E então eu tive de me apresentar, tive de apresentar o CAVI, apresentar o que é que nós fazíamos, o que é que nós pretendíamos...Tive de desbravar terreno, digamos assim, para conseguir chegar à família. E a partir daí, as coisas mudaram para melhor e fui muito bem acolhido. Eu faço tudo com o D., como sou muito polivalente adapto-me facilmente, mesmo agora na situação de emergência, nós tínhamos um horário em que íamos para o ginásio, o ginásio fechou então eu próprio dou aulas em casa, dou aulas à família toda. Então acaba por ser uma situação bastante interessante, na medida em que começou com algumas barreiras e ao longo do tempo essas barreiras foram caindo e dando lugar a uma abertura de portas e janelas e telhados e tudo (risos). Neste momento tenho uma relação muito boa, eles apoiam-me imenso, estão sempre a perguntar se preciso de alguma coisa, basicamente abriram-me as portas de casa para eu entrar.

I: Quais são as áreas em que prestas apoio ao D.?

J: Na área física e na culinária. Ou seja, o que é que eu faço com o D. , as aulas do trabalho do corpo que antes fazíamos no ginásio em que eu estava lá apenas, eu estava a fazer o meu ginásio ele estava a fazer o dele, caso ele precisasse de alguma coisa, tivesse alguma dúvida com alguma máquina eu ia e apoiava, caso contrário deixava-o fazer à vontade dele. Depois comecei também a motivá-lo para que participasse me aulas de grupo, que é importante, porque se não é sempre mais isolado.

I: Para a socialização, não é?

J: Sim, a socialização é sempre um problema. Ainda fizemos meia dúzia delas, e depois aquilo fechou (devido à declaração de estado de emergência), mas ainda conseguimos fazer algumas aulas de grupo. Em casa é precisamente isso, ou seja, faço com a família. A parte da culinária é dar-lhe autonomia. Para quê? Para fazer uma lista de compras, ir às compras, cozinhar o ato em si. Todos os passos todos os processos. É essa autonomia que lhe tento dar.

I: No outro dia no *Focus Group* (realizado no âmbito da Inovar Autismo) ele estava super orgulhoso a dizer que já estava muito melhor na cozinha!

J: (risos) sim, exatamente! Nós planeamos de uma semana para outra; eu pergunto-lhe, “o que é que queres comer para a semana?” Eu estou com ele duas vezes por semana, então nessas duas vezes que eu estou, fazemos o almoço. Então eu pergunto sempre “o que é que queres fazer para a semana? Vamos planejar” e então ele vai lá ao livro de receitas o que é que quer, então escolhe. Umhas vezes é de cabeça, outras vezes vai ao livro, outras vai ao 24 Kitchen e tira uma receita e diz “olha podemos fazer isto?”. Então funciona muito assim. Ele tem ganho muitas capacidades desde o início até agora. Tem mesmo ganho muitas competências nível de autonomia nesse aspeto.

I: Consegues falar-me um pouco do teu apoio no âmbito do ensino superior? Ou tu nessa área não dás apoio?

J: Não, nessa área não, porque a minha área são as línguas, no sentido que o D. às vezes tem alguma falta de vocabulário para se conseguir exprimir. Então nós agarrámos numa atividade que é, todas as receitas que ele escolhe, nós depois escrevemos a receita passo a passo. Ele tem muita falta de vocabulário e nesse aspeto sim, eu dou-lhe apoio, na falta de palavras certas que ele não consegue encontrar. Na área dele, ele é de design gráfico, então aí já não consigo dar esse apoio mais preciso. Na minha área sim, dou-lhe o apoio que é necessário.

I: E por exemplo, sentes que ele tem alguma dificuldade na sociedade em socializar, ou em perceber os conteúdos das aulas?

J: Inicialmente o apoio era para ter sido dado na faculdade, eu era para o acompanhar na faculdade, mas como ele está nas Caldas da Rainha, então o CAVI não abrange as Caldas, ou seja, fica só por Santarém. Então eu só lhe dou apoio em Santarém. Nesse aspeto das dificuldades, às vezes calha em conversa a questão dos conteúdos, se ele percebe se não percebe, mas ele apoia-se um pouco nos colegas. Ultimamente até tem vindo a dinamizar alguns grupos, que falam entre eles e ele até se tem integrado. No início não, mas agora recentemente já está mais integrado e tiram dúvidas uns com os outros. Tem também a nível de apoio escolar (informal) uma explicadora que o apoia nessa área.

I: A explicador está presente lá ou é uma coisa pós escola?

J: Não, é pós-escolar. Ela é vizinha dele. Quando ele está em casa, eles têm um horário em que combinam e há uma flexibilidade parte a parte. Ela é uma pessoa que já o acompanha desde o ensino básico, então já têm uma ligação contínua, então sempre que ele precisa de alguma coisa vai lá e tem apoio.

I: A quem recorres quando tens dúvidas e dificuldades?

J: Normalmente suporto-me no CAVI. Quando surge alguma questão mais técnica, como registo, burocracias ou alguma dessas questões, suporto-me no CAVI.

I: Existe algum contacto formal ou informal com a instituição académica do destinatário?

J: Não.

I: E achas que seria útil?

J: Acho que seria útil. Aliás, esse contacto era para ser feito, acho que, salvo erro, foi feito pela mãe do D., mas depois como ficava fora da nossa abrangência, acabou por não se concretizar (a Assistência Pessoal). De qualquer das formas acho que seria útil haver essa ligação e um estreitar de relações.

I: Então o que estava planeado era que tu fosses mesmo com o D. para a faculdade, era isso?

J: Sim, o que estava planeado era isso.

I: Tu acompanhá-lo mesmo às aulas?

J: Sim, o que estava planeado era isso. Aquilo que eu faço aqui, fazer lá. Mas depois acabou por não se concretizar devido ao facto do estabelecimento de ensino ficar fora da Nutt 2

I: Mas era uma necessidade que ele tinha e que talvez ainda tivesse agora?

J: É uma necessidade que eu acho que ele tem. Contudo, nós sem experimentar não sabemos dizer primeiro se iria haver aceitação da parte dele – ter ali uma pessoa com ele no meio estudantil, se ele iria aceitar bem. Contudo sem experimentar, não sei responder a isso. Mas a ideia inicial seria essa, sim.

I: Essa ideia inicial foi expressa pelo próprio D. ou pela mãe?

J: Essa necessidade foi expressa pela mãe. Não foi bem uma necessidade, foi uma ideia e uma questão que a mãe colocou – se o nosso trabalho iria também abranger este tipo de apoio, o apoio no local, na escola. Essa questão colocou-se, mas depois ficou-se a saber que não era possível. Então adaptou-se. É aquilo que nós fazemos mais, é adaptar.

I: Notas alguma transformação no teu destinatário desde que o acompanhas? Em que sentido?

J: Sim, claro. Tem transformações bastante evidentes. A questão da socialização, por exemplo. Ele atualmente já socializa melhor. Ele inicialmente tinha dificuldade em ter tema de assunto, em ter uma conversa- e atualmente já não é assim, atualmente eu sei que ele se calhar ali está numa zona de conforto, num ambiente protegido em casa, mas o que é certo é que hoje já consegue estar à mesa e já consegue conversar. Agora no outro dia estávamos a falar sobre abelhas por exemplo, o ciclo de vida das abelhas.... Isso antigamente não acontecia. Sentava, comia, levantava-se e ia embora. E atualmente não, já consegue ter esse tipo de discurso e de convivência. Também em questões de destreza está mais desperto para tudo, está mais desperto para aquilo que o rodeia, para os assuntos do dia-a-dia.

I: E em termos de autonomia também, não é? como estavas a referir há bocado

J: Sim, como há pouco referi, está muito mais autónomo. Pelo menos nas áreas que eu dou apoio, está muito mais autónomo, sem dúvida alguma.

I: Achas que também influenciou a sua motivação e autoestima, por exemplo?

J: Sim, claro. O nosso trabalho passa primeiro por motivar, dizer que eles são capazes e depois capacitá-los. Porque para além de dizermos que eles são capazes, temos de capacitá-los para eles depois materializarem isso. Por isso, se eu estou numa atividade de culinária, e se lhe estou a mostrar como se faz, tenho de passar para a fase de ser ele a fazer e eu estar a ver. Se não ele está a ver e nunca essa experiência do fazer, que é a parte importante.

I: Em que medida considera que a sua atuação contribui para a autodeterminação e inclusão do seu destinatário?

J: A Assistência Pessoal, embora este modelo de apoio seja tudo muito novo e andamos constantemente a fazer ajustes, o que é normal, também para que possamos chegar ao fim deste projeto e ele passar de projeto piloto a um projeto definitivo, que era super importante para todos, todos ganham com isto, o meu destinatário, tem vindo a ganhar capacidades que outrora não tinha, e se calhar algumas até que desconhecia que poderia vir a ter. O facto de ele dar a opinião dele, o facto de ele dizer “eu quero isto” e “quero que seja assim” e nós arranjarmos forma de fazer como ele quer e se correr mal, não faz mal, porque foi ele que pediu assim, e nós reformulamos, voltamos atrás e voltamos a fazer de outra forma. Isto é dar-lhe a liberdade de pensamento, do fazer, do querer, em que ele outrora estava mais condicionado. Porquê? se calhar estaria demasiado protegido, ou seja, à partida iriam logo condicioná-lo e dizer “olha, não faças assim que assim não vai dar”. Agora não, agora faz-se assim, é assim que tu queres, corre mal, não faz mal, volta-se a fazer. Se queimar, não faz mal, lava-se e volta-se a fazer do princípio e repete-se tudo outra vez. Esta liberdade que ele tem de escolha, de fazer como ele quer, à maneira dele, onde ele quer, veio capacitá-lo e dá-lhe uma outra visão e outra abrangência do mundo que o rodeia e de se integrar na sociedade de uma forma diferente. Ou seja, quando sai para a rua, sai de uma outra forma.

I: E certamente que isso também influencia a forma como ele está depois na faculdade, não é?

J: Claro que sim. Eu estou em crer que este pequeno grupo de amigos que ele tem lá na faculdade e que fazem reuniões, normalmente às quartas-feiras, que é o dia livre que ele tem, só começaram a acontecer há dois, três meses, não mais do que isso. É uma coisa recente. Porquê? Porque a tal falta de tema que eu te referi no início, a falta de tema de conversa, tem vindo a melhorar, ou seja, ele tem vindo a ganhar capacidade para se incluir numa conversa, num grupo e puder dinamizar em conjunto com esse grupo. Embora seja online e nós online temos sempre maior facilidade de interagir, contudo é um passo que ele deu. E isto surgiu há dois, três meses e tem vindo a ser religiosamente seguido, às quartas feiras tem reunido e acho que até fazem uns jogos online entre todos. E sim, isso tem vindo a contribuir para a inclusão dele no meio estudantil onde ele está.

I: Os CAVIS e a assistência pessoal, em Portugal, estão ainda a funcionar como projetos piloto. Na sua opinião, considera que o Assistente Pessoal e o Modelo de Apoio à Vida Independente se podem consubstanciar numa nova resposta social?

J: Sim. Para além desta profissão dever ser reconhecida como tal, aliás não é nada de novo, noutros países já existe, nomeadamente no Reino Unido está super divulgado, com resultados

mais que comprovados e cada vez mais se recorre à Assistência Pessoal para os casos de autismo e não só, está difundido de forma muito mais abrangente. Este projeto, como já referi, é realmente importante que passe de piloto a permanente, porque os resultados que se obtiverem daqui, deste projeto que está a vigorar, devem ser publicados, devem ser mostrados, para que os resultados que se retirem mostrem o quanto isto é benéfico para as pessoas. Este modelo tem tudo para avançar de uma forma mais abrangente, não só para o autismo, mas também para todas as outras neurodiversidades. Não tenho dúvidas, realmente muito importante e benéfico para todos, que este modelo avançasse como resposta social.

(...)

Isto é um trabalho que é para continuar, o trabalho da prospeção de novos destinatários é para continuar, porque existe muita gente fechada em casa, mesmo muita gente, nós nem fazemos ideia

I: Muitas pessoas fechadas em casa e também muitas pessoas fechadas nas instituições, não é? E às vezes com muitas muitas capacidades e que estão ali a ficar completamente apagadas

J: Sim, que estão sobre aproveitadas, não é? E existe muita gente que está isolada de tudo e de todos. Ainda continua a haver muita gente escondida, e com isto (AP) consegue-se trazer estas pessoas para a rua, divulgando este modelo de apoio, trazendo para a sociedade este modelo de apoio, trazendo para a discussão pública este modelo de apoio, para que as pessoas tomem conhecimento de que este apoio existe, que é para continuar, e que qualquer pessoa se pode candidatar e ter direito a este apoio.

I: Sentes-te realizado profissionalmente?

J: Sim, claro! Quando descobri isto disse mesmo que era isto que eu queria fazer, sem margem para dúvida. A formação inicial, como eu disse há pouco, as 50 horas deviam se calhar mais alargadas, veio despertar um click e todo um facto de isto ser um projeto novo e que nós somos pioneiros e estamos a implementar, veio ainda motivar-me ainda mais para arrancar com isto.

I: De que modo concilia a vertente profissional enquanto AP com a sua vida pessoal? Sentes algumas dificuldades ou...

J: Não, não tenho dificuldades nenhuma. Os meus horários estão perfeitamente enquadrados num horário normal e não tenho nenhuma dificuldade em enquadrar a minha vida profissional com a pessoal. Eu tenho dois destinatários. Com o D. estou três dias e com o outro destinatário estou todos os dias de segunda à sexta.

Entrevista a L. (Assistente Pessoal)

I: Qual a sua área de formação académica/ profissional?

L: Tenho um Curso Técnico Superior em Animação Sociocultural e estou a concluir a Licenciatura em Serviço Social

I: Fez a formação inicial (e obrigatória) de 50h. Qual foi importância desta formação na sua capacitação para futuro AP?

L: Sim fiz, foi muito importante no sentido de esclarecer todas as dúvidas referentes à forma como falar/tratar o nosso destinatário, perceber a importância de um AP neste acompanhamento. Tudo isto é importante não só para o âmbito profissional, mas também numa área pessoal.

I: Há quanto tempo acompanha a Rita e quantas horas por semana?

L: Iniciei o acompanhamento com a Rita em janeiro, e por norma temos sempre 20h semanais de apoio.

I: Como descreveria a sua relação com o/a seu/sua destinatário/a?

L: A minha relação com o destinatário é ótima. Completamo-nos uma com a outra. É notório ver-mos o quão evoluiu desde Janeiro a nossa relação, desde a empatia passando pela relação com familiares da Rita. Há claro, coisas que podemos melhorar, tanto de uma parte como de outra. Mas isso é uma coisa que vamos sempre falando de forma a conseguirmos progredir e realmente o apoio fazer todo o sentido. E neste momento acho que a Rita me considera uma amiga e isso é excelente.

I: Quais são as áreas em que presta apoio ao seu/sua destinatário/a?

L: As áreas que presto apoio passam pelas atividades de apoio doméstico, por exemplo a limpeza do quarto, cozinhar, arrumar a cozinha, pôr a mesa. Atividades de apoio à frequência do Ensino Superior, perceber que tem de organizar e gerir o seu tempo, inclui também a medicação escolar, o falar com os professores para a Rita tirar dúvidas, quem diz professores diz funcionários. Atividades de forma a integrar a Rita na comunidade do Politécnico. Tentar criar um voluntariado para a Rita e atividades de lazer.

I: Fale um pouco sobre o apoio específico que presta ao seu/ à sua destinatário/a no âmbito do ensino superior.

L: A Rita já tinha estado a frequentar um curso no Instituto Politécnico de Portalegre, acontece que não gostava do curso e estava viciada em jogos. Então optou por desistir. Através da Inovar Autismo a Rita encontrou outro curso no IPP, que lhe deu algumas equivalências e que fez com que a Rita, ganhasse uma motivação diferente e conseguisse integrar o novo curso.

O primeiro semestre do destinatário foi muito difícil, a Rita tem uma grande dificuldade em se expressar, uma grande ansiedade e o facto de estar a integrar várias turmas no Ensino superior torna-se mais difícil o sucesso dela.

Entretanto o 2º semestre começamos a trabalhar todas as fragilidades que a Rita tinha e a pegar em aspetos facilitadores como a facilidade em estabelecer empatia, a excelente capacidade que a Rita tem para desenhar, a facilidade com que consegue aprender coisas novas para que a Rita tivesse motivação para estudar.

Enquanto AP, a maior dificuldade que tive e por vezes ainda tenho é no sentido em que o curso da Rita é completamente diferente do meu e por vezes tenho algumas dificuldades em perceber o que é pedido nos exercícios para a conseguir ajudar e para que ela faça o que é pretendido.

Agora com o ensino à distância a dificuldade maior prende-se com o facto de não conseguir aceder à plataforma pessoal dela, de modo a verificar se entrega todos os trabalhos ou não nas unidades curriculares.

I: Existe algum contacto formal ou informal com a instituição académica frequentada pelo/a destinatário que acompanha? Se sim, em que âmbito? Se não, considera que seria útil esse contacto? Porquê?

L: Neste tipo de acompanhamento é importantíssimo que haja essa articulação seja ela formal ou informal, como referi na questão anterior o meu destinatário tem dificuldades na comunicação e quando é para resolver alguma questão por norma eu estou sempre presente, para que haja mais facilidade e também como forma, da Rita se sentir mais à vontade para se expressar e não ficar ansiosa ou a sentir-se pressionada por não conseguir logo na altura.

I: Nota alguma transformação no/na seu/sua destinatário/a desde que o/a acompanha? Em que sentido?

L: Onde noto mais transformação é no sorriso que o destinatário apresenta e na sua motivação. O meu destinatário sempre foi muito sério e a motivação pelo curso em que estava integrada não existia. Quer me parecer que a Rita não era totalmente feliz. E agora posso afirmar que vejo sempre que estou com ela uma felicidade gigante e acho que se sente realizada.

I: Em que medida considera que a sua atuação contribui para a autodeterminação e inclusão do/a seu/sua destinatário/a? (justifique)

L: A partir do momento em que a Rita diz aquilo que quer e porque quer, para mim é um grande passo. Não se limita a aceitar todas as sugestões. Tem autodeterminação para dizer não ou que sim. Inclusão existe a partir do momento em que a Rita cozinha em conjunto com todos os restantes alunos que vivem na residência e ainda partilham uns com os outros os ingredientes. E para mim, ela estar integrada na comunidade académica é de louvar e eu percebo que a minha atuação foi bem-sucedida. E dá-me mais gratidão trabalhar todos os dias com ela.

I: Os CAVIS e a assistência pessoal, em Portugal, estão ainda a funcionar como projetos piloto. Na sua opinião, considera que o Assistente Pessoal e o Modelo de Apoio à Vida Independente se podem consubstanciar numa nova resposta social? (justifique)

L: Os CAVIS, na minha opinião deviam de começar a ser uma nova resposta social. Enquanto futura Assistente Social, penso que com estes atuais projetos o trabalho individual tem muito mais impacto do que se for em grupo. Ou seja, ao existirem AP's, é uma forma de haver mais inclusão e de todos percebermos que podemos ter capacidades através de vários meios para chegar onde queremos.

I: Gostaria de acrescentar alguma coisa?

L: Só reforçar que para mim este projeto é muito importante mesmo!

Entrevista a C. (Assistente Pessoal)

I: Qual a sua área de formação académica/ profissional?

C: Licenciatura em Reabilitação psicomotora

I: Fez a formação inicial (e obrigatória) de 50h. Qual foi importância desta formação na sua capacitação para futuro AP?

C: Tendo em conta a minha formação de base e experiência profissional, a formação foi como que uma reciclagem. Contudo, tendo em conta a experiência enquanto AP, penso que a formação poderia incidir também sobre métodos de estudo, pois muitos dos destinatários são jovens e pretendem continuar os estudos e não tenho ideia dessa abordagem na formação.

I: Há quanto tempo acompanha a Rita e quantas horas por semana?

C: Acompanho a Rita há cerca de 1 mês, 6 horas duas vezes por semana

I: Como descreveria a sua relação com o/a seu/sua destinatário/a?

C: Julgo a nossa relação boa. Embora seja muito reservada e viva “num mundo virtual”, aos poucos quero conquista-la.

I: Quais são as áreas em que presta apoio ao seu/sua destinatário/a?

C: Apoio ao estudo, lazer, desporto e culinária

I: Fale um pouco sobre o apoio específico que presta ao seu/ à sua destinatário/a no âmbito do ensino superior.

C: Iniciei o apoio pouco antes da época de exames. Não foi muito fácil, pois não consegui ajudar como queria, a R. não aceitou a opinião que lhe dei e a sua ansiedade dificultou um pouco essa questão.

I: Existe algum contacto formal ou informal com a instituição académica frequentada pelo/a destinatário que acompanha? Se sim, em que âmbito? Se não, considera que seria útil esse contacto? Porquê?

C: O contacto é realizado pela AP que a acompanha em Portalegre

I: Nota alguma transformação no/na seu/sua destinatário/a desde que o/a acompanha? Em que sentido?

C: Ainda não.

I: Em que medida considera que a sua atuação contribui para a autodeterminação e inclusão do/a seu/sua destinatário/a? (justifique)

C: Penso que a Rita tem que pensar mais noutra tipo de ocupação para além do jogo no computador. O facto de estar com ela, faz com que tenhamos de pensar noutras atividades para realizar. O gosto pelo desenho é um bom começo, e há projetos para esse mesmo hobby.

I: Os CAVIS e a assistência pessoal, em Portugal, estão ainda a funcionar como projetos piloto. Na sua opinião, considera que o Assistente Pessoal e o Modelo de Apoio à Vida Independente se podem consubstanciar numa nova resposta social? (justifique)

C: Considero que o CAVI responde a muitas lacunas que existem em Portugal, de forma bastante adequada, pois existe uma pessoa responsável pela outra, com formação adequada e sem qualquer tipo de custos para a pessoa. Situação que só se consegue de modo privado, sem qualquer apoio por parte da segurança social. Contudo a resistência por parte da população em geral não permite que haja tanto sucesso na inclusão plena destas pessoas. Penso que se devem mostrar resultados para desmistificar a questão do assistente pessoal e também das capacidades da pessoa com deficiência.

Anexo 3

Guião de entrevista semiestruturada aos/às Assistentes Pessoais do CAVI Alentejo

Muito obrigada pela sua disponibilidade em participar nesta investigação.

Como mencionei no primeiro e-mail, estou a terminar o meu mestrado em educação especial na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, de Leiria. A minha dissertação foca-se no autismo, no Movimento da Vida Independente e nos CAVIS (com especial foco nos dois CAVIS da Inovar Autismo) e na Assistência Pessoal enquanto resposta social. De uma forma específica, aborda o autismo e os estudantes autistas no ensino superior e também, nos casos em que se aplica, o papel do/a Assistente Pessoal no acompanhamento desses/as jovens universitários/as.

Este estudo procura assentar numa visão holística, e de “dentro para fora”, sendo para tal auscultadas as opiniões e experiências pessoais dos/as estudantes autistas, e dos/as seus/suas Assistentes Pessoais (nos casos em que se aplica).

Nome (ficará em anonimato):

Nome do destinatário (ficará em anonimato):

Idade:

- Qual a sua área de formação académica/ profissional?

- Fez a formação inicial (e obrigatória) de 50h. Qual foi importância desta formação na sua capacitação para futuro AP?

- Quando iniciou a sua atividade no terreno, sentiu necessidade de complementar a formação anterior?

- Há quanto tempo é Assistente Pessoal?

- Há quanto tempo acompanha X?

- Quantas horas por semana presta apoio?

- Como descreveria a sua relação com o/a seu/sua destinatário/a?

- Como é a sua comunicação e articulação com a família do/a destinatário/a?

- Quais são as áreas em que presta apoio ao seu/sua destinatário/a?

- Fale um pouco sobre o apoio específico que presta ao seu/ à sua destinatário/a no âmbito do ensino superior.

- A quem recorre quando tem dúvidas/ dificuldades?

- Existe algum contacto formal ou informal com a instituição académica frequentada pelo/a destinatário que acompanha?
 - Se sim, em que âmbito?
 - Se não, considera que seria útil esse contacto? Porquê?

- Nota alguma transformação no/na seu/sua destinatário/a desde que o/a acompanha? Em que sentido?

- Em que medida considera que a sua atuação contribui para a autodeterminação e inclusão do/a seu/sua destinatário/a? (justifique)

- Os CAVIS e a Assistência Pessoal, em Portugal, estão ainda a funcionar como projetos piloto. Na sua opinião, considera que o Assistente Pessoal e o Modelo de Apoio à Vida Independente se podem consubstanciar numa nova resposta social? (justifique)

- Sente-se realizado/a profissionalmente?
- De que modo concilia a vertente profissional enquanto AP com a sua vida pessoal?
- Gostaria de acrescentar alguma coisa?

Anexo 4

Guião de entrevista semiestruturada aos/às estudantes autistas com apoio por parte de um/a Assistente Pessoal

Muito obrigada pela tua disponibilidade em participar nesta investigação.

Como mencionei no primeiro e-mail, estou a terminar o meu mestrado em educação especial na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, de Leiria.

A minha dissertação foca-se no autismo, no Movimento da Vida Independente e nos CAVIS e na Assistência Pessoal enquanto resposta social. De uma forma específica, aborda o autismo e os estudantes autistas no ensino superior e também, nos casos em que se aplica, o papel do/a Assistente Pessoal no acompanhamento desses/as jovens universitários/as.

Este estudo procura assentar numa visão holística, e de “dentro para fora”, sendo para tal auscultadas as opiniões e experiências pessoais dos/as estudantes autistas e seus/suas Assistentes Pessoais (nos casos em que se aplica).

Identificação

Nome (ficará em anonimato):

Idade:

Que curso superior frequenta (e onde?) ?

Percurso escolar

- Como e onde foi o teu percurso escolar?
- Quando acabaste o 12.º ano /escolaridade obrigatória, já tinhas uma ideia do que gostarias de fazer a seguir?
- Quando decidiste/ o que te levou a decidir que querias ir para o ensino superior?
- Como foi o ingresso no curso que estás a frequentar? Tiveste apoio? De quem?
- Atualmente, sentes que a experiência académica corresponde às tuas expectativas? E porquê?
- Em que é que te sentes mais realizado/a nesse contexto? E menos?

Assistente Pessoal

- Sei que tens um/a Assistente Pessoal. Queres falar um pouco sobre ele/ela? Como apareceu na tua vida?
- De que forma/ em que áreas específicas é que ele/ela te apoia na faculdade?
- Tens o apoio do Assistente Pessoal em outros contextos? Quais?
- Achas que se tivesses tido o apoio de um/uma Assistente Pessoal mais cedo (por exemplo na escola secundária), alguma coisa poderia ter sido diferente? O quê por exemplo?
- O teu/tua Assistente Pessoal tem impacto na tua vida? De que forma?

Final

- O que ambicionas para além da faculdade?
- Tens alguma ideia em termos profissionais?
- Queres acrescentar alguma coisa? deixar alguma mensagem?

Anexo 5

Guião de entrevista semiestruturada aos/às estudantes autistas sem apoio por parte de um/a Assistente Pessoal

Muito obrigada pela tua disponibilidade em participar nesta investigação.

Como mencionei no primeiro e-mail, estou a terminar o meu mestrado em educação especial na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, de Leiria.

A minha dissertação foca-se no autismo, no Movimento da Vida Independente e nos CAVIS e na Assistência Pessoal enquanto resposta social. De uma forma específica, aborda o autismo e os estudantes autistas no ensino superior e também, nos casos em que se aplica, o papel do/a Assistente Pessoal no acompanhamento desses/as jovens universitários/as.

Este estudo procura assentar numa visão holística, e de “dentro para fora”, sendo para tal auscultadas as opiniões e experiências pessoais dos/as estudantes autistas e seus/suas Assistentes Pessoais (nos casos em que se aplica).

Identificação

Nome (ficará em anonimato):

Idade:

Que curso superior frequentou (e onde?):

Percurso escolar

- Como e onde foi o teu percurso escolar?

- Quando acabaste o 12.º ano /escolaridade obrigatória, já tinhas uma ideia do que gostarias de fazer a seguir?
- Quando decidiste/ o que te levou a decidir que querias ir para o ensino superior?
- Como foi o ingresso no curso que frequentaste? Tiveste apoio? De quem?
- Sei que a experiência académica não foi bem de encontro às tuas expectativas. Consegues explicar porquê? O que deveria ter sido diferente?

Assistente Pessoal

- Já alguma vês ouviste falar nos Centro de Apoio à Vida Independente e em Assistentes Pessoais?
- Achas que um Assistente Pessoal poderia ter sido útil? Em que contextos?
- Achas que um Assistente Pessoal poderia ser útil na faculdade? Porquê?

Final

- Tens alguma ideia em termos profissionais?
- Queres acrescentar alguma coisa? deixar alguma mensagem?

Anexo 6

Inquérito por questionário

24/09/2020

A percepção dos/as estudantes com autismo no ensino superior

A percepção dos/as estudantes com autismo no ensino superior

O meu nome é Joana Simões e no âmbito da dissertação de mestrado em Educação Especial sobre a temática dos/as estudantes com autismo no ensino superior, solicito a tua colaboração no preenchimento deste inquérito.

A participação é feita de forma anónima e o tratamento de dados será unicamente realizado para os efeitos descritos.

Participa até 16 de setembro respondendo às questões de escolha múltipla. O tempo de preenchimento é de aproximadamente 5 minutos.

Muito obrigada pela disponibilidade em participar nesta investigação!

Contacto

Joana Simões – joana.is.simo.es@gmail.com

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais- IPEiria

**Obrigatório*

1. Idade *

Marcar apenas uma oval.

- Entre 17 e 19
- Entre 20 e 22
- Entre 23 e 25
- Mais de 25

2. Por favor escolhe uma das seguintes opções: *

Marcar apenas uma oval.

- Estou a frequentar o ensino superior na primeira opção que seleccionei
- Estou a frequentar o ensino superior, mas não na primeira opção de escolha
- Já frequentei o ensino superior e terminei o curso
- Já frequentei o ensino superior e não terminei o curso
- Pedi transferência de curso ou de instituição de ensino superior

3. Durante o primeiro ano do curso, foi realizado pela instituição de ensino superior, um levantamento das tuas necessidades específicas? *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

4. De que forma foi realizado esse levantamento? (seleciona as opções que precisares) *

Marque todas que se aplicam.

Eu informei os serviços da instituição/ou algum professor(a) sobre ser autista e solicitei apoio

Os serviços da faculdade marcaram uma entrevista comigo

Preenchi um formulário

Não foi realizado nenhum levantamento

Outro: _____

5. Ao nível de apoios, que possibilidades te foram transmitidas/sugeridas? (seleciona as opções que precisares) *

Marque todas que se aplicam.

Apoio psicológico no Serviço de Apoio ao Estudante (SAPE)

Apoio por parte da Associação de estudantes

Apoio na orientação espacial

Apoio por parte de um/a Assistente Pessoal

Apoio através de Orientação Tutorial

Apoio por parte do Centro de Recursos para a Inclusão (CRID)

Apoio Social (através de uma bolsa de estudo)

Outro: _____

6. Estás (ou estiveste) enquadrado enquanto “estudante com necessidades educativas especiais”? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

7. Qual (quais) a(s) medida(s) de apoio disponibilizadas que consideras terem um impacto mais positivo na resposta às tuas necessidades? *

Marque todas que se aplicam.

- Apoio psicológico no Serviço de Apoio ao Estudante (SAPE)
 Apoio por parte da Associação de estudantes
 Apoio na orientação espacial
 Apoio por parte de um/a Assistente Pessoal
 Apoio através de Orientação Tutorial
 Apoio por parte do Centro de Recursos para a Inclusão (CRID)
 Apoio social (através de uma bolsa de estudo)
 Nenhuma

Outro: _____

8. As informações sobre o acesso às “medidas de suporte à inclusão” são fáceis de encontrar no site da tua faculdade? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, encontro com facilidade.
 Tive dificuldade, mas encontrei.
 Não. É muito difícil e não consigo encontrar.
 Nunca procurei.

9. Consideras vantajoso o apoio de um/a Assistente Pessoal na frequência do ensino superior? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Talvez
- Não sei de que se trata

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

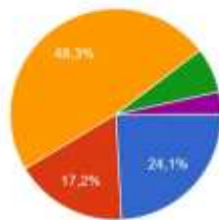
Google Formulários

Anexo 7

Inquérito por questionário: resultados

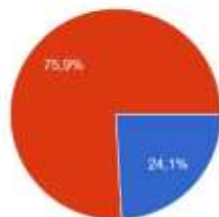
Resultados (29 respostas)

Por favor escolhe uma das seguintes opções:
29 respostas



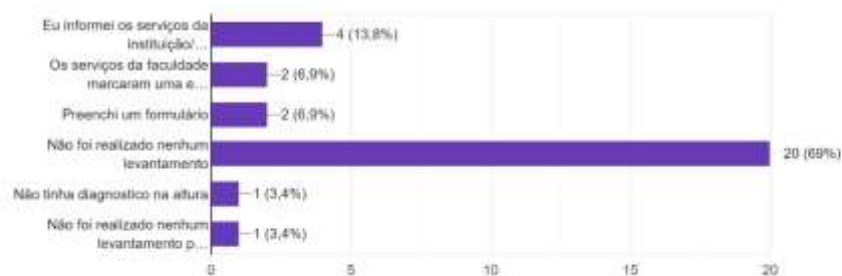
- Estou a frequentar o ensino superior na primeira opção que seleccionei
- Estou a frequentar o ensino superior, mas não na primeira opção de escolha
- Já frequentei o ensino superior e terminei o curso
- Já frequentei o ensino superior e não terminei o curso
- Pedi transferência de curso ou de instituição de ensino superior

Durante o primeiro ano do curso, foi realizado pela instituição de ensino superior, um levantamento das tuas necessidades específicas?
29 respostas



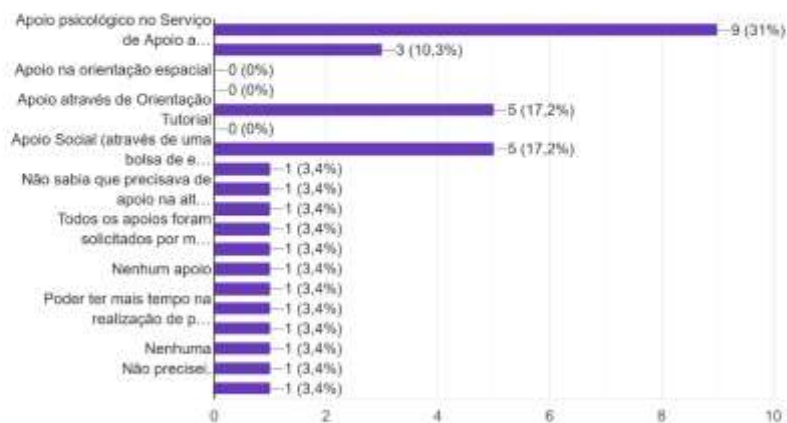
- Sim
- Não

De que forma foi realizado esse levantamento? (seleciona as opções que precisares)
29 respostas



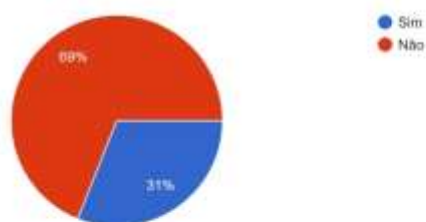
Ao nível de apoios, que possibilidades te foram transmitidas/sugeridas? (seleciona as opções que precisares)

29 respostas



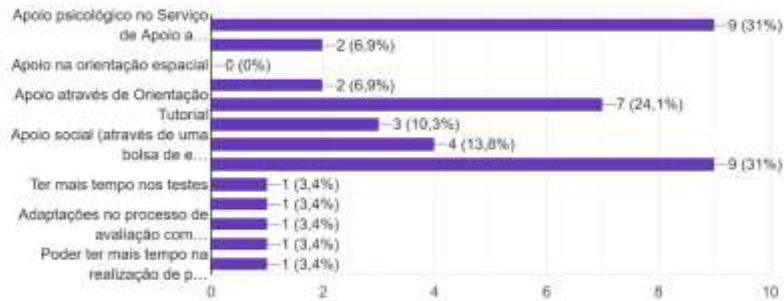
Estás (ou estiveste) enquadrado enquanto "estudante com necessidades educativas especiais"?

29 respostas



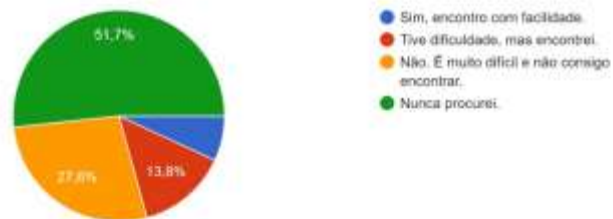
Qual (quais) a(s) medida(s) de apoio disponibilizadas que consideras terem um impacto mais positivo na resposta às tuas necessidades?

29 respostas



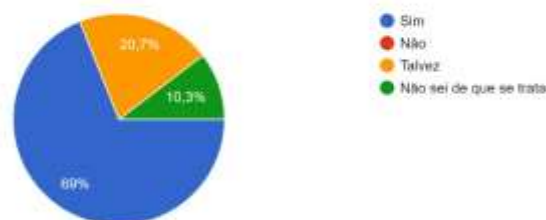
As informações sobre o acesso às "medidas de suporte à inclusão" são fáceis de encontrar no site da tua faculdade?

29 respostas



Consideras vantajoso o apoio de um/a Assistente Pessoal na frequência do ensino superior?

29 respostas



Anexo 8

Minuta do consentimento informado dos/as participantes do inquérito por entrevista



A Assistência Pessoal e os estudantes com autismo no ensino superior

Declaração de consentimento informado

No âmbito do Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo-Motor, estou a desenvolver um estudo sobre o Modelo de Apoio à Vida Independente, os Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) e, em particular, o papel do/a Assistente Pessoal na vida dos/das estudantes com autismo no ensino superior. Em estudo estão destinatários do CAVI Alentejo da Inovar Autismo e os/as seus/suas respetivos/as Assistentes Pessoais assim como outros jovens com autismo que frequentaram ou estão a frequentar o ensino superior.

Para tal, solicito a sua participação numa breve entrevista. Devido à situação atual da pandemia, a entrevista será realizada via videoconferência. Não existem respostas certas nem erradas, o que interessa é que responda de acordo com aquilo que verdadeiramente pensa.

A participação nesta investigação tem um carácter voluntário, pelo que pode negá-la ou decidir interromper a qualquer momento, se assim o entender. Para efeitos de transcrição de informação, a videoconferência será gravada. Esta gravação será utilizada somente para posteriormente transcrever toda a informação, no sentido de facilitar a recolha e análise dos dados. Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais.

Se pretender algum esclarecimento sobre este estudo, por favor contacte a investigadora Joana Simões através de joana.is.simoaes@gmail.com.

Por toda a colaboração prestada, manifesto desde já o meu sincero agradecimento.

Joana Simões

Tendo tomado conhecimento sobre a informação acerca do estudo, declaro que aceito participar nesta investigação.

____/____/2020

Assinatura: _____