



**POLITÉCNICO  
DE LEIRIA**

ESCOLA SUPERIOR  
DE EDUCAÇÃO  
E CIÊNCIAS SOCIAIS

## MUNDO AZUL

### TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE JOVENS COM AUTISMO

Dissertação

Micaela Rodrigues Rocha

Trabalho realizado sob a orientação de

Jaime Emanuel Moreira Ribeiro, Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria

Helena Isabel da Silva Reis, Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria

Leiria, novembro de 2020

Mestrado de Comunicação Acessível

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

POLITÉCNICO DE LEIRIA

## AGRADECIMENTOS

À Professora Carla, ao Professor Jaime e à Professora Helena por toda a paciência, apoio e dedicação.

Aos meus pais e irmão, maiores encorajadores e suportes da minha vida, sem sequer se aperceberem. Fazem-me querer ser melhor a cada dia, sempre com a noção que estarão ao meu lado mesmo se eu falhar.

Aos meus avós, linhas orientadoras da minha vida, que me ensinaram que nada se consegue sem esforço, dedicação e amor.

Ao meu primo, por estar sempre a meu lado, mesmo sem eu própria me aperceber que preciso.

Aos meus tios, pelo apoio e exemplo de força que são.

Aos meus primos mais novos, que com a genuinidade de criança, me ensinam que é preciso muito pouco para sermos felizes.

Aos meus amigos, pela motivação diária, brindes e gargalhadas.

A todos os jovens com autismo que me permitiram entrar no seu mundo, tornando o meu mundo tão mais completo e bonito.

À estrela que acompanha cada passo meu, com o seu sorriso.

Sou uma sortuda por vos ter, obrigada!

## Resumo

De acordo com a APA (2013), uma pessoa com Perturbação do Espectro do Autismo apresenta padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas e défices persistentes na comunicação e na interação social, impactando com relevância clínica em todos os contextos de vida da pessoa com PEA. Todas as pessoas com PEA apresentam dificuldades na comunicação e interação, em diferentes intensidades, durante todo o seu percurso de vida, ou seja, independentemente da sua faixa etária. Para além disso, apresentam uma necessidade muito intensa de manter comportamentos estruturados, pelo que a manutenção de uma rotina diária é algo imprescindível para estas pessoas. A transição para a vida adulta baseia-se em aspetos chave como o acesso ao ensino superior, a entrada no mercado de trabalho, acesso a cuidados de saúde, ligações sociais e vida independente. São exigidos diversos resultados sociais, tais como o primeiro emprego, uma vida independente, a participação social e o estabelecimento de novas relações. Desta forma, a transição para a vida adulta é marcada por inúmeros desafios, rotinas menos estruturadas e imprevistos que os jovens com PEA se veem obrigados a lidar diariamente. Assim, esta dissertação pretende compreender em que medida a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para jovens com PEA. Esta transição para a vida adulta não pode ser encarada como uma responsabilidade única dos jovens, mas sim, uma responsabilidade comum a diversas entidades sociais. Sendo assim, o apoio social especializado é crucial para estes jovens, na medida em que os orienta na integração e no desenvolvimento das suas competências de interação social. Contudo, estes serviços são ainda muito reduzidos, deixando os jovens com apoio insuficiente e desadequado. Os dados recolhidos neste estudo, de carácter exploratório-descritivo, resultaram de um inquérito qualitativo, por entrevista, realizado a quatro jovens com PEA. A partir dos resultados do estudo observou-

se que o processo de transição para a vida adulta destes jovens com PEA é complexo. Estes jovens, vivenciam inúmeros desafios e sentimentos de ansiedade, insegurança e incompreensão. Os resultados da investigação reforçam, ainda, a importância do apoio social durante esta fase de transição para a vida adulta, bem como a necessidade de consciencializar a sociedade para a PEA de modo a promover a inclusão social destes jovens.

### **Palavras chave**

Apoio social, Inclusão Social, Perturbação do Espectro do Autismo, Transição para a vida adulta.

## ABSTRACT

According to APA (2013), a person with Autism Spectrum Disorder has restricted and repetitive patterns of behavior, interests or activities and persistent deficits in communication and social interaction, impacting with clinical relevance in all life contexts of the person with PEA. All people with ASD have difficulties in communication and interaction, at different intensities, throughout their life, that is, regardless of their age group. In addition, they have a very intense need to maintain structured behaviors, so maintaining a daily routine is essential for these people. The transition to adulthood is based on key aspects such as access to higher education, entry into the labor market, access to healthcare, social connections and independent living. Various social outcomes are required, such as a first job, an independent life, social participation and the establishment of new relationships. Thus, the transition to adulthood is marked by numerous challenges, less structured and unforeseen routines that young people with ASD are forced to deal with daily. Therefore, this dissertation aims to understand to what extent the transition to adulthood can be a complex process for young people with ASD. This transition to adulthood cannot be seen as a single responsibility of young people, but a responsibility common to several social entities. Therefore, specialized social support is essential for these young people, as it guides them in integrating and developing their social interaction skills. However, these services are still very low, leaving young people with insufficient and inadequate support. The data collected in this study, of an exploratory-descriptive character, resulted from a qualitative survey, by interview, conducted with four young people with ASD. From the results of the study, it was observed that the transition to adulthood of these young people with ASD is complex. These young people experience numerous challenges and feelings of anxiety, insecurity and incomprehension. The results of the research also reinforce the importance of social support during this phase of transition to

adulthood, as well as the need to make society aware of the ASD in order to promote the social inclusion of these young people.

**Keywords**

Social support, Social inclusion, Autism Spectrum Disorder, Transition to adulthood.

# ÍNDICE GERAL

Mundo Azul Transição para a vida adulta de jovens com autismo .....	i
Agradecimentos.....	ii
Resumo.....	iii
Abstract .....	v
Índice Geral.....	vii
Índice de Tabelas .....	ix
Introdução .....	1
Questão de investigação e objetivos.....	2
Estrutura do trabalho .....	3
I Enquadramento teórico .....	5
1.1 Perturbação do espectro do autismo .....	5
1.2 Olhar sobre a incapacidade .....	11
1.3 Perturbação do Espectro do Autismo e a Aduldez .....	15
II Metodologia .....	22
2.1 Tipo de estudo .....	22
2.1.1 Inquérito qualitativo.....	25
2.2 Participantes.....	26
2.3 Técnicas e Instrumentos de recolha de dados .....	27
2.4 Técnicas de análise dos dados.....	29
2.5 Procedimentos éticos .....	31
III Apresentação e discussão de resultados.....	33
3.1 Caracterização dos participantes .....	33
3.2 Análise de dados.....	33
IV Conclusões.....	45

4.1 Limitações do trabalho .....	51
4.2 Perspetivas para o futuro .....	52
Referências bibliográficas.....	53
Apêndice 1- Guião das entrevistas .....	1
Apêndice 2- Formulários de consentimento informado .....	5
Apêndice 3- Transcrições das entrevistas .....	6
Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo .....	31

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Análise de conteúdo “Depois da escola” .....	34
Tabela 2- Análise de Conteúdo “Vida Profissional” .....	35
Tabela 3 - Análise de Conteúdo “Habitação” .....	38
Tabela 4-Análise de Conteúdo “Ser adulto” .....	40
Tabela 5- Análise de Conteúdo “Expectativas de vida” .....	41
Tabela 6- Análise de Conteúdo “Apoio Social” .....	42
Tabela 7- Análise de Conteúdo “Inclusão Social” .....	43
Tabela 8- Análise de Conteúdo “Depois da escola”: Unidades de Contexto .....	31
Tabela 9- Análise de Conteúdo “Vida Profissional”: Unidades de Contexto.....	32
Tabela 10- Análise de Conteúdo “Habitação”: Unidades de Contexto .....	33
Tabela 11- Análise de Conteúdo “Ser Adulto”: Unidades de Contexto .....	34
Tabela 12- Análise de Conteúdo “Expectativas de vida”: Unidades de Contexto.....	35
Tabela 13- Análise de Conteúdo “Apoio Social”: Unidades de Contexto.....	36
Tabela 14- Análise de Conteúdo “Inclusão social”: Unidades de Contexto .....	37

## INTRODUÇÃO

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma perturbação neurodesenvolvimental que se manifesta precocemente na vida da criança e ao longo do tempo tende a evidenciar-se cada vez mais (Lima, 2015). Tem um elevado impacto na vida da pessoa com PEA e de toda a sua família, sendo imprescindível um diagnóstico precoce e uma intervenção adequada, intensiva e sistemática, de modo a minimizar-se ou a ultrapassar os seus impactos (Lima, 2015).

De acordo com o DSM-5, os dois critérios, que definem a PEA são os défices na comunicação social e os padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas (APA, 2013). O défice na comunicação social engloba as dificuldades de comunicação, bem como as dificuldades na interação social (APA, 2013). Assim, a pessoa com PEA apresenta dificuldades na reciprocidade social e emocional, demonstrando, por vezes, uma aproximação social desajustada. Este primeiro critério é também marcado pela reduzida partilha de interesses, emoções e afetos; lacuna na resposta a interações sociais; dificuldade em partilhar, confortar e mostrar empatia pelos outros; e isolamento excessivo. Os comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social são muito reduzidos, na medida em que, muitas vezes não são compreendidos pelas pessoas com PEA, levando a uma linguagem corporal desajustada, ausência de expressão facial e pouco contacto ocular. Para além disso, são jovens que têm dificuldades em estabelecer e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento. Portanto, apresentam dificuldades de adaptação do comportamento aos diferentes contextos sociais (APA, 2013).

O segundo critério, padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas, corresponde a alterações sintomáticas que passam por um discurso, movimentos motores e uso dos objetos repetitivo ou estereotipado. Estes jovens podem apresentar estereotipias motoras e outros comportamentos repetitivos. Apresentam também resistência excessiva a mudanças, procurando manter sempre uma rotina e padrões ritualizados de comportamento. As alterações na sua rotina

provocam elevados níveis de stress à pessoa com PEA (Lima, 2015). Uma das outras alterações prende-se com interesses fixos e muito restritos, que são incomuns na intensidade e no foco; preocupação constante com partes de determinados objetos e informações muito pormenorizadas sobre determinados temas (APA, 2013).

A transição para a vida adulta é marcada por aspetos chave como, o acesso ao ensino superior, com a entrada no mercado de trabalho, com o acesso aos cuidados de saúde, com o estabelecimento de ligações sociais e com o estabelecimento de uma vida independente (Anderson et al, 2018).

Na infância, desde o diagnóstico até à implementação da intervenção, os pais deparam-se com uma vasta possibilidade de respostas médicas, educativas e sociais capazes de impulsionar o desenvolvimento da criança com PEA, mas visto que se trata de uma perturbação desenvolvimental que a acompanha ao longo de toda a sua vida, o que acontece quando esta entra na vida adulta? Quais são as suas expectativas de vida? Será a exclusão social um processo impossível de evitar? Estas são as questões de um estudo exploratório de Rasga e Vicente (2017) que a seguinte investigação procura dar continuidade elaborando um estudo exploratório-descritivo sobre a transição para a vida adulta de quatro jovens com PEA.

Rasga e Vicente (2017) definem a transição de um jovem com PEA para a vida adulta como um processo complexo que contempla inúmeros desafios e possibilidades. Deste modo, o sucesso destes jovens nesta fase depende não só do seu grau de autonomia e funcionalidade, mas também do apoio de determinadas estruturas sociais. Assim, este estudo exploratório-descritivo procura perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA, descrevendo esse processo.

## **QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS**

O presente estudo tem como objetivo geral compreender e descrever a complexidade da transição para a vida adulta dos jovens com PEA.

De forma a dar resposta ao formulado definiu-se a seguinte questão de investigação:

- Em que medida a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para jovens com PEA?

Traçaram-se como objetivos específicos:

- Descrever o processo de transição para a vida adulta destes jovens;
- Perceber quais são as suas expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam;
- Compreender se o apoio social é importante;
- Perceber se sentem incluídos na sociedade;

## **ESTRUTURA DO TRABALHO**

Esta dissertação está dividida em quatro capítulos centrais, enquadramento teórico, metodologia, apresentação e discussão de resultados e conclusões. Antes destes capítulos foi elaborado um pequeno enquadramento do estudo, onde foi mencionada a questão de investigação, objetivo geral e objetivos específicos.

No enquadramento teórico, foi elaborada uma revisão da literatura com o objetivo de enquadrar a problemática investigada. Este enquadramento está dividido em três secções distintas, a primeira secção está direcionada à Perturbação do Espectro do Autismo, que aborda a origem e evolução do diagnóstico, explica detalhadamente o diagnóstico e aborda as comorbidades desta perturbação. A segunda secção, apresenta um olhar sobre a incapacidade, abordando os modelos e perspetivas da incapacidade e analisa a situação da incapacidade em Portugal. A última secção, aporta a Perturbação do Espectro do Autismo e a adulez, especificando a transição para a vida adulta, as estruturas sociais e autonomia e a inclusão social.

O capítulo II, da Metodologia, está dividido em cinco pontos específicos: 2.1. tipo de estudo, 2.2. participantes, 2.3. técnicas e instrumentos de recolha de dados, 2.4. técnicas de análise e 2.5. procedimentos éticos. O principal objetivo deste capítulo é explicar de que forma foi conduzida toda a investigação.

No seguimento, podemos ler o capítulo III Apresentação e discussão de resultados. Está dividido em duas secções distintas: 3.1. caracterização dos participantes; 3.2. análise de dados. O ponto 3.2 Análise de dados, está dividida consoante as diferentes categorias de investigação: i) depois da escola; ii) vida profissional; iii) habitação; iv) definição de adulto; v) expectativas de vida; vi) apoio social; e vii) inclusão social.

O quarto e último capítulo diz respeito às conclusões, onde são apresentadas as conclusões da investigação bem como as limitações do estudo e as perspetivas para o futuro, seguindo a lista de referências bibliográficas e apêndices.

# I ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1.1 PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

### 1.1.1 Origem e evolução do Diagnóstico

Kanner foi o primeiro a elaborar o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) em 1943, inicialmente denominada como Distúrbios Autísticos. Estudou um grupo de crianças que apresentavam graves alterações comportamentais e que tendiam a isolar-se socialmente. Identificou como características, as lacunas no uso da linguagem, desejo obsessivo em manter as coisas por uma ordem particular, ansiedade e excitação apenas com objetos e tópicos muito específicos (Kanner, 1943, *cit in* Lima 2012). Estas crianças ficavam muito perturbadas apresentando um grande desagrado e ansiedade se surgissem alterações nas suas rotinas diárias, procurando sempre insistir na sua repetição. Viviam num mundo só delas, apresentando uma falha a nível afetivo, parecendo alheias ao afeto mesmo dos familiares mais próximos, indicando uma incapacidade de relacionamento. Aceitavam a entrada de outras pessoas no seu mundo apenas pontualmente e o seu diálogo era dirigido para que respondessem às suas questões, para os ensinar determinadas coisas e focado naquilo que eles mais gostavam (Kanner, 1943, *cit in* Lima 2012).

Em 1944, Hans Asperger identificou um grupo de crianças que se isolavam socialmente, mas que não apresentavam lacunas na linguagem tão graves como no autismo (Dias, 2015; Sharma et al, 2018). Portanto, estavam perante uma síndrome diferente que intitularam de *Asperger Syndrome*. Esta síndrome menos exuberante, caracterizava-se por um contacto social desajustado e por uma linguagem muito própria, com palavras inventadas pelas crianças, por expressões faciais pobres, por estereotípias e por uma inteligência elevada. Assim, esta síndrome diferia daquela descrita por Kanner, pois estas crianças apresentavam competências linguísticas e cognitivas mais elevadas (Lima, 2012).

Também Lorna Wing, dedicou-se à investigação na área da Perturbação do Espectro do Autismo, devido ao diagnóstico da sua filha com esta mesma perturbação neurodesenvolvimental. Assim, na década de 70, definiu um conjunto de dificuldades que estas crianças possuíam, dando origem à tríade de Lorna Wing: i) Perturbações na interação social; ii) Perturbações na comunicação e desenvolvimento da imaginação; e iii) Interesses limitados, rígidos ou repetitivos. Esta tríade, durante muitos anos, serviu de orientação para a elaboração de diversos diagnósticos desta perturbação (Wing et al, 2011).

Em 1979, Wing e Gould criaram a expressão “espectro do autismo”. Estas autoras realizaram um estudo com 35 000 crianças e concluíram que um grande número destas crianças apresentava algum tipo de dificuldade na comunicação e falta de interesse em atividades, o que afetava a sua interação social. Mas, não se enquadravam no diagnóstico de autismo, portanto criaram o termo *spectrum*. Assim, esta perturbação passou a ser vista como um espectro que se altera consoante a gravidade, podendo variar entre leve, moderada e grave. Portanto, pode-se verificar uma variação dos sintomas e comportamentos de jovem para jovem (Lord et al, 2018; Vilhena et al, 2015).

### **1.1.2 Diagnóstico**

Desde o início da descoberta desta perturbação que a prevalência da PEA é mais elevada em rapazes do que em raparigas (Center for Disease Control and prevention, 2020). Mas, ao longo dos anos, tem se verificado um aumento de diagnósticos de PEA, verificando-se um aumento da prevalência desta perturbação (Sharma et al, 2018; Maenner et al, 2020). Assim, a PEA tornou-se a perturbação do desenvolvimento mais frequentemente diagnosticada nas crianças, com um elevado impacto em diversas áreas, quer a nível pessoal, familiar e social (Fombonne, 2009).

No decorrer do tempo, surgiram grandes alterações nos critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo. Com a publicação do DSM-5 em 2013, a tríade clínica de incapacidades passou a dois critérios, sendo que os défices de interação social e os défices da comunicação foram englobados num único critério, passando a

ser designado como défices na “Comunicação Social” e o segundo critério denomina-se de “Padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas...” (APA, 2013). Esta alteração nos critérios de diagnóstico tem causado alguma controvérsia entre diversos autores. Para além de se aglomerarem dois critérios em apenas um, os diagnósticos categoriais desapareceram, como por exemplo, a síndrome de Asperger, passando tudo a ser designado como Perturbação do Espectro do Autismo. Para diversos profissionais a síndrome de Asperger é um diagnóstico categorial útil na clínica, pois as competências e os tipos de intervenção necessários diferem daqueles utilizados para indivíduos com PEA (Reis et al, 2016).

Desta forma, os dois critérios de diagnóstico de Autismo apresentam diversas características específicas e diferentes sintomas. O primeiro critério, défices persistentes na comunicação e na interação social, manifesta-se através de diversas alterações. Uma dessas alterações prende-se com as dificuldades na reciprocidade social e emocional, sendo que as crianças apresentam uma aproximação social desajustada; uma reduzida partilha de interesses, emoções e afetos; uma lacuna na resposta a interações sociais; dificuldade em partilhar, confortar e mostrar empatia pelos outros; isolamento excessivo. Apresentam ainda lacunas nos comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social, apresentando uma pobre comunicação verbal e não-verbal; pouco contacto ocular e linguagem corporal desajustada; dificuldades na compreensão da comunicação não-verbal e ausência de expressão facial. Para além disso, são jovens que têm fragilidades em estabelecer e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento. Portanto, apresentam dificuldades de adaptação do comportamento aos diferentes contextos sociais; dificuldade no jogo simbólico; falta aparente de interesse nas pessoas; grande dificuldade em fazer amigos. Desta forma, todas as crianças/jovens com PEA apresentam de forma, mais ou menos evidente, dificuldades de comunicação e interação social, independentemente da sua faixa etária e das suas competências linguísticas (Reis et al, 2016).

O segundo critério, padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas, apresenta também diversas alterações sintomáticas, nomeadamente, um discurso, movimentos motores e uso dos objetos repetitivo ou estereotipado. Deste

modo, estes jovens podem apresentar estereotípias motoras e outros comportamentos repetitivos, como por exemplo o abanar as mãos ou baloiçar a cabeça para trás e para a frente continuamente; alinhamento rigoroso dos brinquedos; manuseamento estranho dos brinquedos, como por exemplo, rodar constantemente os mesmos; ecolália (repetição de palavras); uso repetitivo de frases idiossincráticas (APA, 2013). Adicionalmente, apresentam uma resistência excessiva a mudanças procurando manter sempre uma rotina e padrões ritualizados de comportamento. Assim, quando se verifica uma alteração na sua rotina caem num stress extremo; apresentam padrões de pensamento rígidos; necessidade de ir sempre pelo mesmo caminho e comer sempre a mesma comida; rituais de saudação. Uma das outras alterações prende-se com interesses fixos e muito restritos que são incomuns na intensidade e no foco como por exemplo, uma ligação excessiva a objetos pouco usuais; preocupação constante com partes de determinados objetos; informações muito pormenorizadas sobre temas muito específicos.

Uma outra dificuldade subjacente aos indivíduos com PEA são as disfunções do processamento sensorial, isto é, a dificuldade no registo, organização e interpretação dos diversos estímulos sensoriais provenientes do ambiente. Como consequência destas disfunções, falham nas respostas adaptativas. É muito comum, estes jovens possuírem uma híper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesses pouco usuais em aspetos sensoriais do ambiente, ou seja, indiferença ou intolerância à dor ou temperatura; reações adversas a determinados barulhos ou texturas; toque ou cheiro excessivo dos objetos; fascinação por luzes ou objetos que rodam (Mailloux et al, 2011). Estes comportamentos disfuncionais têm um elevado impacto na vida destes jovens e impede-os de manusear corretamente os objetos, de participar em brincadeiras com os seus pares e de fazer novas aprendizagens, mantendo-se estritamente focados no seu pensamento e no seu mundo. Assim, o processamento sensorial nos jovens com PEA, implica uma dificuldade em regular as respostas às sensações, ou seja, utilizam uma autoestimulação para compensar a capacidade sensorial limitada ou para evitar a sub-estimulação. Esta necessidade de compensação de estímulos sensoriais tem um impacto elevado nos níveis de atenção e alerta (Reis et al, 2011). Neste critério de diagnóstico têm de se manifestar pelo menos duas das

alterações apresentadas anteriormente (APA, 2014). Inclusivamente, existem outros critérios para que seja elaborado o diagnóstico de PEA, sobretudo, o facto de os sintomas apresentados anteriormente nos dois critérios, se manifestarem num período precoce do desenvolvimento da criança; o facto de causarem uma perturbação clínica significativa nos mais diversos contextos de vida da criança (contexto social, ocupacional e outras áreas importantes do funcionamento); e o facto de estas alterações não serem melhor explicadas por uma Perturbação do Desenvolvimento Intelectual ou Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor (Lima, 2012; Lima 2015).

Lima (2015) salienta que os fatores genéticos humanos são uma das etiologias apontadas para esta perturbação. Mas, os fatores ambientais, vão agir sob os fatores genéticos de forma favorável ou desfavorável. Os riscos indicados por diversos autores que podem influenciar o aparecimento desta perturbação estão associados à idade elevada dos pais; ao facto de um dos progenitores apresentar uma perturbação psíquica; ao nascimento prematuro das crianças e à toma de medicamentos durante a gravidez (antidepressivos, entre outros) (Sharma et al, 2018; Zanolla et al, 2015).

Contudo, o diagnóstico de uma pessoa com autismo pode sofrer alterações ao longo do tempo, ou seja, a PEA é caracterizada segundo níveis de suporte, que variam consoante a severidade do diagnóstico (1, 2 e 3) e os indivíduos podem avançar nestes níveis, podendo se verificar uma progressão no desenvolvimento do jovem (Ling et al, 2011).

### **1.1.3 Perturbação do Espectro do Autismo e Comorbidades**

A PEA pode estar associada a comorbidades, cujo diagnóstico e intervenção precoce determinam a evolução da perturbação (Wing et al, 2011; Ribeiro, 2015). Portanto, as comorbidades mais frequentes associadas à PEA são as dificuldades intelectuais e as dificuldades da linguagem estruturais, o que impossibilita o jovem de compreender e construir frases com o uso correto da gramática. Podem apresentar ainda sintomas psiquiátricos que não fazem parte do quadro sintomático da PEA, alterações do sono e

da alimentação, comportamento desafiador e a perturbação do desenvolvimento da coordenação motora (Ribeiro, 2015; Sharma et al, 2018).

No que toca especificamente à perturbação do desenvolvimento intelectual, a prevalência desta perturbação na PEA é de 45%, tendo um elevado impacto no diagnóstico e prognóstico da PEA, o que influencia as estratégias de intervenção a serem implementadas (Ribeiro, 2015).

Por seu lado, Wodka e os seus colaboradores (2013), realizaram um estudo com mais de 500 crianças com autismo e grande parte delas, apresentava dificuldades graves na linguagem. Mas, ao longo do tempo, apresentaram uma grande evolução, adquirindo cada vez mais competências de linguagem. Portanto, esta comorbidade não é estática, os jovens, através de uma intervenção correta, podem desenvolver as suas competências de comunicação (Wodka et al, 2013).

Para além disso, a PEA pode apresentar como comorbidades diversas síndromes genéticas, tais como o X-Frágil (21 a 50% dos indivíduos) síndrome de Down (5 a 39 %) e esclerose tuberosa (24 a 60 %) (Lai et al, 2014).

As comorbidades psíquicas “...muitas vezes complica ainda mais, tanto o diagnóstico como as estratégias de intervenção, pois por vezes é extremamente complicado perceber se existe co-diagnóstico entre PEA e Perturbações psiquiátricas ou apenas se trata de manifestações da própria PEA” (Ribeiro, 2015, p.14). Portanto, a realização de um diagnóstico correto, com a distinção de ambas as perturbações, é algo muito complexo. Mas, quanto mais exato for o diagnóstico, mais precisa será a intervenção realizada pelos diferentes técnicos (Ribeiro, 2015).

Outras das comorbidades frequentes com a PEA é a Perturbação da Hiperatividade e Déficit de Atenção (PHDA). Tal como a PEA, a PHDA provoca dificuldades na atenção, impulsividade e diversos graus de hiperatividade. Assim, esta perturbação tem um elevado impacto comportamental, emocional, psíquico e ainda a nível académico, provocando grandes dificuldades nas mais diversas atividades de vida diária (Sharma et al, 2018).

As perturbações do sono são a comorbidade que causa um maior número de queixas por partes dos cuidadores (Ribeiro, 2015). Nestas perturbações podem estar incluídas a latência do sono prolongada, a diminuição da eficácia do sono, a redução do tempo total de sono, o aumento do acordar após o sono de início, a resistência à hora de dormir e ainda a sonolência diurna. Para além disso, estas perturbações do sono mantêm-se ao longo da vida dos jovens com PEA, o que provoca um grande desgaste dos seus cuidadores (Ribeiro, 2015).

Por fim, Viscidi e os seus colaboradores (2013), realizaram um estudo com mais de 6 000 pacientes através de uma base de dados, verificando que a epilepsia ocorre 12,5% em pacientes com menos de 17 anos. Esta comorbidade apresenta pelo menos dois picos de início das crises, a primeira na infância e depois na adolescência (Ribeiro, 2015).

Em jeito de conclusão, é importante referir que os jovens que para além de serem diagnosticados com PEA apresentarem uma destas comorbidades associadas terão, conseqüentemente, mais dificuldades e uma qualidade de vida menos elevada do que aqueles que apresentam unicamente PEA ou cada uma destas perturbações isoladamente (Sharma et al, 2018).

## **1.2 OLHAR SOBRE A INCAPACIDADE**

### **1.2.1 Modelos e Perspetivas da Incapacidade**

Ao longo dos anos verificou-se um desenvolvimento acentuado da medicina, o que por sua vez, causou um impacto elevado na forma como a sociedade olha para a saúde e, conseqüentemente, na forma como esta lida com a doença ou incapacidade.

A visão do modelo Biomédico centra-se na atipicidade, na diferença e na incapacidade das pessoas com deficiência. Portanto, os desafios por elas enfrentadas são fruto das suas incapacidades e limitações, sendo obrigadas a adaptar-se ao meio que as rodeia (Fontes, 2016). Este modelo olha para a deficiência como um problema médico, o que

presume uma solução médica também. Identifica as necessidades destas pessoas como necessidades especiais que podem ser geridas e controladas por profissionais médicos e coloca-as numa situação de dependência, passivas face às suas vidas (Fontes, 2009; Fontes, 2016). Assim, a incapacidade está “reduzida às falhas e incapacidades do corpo, permanecendo individualizada, medicalizada e despolitizada” (Fontes, 2009, p.74).

Esta abordagem médica gerou uma grande onda de descontentamento entre as pessoas com incapacidade. Desta forma, surgiram diversas organizações de pessoas com incapacidade de carácter político que fizeram surgir um modelo social da deficiência. A ideia central deste modelo é que a deficiência não impede as pessoas de participar na sociedade, mas sim a forma como a deficiência é socialmente construída (Fontes, 2009; Fontes, 2016). O corpo social condiciona a forma como o corpo físico é idealizado, ou seja, o senso comum inferioriza as pessoas com incapacidade, oprimindo-as socialmente. Assim, o que limita as pessoas com incapacidade são as barreiras sociais, políticas, psicológicas e físicas (Martins, 2016).

Portanto, a deficiência é uma construção social que se refere a um fenómeno de exclusão social e de opressão das pessoas com incapacidade (Fontes, 2016). Deste modo, a deficiência não é causada pela incapacidade, tal como o modelo médico sugere, mas sim pela sociedade através dos ambientes físicos e sociais. Esta nova visão teve um grande impacto, provocando mudanças jurídicas e políticas, melhorando a vida das pessoas com incapacidade (Fontes, 2009). Este modelo social transformou a deficiência numa questão social e política, mais do que um problema médico e individual, que necessita de cura (Oliver, 1990). Contudo, este modelo social da deficiência não nega a existência de incapacidades presentes na vida das pessoas com deficiência e de aspetos biológicos.

Com o lançamento da “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF) em 2001, pela Organização Mundial de Saúde, surgiu um novo olhar para os conceitos de saúde, funcionalidade e incapacidade. Estes conceitos passam a estar mais claros, uma vez que são pragmaticamente explicados nesta obra (Fontes et al, 2010). As suas dimensões estruturantes subdividem-se em: Funcionalidade/

Incapacidade e Fatores contextuais. A primeira dimensão, Funcionalidade/Incapacidade, contempla as funções e estruturas do corpo, as atividades e a participação. Enquanto que, os fatores contextuais, são compostos por fatores ambientais, ou seja, atitudes e estruturas sociais, contexturas políticas, características arquitetónicas e fatores pessoais, tais como a idade, o género, a qualificação académica e cultural, a profissão e a experiência para lidar com as incapacidades (Fontes et al, 2010).

Desta forma, a CIF engloba a visão médica, uma vez que contempla a estrutura corporal e as suas limitações como também os fatores contextuais e pessoais, presentes no modelo social. Esta ideia está também presente na base do modelo biopsicossocial, uma vez que se unem as duas abordagens, médica e social. Dá-se, portanto, uma negociação entre os dois modelos e a incapacidade passa a ser olhada como o resultado da interação destas duas dimensões (Fontes, 2019). Assim, o nível de funcionalidade surge da relação do indivíduo com o seu ambiente (Oliveira, 2019). Portanto, o ambiente passa a ser considerado importante e relevante na funcionalidade e participação dos indivíduos. Os fatores ambientais podem-se tornar uma barreira ou um facilitador para a funcionalidade, influenciando, a qualidade de vida das pessoas com incapacidade (Anjos et al, 2019). Uma pessoa, considerada sem deficiência, pode adquirir uma incapacidade, por exemplo quando se desloca para um país cujo idioma não é sua língua nativa, uma vez que o ambiente não está adaptado à diversidade de utilizadores. Por outro lado, um indivíduo com mobilidade reduzida, utilizador de cadeira de rodas, pode não evidenciar qualquer incapacidade perante um meio acessível e adaptado às suas capacidades, exercendo as atividades sem limitações (Anjos et al, 2019).

### **1.2.2 Incapacidade em Portugal**

De acordo com Fontes (2019), o Estado providência revelou-se insuficiente para as pessoas com incapacidade, tendo sido implementados baixos níveis de proteção e medidas sociais focadas na pessoa com deficiência e nas suas incapacidades, e não na sociedade. Assim, o nível de pobreza das pessoas com deficiência continua a aumentar

e a sociedade continua sem evoluir, permanecendo imóvel numa visão de exclusão, discriminação e exclusão da pessoa com deficiência (Fontes, 2019).

As medidas políticas no eixo do emprego, continuam a focar-se no lado da oferta, com apoios para empresas que contratam pessoas com deficiência e não no lado da procura, sendo que é necessário criar empresas adaptadas para todo o tipo de pessoas. Portanto, não é o meio que se adapta à pessoa com deficiência, mas sim a pessoa com deficiência que tem de se adaptar ao meio, ao contrário do que se preconiza numa sociedade inclusiva (Fontes, 2019).

No eixo da educação, com a entrada em vigor do Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho, o trabalho em rede passa a ser central na intervenção com os alunos com deficiência. O professor de Educação especial passa a ter em conta a opinião da família e de outros profissionais da Saúde e do Serviço Social. Este Decreto-Lei tem por base o Modelo Biopsicossocial, olhando para a inclusão como uma responsabilidade de todos os professores e de outros intervenientes que são chamados a participar no processo de intervenção (Prychodco et al, 2019).

Contudo, muitas necessidades das pessoas com incapacidade estão ainda por satisfazer, continuando cercadas “... por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercer os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro/a cidadão/ã” (Fontes, 2009, p. 89).

Assim, esta dificuldade de aceder a uma vida autónoma, implica na família e no terceiro setor (provisão social), um papel preponderante na vida da pessoa com deficiência (Fontes, 2016).

Deste modo,

“... as mudanças reais nas vidas das pessoas com deficiência em Portugal têm sido mínimas: os benefícios sociais são insuficientes para elevar a vida das pessoas acima da linha de pobreza, os problemas no acesso ao emprego mantêm-se e continuam a ser excluídos por um sistema de ensino que não

considera as suas necessidades e por um mercado de trabalho que exclui a diferença.” (Fontes, 2016, p. 91).

As pessoas com deficiência continuam a lutar por direitos básicos, por uma vida autónoma e pela possibilidade de participar ativamente na sociedade.

## **1.3 PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E A ADULTEZ**

### **1.3.1 Transição para a vida adulta**

Os aspetos chave da transição para a vida adulta prendem-se muitas vezes com o acesso ao ensino superior, com a entrada no mercado de trabalho, com o acesso aos cuidados de saúde, com o estabelecimento de ligações sociais e com o estabelecimento de uma vida independente (Anderson et al, 2018).

De acordo com Bal e seus colaboradores (2015), as atividades de vida diária e o desenvolvimento da autonomia devem ser aspetos chave no plano de intervenção traçado para jovens com PEA. As atividades de vida diária tais como a higiene pessoal, preparação de refeições e a gestão de dinheiro são fulcrais na transição para a vida adulta, construção de uma vida independente e obtenção de emprego tendo consequentemente impacto na qualidade de vida dos jovens com PEA (Bal et al, 2015). O desenvolvimento destas competências, nos jovens com autismo, acontece maioritariamente na infância e adolescência. Assim, quando chegam à vida adulta, a orientação e o desenvolvimento neste campo deve manter-se através de programas. O domínio destas competências terá um enorme impacto na transição para a vida adulta destes jovens e na construção de uma vida autónoma (Bal et al, 2015).

Portanto, a transição para a vida adulta, engloba não só a inserção no mercado de trabalho, como também a criação de novas relações sociais e o estabelecimento de uma vida autónoma. Assim, esta transição é marcada por uma ligação equilibrada entre a esfera pessoal, social e profissional (Carvalho, 2018). Esta transição revela-se um processo complexo para os jovens com PEA, não podendo ser encarada como uma

responsabilidade única dos jovens, mas sim uma responsabilidade comum a diversas entidades, tais como a escola, a família e a comunidade (Carvalho, 2018).

De acordo com Anderson e seus colaboradores (2018), os jovens com PEA experienciam uma pobre transição para a vida adulta nas áreas chave enunciadas anteriormente. Este acontecimento deve-se a diversos fatores, nomeadamente à incerteza dos jovens com PEA sobre as regras sociais, mas também devido à falta de compreensão das pessoas que os rodeiam, bem como dos serviços inerentes à vida em sociedade (Anderson et al, 2018).

Todas estas exigências e mudanças associadas à vida adulta são muito desafiadoras para os jovens com autismo. São confrontados com uma imposição do aumento da independência, com a alteração do local onde vivem, com a gestão do tempo, com uma aprendizagem autónoma obrigatória e com rotinas menos estruturadas. Têm que, no seu dia-a-dia, gerir imprevistos e alterações à sua rotina, sendo confrontados com novas interações entre pares e situações sociais que nunca experienciaram e que por sua vez, não entendem. A falta das competências sociais pode comprometer a habilidade de integração nesta nova rede social e para gerir as suas expectativas (Mitchell e Beresford, 2014).

Todo este processo de transição para a vida adulta dos jovens com autismo, é muitas vezes, marcado com sentimentos como a ansiedade e o medo (Cheak-Zamora et al, 2015). São exigidos diversos resultados sociais, tais como o primeiro emprego, uma vida independente, a participação social e o estabelecimento de novas relações. Mas, a maior parte dos adultos com PEA continuam altamente dependentes de outras pessoas que cuidam deles. Os contactos sociais que estabelecem são limitados e as taxas de emprego são muito baixas (Howlin e Magiati, 2017). De acordo com Howlin e Magiati (2017), existe uma correlação entre os sintomas e a independência dos jovens com autismo, observando-se que quanto mais elevada a sintomatologia da PEA, menos independentes são os jovens.

Num último aspecto constata-se que também o desenvolvimento de atividades de vida diária depende do nível de linguagem e severidade dos sintomas da perturbação (Bal

et al, 2015), pelo que a promoção da comunicação e linguagem não deve ser descurada com estes jovens.

Em jeito de conclusão, é importante reforçar que a transição para a vida adulta dos jovens com autismo assume-se como um processo bastante complexo, e que ao longo da sua vida adulta, continuam a encontrar muitos desafios (Howlin e Magiati, 2017). Todos estes desafios podiam ser minimizados com serviços especializados nesta área, mas nos dias de hoje, estes são ainda muitos escassos (Anderson et all 2018).

### **1.3.2 Estruturas sociais e Autonomia**

Em Portugal, a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e do Autismo (APPDA) inclui múltiplas associações que funcionam como Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), sendo que a maior parte destas é confederada sob a Federação Portuguesa de Autismo (Rasga e Vicente, 2017). Estas associações apresentam como objetivo primordial a proteção e promoção dos direitos dos utentes e das suas famílias e a melhoria da sua qualidade de vida. Muitas destas IPSS especializadas disponibilizam serviços de intervenção psicopedagógica e social às pessoas com PEA e suas famílias (Rasga e Vicente, 2017). As suas principais respostas sociais destas IPSS são (Instituto da Segurança Social, 2014):

- **Centro de Atividades Ocupacionais (CAO):** O CAO destina-se a jovens a partir dos 16 anos com deficiência grave, que não possam trabalhar devido à sua condição e a pessoas com deficiência cuja situação não se enquadre no regime de emprego protegido necessitando assim de apoios específicos. Estes Centros de apoio visam desenvolver atividades de ocupação ou atividades socialmente úteis de acordo com as suas capacidades.
- **Lar Residencial (LR):** O lar residencial é destinado a jovens com deficiência, com mais de 16 anos, fornecendo alojamento temporário ou definitivo quando se encontram impedidos de viver com a família.
- **Residência Autónoma (RA):** A Residência Autónoma é destinada a jovens com mais de 18 anos, fornecendo alojamento temporário ou permanente. Contudo, é uma resposta para jovens com PEA que mediante apoio, possuem capacidade

de viver de forma autónoma (Portaria 59/2015 de 2 de março do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, 2015).

Para além destas associações, existem outras IPSS que prestam apoio no âmbito da deficiência, contudo não são IPSS especializadas na PEA (Rasga e Vicente, 2017).

As estruturas sociais que prestam apoio especializado a jovens com autismo são extremamente reduzidas, sendo o apoio, maioritariamente, providenciado pela família (Preece e Jordan, 2010). Estes jovens são confrontados, diariamente, com apoios desadequados, insuficientes ou inexistentes, deixando-os com reduzida ou sem qualquer resposta social. O apoio socio-emocional é escasso, contudo imprescindível, uma vez que os ajuda na integração e no desenvolvimento das suas competências de interação social (Mitchell e Beresford, 2014).

Mas, mesmo que as suas famílias prestem um enorme apoio, sentem que não têm a informação adequada para apoiar corretamente os seus filhos (Mitchell e Beresford, 2014). A transição dos cuidados pediátricos para outros cuidados médicos, é algo complexo e assustador, tanto para os jovens, como para as suas famílias, uma vez que em alguns países o acompanhamento médico especializado de adultos com PEA não existe (Anderson et al, 2018). Sendo, portanto, um grande fator de stress para os jovens e para a sua família (Howlin e Magiati, 2017).

Desta forma, constata-se que o atual suporte formal é insuficiente, tornando o suporte informal imprescindível para os jovens. Assim, verifica-se um grande envolvimento dos pais, pois não existem serviços específicos que prestem apoio formal nesta temática da transição para a vida adulta de jovens com autismo (Mitchell e Beresford, 2014).

Portanto, os pais/cuidadores são, muitas vezes, confrontados com algumas das escolhas importantes na vida destes jovens. Para além da tomada de decisões, têm ainda de planear, facilitar, prestar suporte e gerar a mudança. Mas, mais importante, antever possíveis problemas e a preparar os jovens para situações sociais que podem acontecer. São, sem dúvida, uma fonte de conselhos e apoio emocional para estes jovens (Mitchell e Beresford, 2014).

Contudo, este grande envolvimento dos pais na vida dos filhos com PEA, pode impedi-los de crescer e de tomar decisões. É necessário que os pais tenham a noção de quando devem intervir e ajudar e quando devem dar espaço ao seu filho. Portanto, o apoio e orientação dos pais para a promoção e estímulo da autonomia dos seus filhos é igualmente crucial. Estes jovens necessitam de um grande apoio, mas não devem ser impedidos de tomar decisões sobre a sua vida (Anderson et al, 2018).

Desta forma, as grandes necessidades deste público passam pelo apoio na tomada de decisões e planeamento das mesmas, pelo apoio emocional e apoio no desenvolvimento das competências sociais. São jovens que podem sentir grandes níveis de ansiedade e preocupação devido às grandes mudanças de rotina que a transição para a vida adulta provoca. Devem, portanto, ter alguém para falar sobre esses aspetos e para fornecer informação de forma honesta e compreensiva (Anderson et al, 2018).

Olhando mais concretamente para os apoios necessários no local de trabalho, apontam-se as seguintes medidas aplicadas com sucesso, tais como a aplicação de uma supervisão, o estabelecimento de horários/rotinas consistentes, possibilitando a organização e estrutura no local de trabalho e conseqüente redução do tempo desestruturado. Adicionalmente, é estritamente necessária a determinação concreta das responsabilidades no trabalho e o uso de comunicação direta e simples (Giarelli et al, 2013).

Todos estes apoios apontados, devem ser providenciados por um suporte profissional. Um técnico com formação e com um conhecimento profundo sobre o jovem, percebendo como o autismo se manifesta, quais as suas forças e quais as suas fraquezas. Deve ser uma pessoa com uma mente aberta e com uma real vontade e interesse em escutar. Acima de tudo, uma pessoa que realmente compreenda o jovem (Anderson et al, 2018).

Os apoios sociais devem ser individualizados e focados nos aspetos variáveis do ambiente social e físico onde o jovem está inserido. Deve-se procurar adaptar o meio ao jovem e não tentar mudar o seu comportamento, só assim poderá ser desenvolvida a sua autonomia e a sua plena inclusão na sociedade (Anderson et al, 2018).

Concluindo, verifica-se uma grande necessidade de mais informação sobre esta transição para a vida adulta dos jovens com autismo e sobre as dificuldades que acarreta, tanto para os jovens, como para os pais/cuidadores. Mas, a autonomia e a inclusão social destes jovens são possíveis de alcançar com o envolvimento de toda a comunidade e com estruturas sociais de apoio especializado e serviços individualizados (Anderson et al, 2018).

### **1.3.3 Inclusão Social**

As pessoas com deficiência são confrontadas com perspectivas de trabalho pobres e com problemas de saúde mental, tais como a ansiedade e a depressão (Howlin e Magiati, 2017). A sua inclusão no mercado de trabalho é, muitas vezes, difícil devido aos preconceitos instalados na sociedade, ao descrédito e ao desconhecimento das suas reais capacidades. Esta impossibilidade de gozarem deste direito, é prejudicial também para a sociedade, uma vez que por serem excluídos do mercado de trabalho, acabam por se tornar beneficiários de apoio sociais e, impedidos de dar o seu contributo (Carvalho, 2018). Tal como referido no ponto anterior, a inclusão no mercado de trabalho de jovens com autismo, é possível com pequenas medidas estabelecidas no local de trabalho (Giarelli et al, 2013). Assim, existem diversas formas de desenvolver a inclusão destes jovens no mercado de trabalho e consequentemente na sociedade (Hagner e Cooney, 2005).

Existem barreiras pessoais, como a falta de autoconfiança, mas também barreiras institucionais, ditadas pela inflexibilidade do ambiente, pela orientação inadequada e pela falta de aceitação (Giarelli et al, 2013). Ao considerar as consequências de um dado meio social, escolar, de trabalho, lazer, familiar, entre outros, na avaliação da capacidade de uma pessoa com deficiência, possibilita criar medidas que realmente permitem incluí-las na sociedade (Mantoan, 2017). Portanto, com o estabelecimento de apoio especializado e serviços individualizados, e com o envolvimento de toda a comunidade, é possível implementar a inclusão plena na sociedade de jovens com autismo (Anderson et al, 2018). Para isso, é necessário o desenvolvimento de soluções em conjunto, a criação de ambientes flexíveis e tolerantes e, mais difícil, a mudança a nível de atitudes (Anderson et al, 2018).

Desta forma, podemos definir a inclusão social como a possibilidade de “...existir para todos, indistintamente, na escola e na vida social como um todo” (Mantoan, 2017, p.39). Pressupõe, assim, uma participação plena das pessoas com deficiência numa sociedade com valores, práticas, características, interesses, objetivos e direitos, assegurando o direito de escolha, de decisão e o direito à diferença na igualdade de direitos (Mantoan, 2017). Podendo-se, assim, combater atitudes discriminatórias e criar comunidades abertas e solidárias (Carvalho, 2018).

É necessário reconhecer as capacidades de todos, e introduzir na sociedade “...novos valores, modos de ser e de agir...” (Mantoan, 2017, p.42). A inclusão social trata-se, portanto de um processo dinâmico, imprevisível e também desafiador, uma vez que exige a implementação de novas formas de ser e agir, não esquecendo, que a verdadeira inclusão fomenta o aumento da qualidade de vida das pessoas com deficiência (Mantoan, 2017).

Importa clarificar que reconhecer as reais capacidades das pessoas com deficiência, não significa que estas consigam fazer tudo sozinhas, significa sim, que as valorizamos enquanto pessoas, não lhe retirando o poder de opção e controlo sobre tudo aquilo que lhe diz respeito (Carvalho, 2018), que nos foquemos nas suas competências e não apenas nas suas limitações na intervenção necessária.

Inclusão social significa permitir a “liberdade de se fazer na diferença” (Mantoan, 2017, p.45).

## II METODOLOGIA

A questão de investigação deste estudo, “Em que medida é que a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA?”, procura explorar e explicar este processo, bem como todas as exigências inerentes. Assim, o objetivo geral da investigação é perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA.

Os objetivos específicos passam por:

- Descrever o processo de transição para a vida adulta destes jovens;
- Perceber quais são as suas expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam;
- Compreender se o apoio social é importante;
- Perceber se sentem incluídos na sociedade;

Analisando os objetivos do estudo é possível verificar que se enquadra numa abordagem qualitativa, apresentando um objetivo central descritivo-exploratório. Para isso, foi aplicado o método inquérito qualitativo e as técnicas aplicadas utilizadas foram a entrevista semiestruturada para a recolha de dados e análise de conteúdo para a interpretação dos dados.

Desta forma, este estudo irá permitir que se escute e analise, na primeira pessoa, a opinião de quatro jovens com PEA sobre este tema.

### 2.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo descritivo-exploratório assenta numa abordagem qualitativa, no sentido de compreender as diferentes perspetivas dos participantes valorizando os seus pensamentos, sentimentos, emoções e opiniões. O foco da investigação qualitativa é a compreensão mais profunda dos problemas, não existindo uma preocupação sobre a dimensão das amostras nem com a generalização de resultados (Leite, 2017). Assim, este estudo focou-se nas opiniões, sentimentos e emoções de quatro jovens com

autismo que vivenciaram a transição para a vida adulta na primeira pessoa. Desta forma, irá permitir uma compreensão mais profunda desta transição e as características a ela inerentes, contudo não será elaborada uma generalização de dados pela especificidade dos métodos e contextos.

Esta abordagem exige ao investigador abertura para a compreensão do outro, requerendo, assim, disponibilidade e flexibilidade para lidar com incertezas e riscos (Amado, 2014). A objetividade pode ser difícil de alcançar, é necessário que o investigador olhe para o estudo como um processo rigoroso e sistemático de descrever ou interpretar a realidade (Amado, 2014).

O método qualitativo proporciona uma análise mais detalhada sobre investigações, hábitos, atitudes e tendências de comportamentos. Assim, a pesquisa qualitativa pressupõe profundidade nos resultados e não a utilização de análises estatísticas. Portanto, o seu poder de generalização é menor, pois o foco é entender uma situação ou um contexto específico (Andrade et al, 2017). Interessa saber os comportamentos adotados por estes jovens para lidar com as exigências da vida adulta, com as condicionantes que lhes são impostas pela PEA e pela sociedade.

Com a abordagem qualitativa é possível estudar objetos ocultos, difíceis de apreender e objetos complexos como as instituições e grupos sociais, tal como o presente estudo procura estudar a complexidade da transição para a vida adulta de jovens com PEA. Esta fase é caracterizada por muitos desafios e constante alteração, fator que intensifica ainda mais a complexidade da transição para a vida adulta destes quatro jovens com PEA, pelo que exige uma maior profundidade no seu estudo e, em particular, nos olhos de quem a vivencia em primeira instância.

O seu objetivo central é perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA e não apenas a descrição do processo. Assim, visa entender e interpretar este aspeto da vida social pelo qual todos nós passamos. Por fim, caracteriza-se por valorizar a exploração indutiva dos dados, deixando uma abertura para a descoberta de factos novos, mesmo que inconvenientes ou negativos (Andrade et al, 2017).

Assim, a investigação qualitativa procura recolher os dados no ambiente natural, onde os participantes vivenciam o problema em estudo (Godoy, 2010). Assim, os jovens foram interrogados num ambiente que já conheciam, que frequentam diariamente, a Residência Autónoma e o Centro de Atividades Ocupacionais.

O investigador é o instrumento fundamental, na medida que é ele que recolhe os dados pessoalmente, tendo de ser o próprio a gerir e a manter a objetividade da investigação. Deste modo, o investigador deve definir um plano inicial de investigação, mas também estar ciente de que outras questões podem surgir, pois a pesquisa qualitativa pressupõe aprendizagem sobre o problema (Andrade et al, 2017). As entrevistas foram realizadas presencialmente, apenas com o jovem e com o investigador na sala, com explicação prévia dos objetivos da investigação. Foi elaborado um guião de entrevista, para seguir os pontos específicos que permitem dar resposta à questão de investigação e objetivos específicos, embora com a flexibilidade inerente a uma entrevista semiestruturada.

Os significados e a visão dos participantes sobre o problema investigado são o foco da pesquisa e o investigador tem de adotar uma posição interpretativa, na medida em que deve realizar uma interpretação dos dados recolhidos (Andrade et al, 2017). Através das entrevistas, foi possível conhecer a visão de cada um dos participantes sobre o processo de transição para a vida adulta.

O inquérito qualitativo visa adquirir a opinião de determinada população através do questionamento direto, nada melhor do que as pessoas para dialogar sobre um assunto que lhes diz respeito, neste caso, a transição para a vida adulta de jovens com PEA. Só se sabe a perceção de uma pessoa se lhe perguntarmos diretamente, de modo semiestruturado, para se saber toda a envolvência do fenómeno, os contextos, as angústias e outros aspetos por descobrir, vivenciados por estes jovens (Andrade et al, 2017). Portanto, foram inquiridos, por meio de uma entrevista semiestruturada, quatro jovens com PEA a fim de adquirir a opinião deles sobre a sua transição para a vida adulta.

É necessário adotar uma visão holística devendo-se analisar todo o quadro complexo sobre o problema e as suas diversas perspectivas (Creswell, 2010). Desta forma

podemos interligar compreensões, uma vez que permite analisar o todo da investigação, corrigindo o rumo da mesma para a questão de investigação. Este foco na questão e objetivos de investigação é essencial para que não se caia na dispersão, uma das possíveis consequências da natureza interpretativa e holística (Souza, Souza e Costa, 2014). O objetivo geral é perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com autismo. Neste sentido foram entrevistados quatro jovens e cada um destes jovens apresenta uma perspetiva sobre os diferentes assuntos que foram questionados. É necessário ter uma visão holística sobre as diferentes perspetivas, para que elas possam ser interligadas e se consiga obter uma resposta para a questão de investigação e objetivos da mesma.

### **2.1.1 INQUÉRITO QUALITATIVO**

Este estudo assenta no método de inquérito qualitativo. De acordo com Braun e os seus colaboradores (2020), o inquérito qualitativo consiste numa série de perguntas abertas, criadas pelo investigador, centradas num tópico particular, neste caso, a transição para a vida adulta de jovens com PEA. Este inquérito permitiu chegar até às opiniões dos participantes, sendo que eles respondem com as suas próprias palavras. Assim, é possível chegar até informações ricas e complexas, experiências subjetivas, narrativas, práticas, posições e discursos (Braun et al, 2020). Desta forma, o investigador consegue capturar o que é importante para os participantes, a sua perspetiva e experiências que vivenciaram na transição para a vida adulta.

Atualmente, os inquéritos qualitativos preveem uma seleção dos participantes para estudar determinadas características da população (Jansen, 2010). Deste modo, foram selecionados intencionalmente quatro jovens com PEA, para estudar o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA e em que medida este pode ser um processo complexo.

De acordo com Groves e os seus colaboradores (2004), o inquérito qualitativo é um método sistemático de recolha de informação de uma amostra para construção de

contributos. É um método que não observa comunicações entre pessoas ou interações sociais, mas sim características dos indivíduos envolvidos no estudo (Jansen, 2010).

Esta investigação assenta no processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA. A característica central da amostra é o facto dos participantes serem jovens (dos 24 aos 31 anos) com o diagnóstico de PEA, sem qualquer comprometimento cognitivo.

Este método não tem como principal objetivo estabelecer frequências ou enumerar o número de pessoas com a mesma característica, mas sim determinar a diversidade de um tópico de interesse de uma dada população e estabelecer uma variação com significado dessa mesma população (Jansen, 2010). Assim, o tópico de interesse deste estudo é a transição para a vida adulta de jovens com PEA.

Nos inquéritos qualitativos pré-estruturados, a diversidade que irá ser estudada é previamente definida e o objetivo da análise descritiva é analisar as características predefinidas (Jansen, 2010). Embora se queira perceber profundamente o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA, pretende-se também analisar objetivos pré-definidos, de forma a estabelecer-se um fio condutor.

Portanto, o inquérito qualitativo permite a interação com os participantes podendo gerar mais narrativas e mais questões que devem ser também estudadas (Datta & Vaid, 2018).

De acordo com Seixas, Smith e Mitton (2018), diferentes perspetivas levam a uma melhor compreensão da questão em estudo. O inquérito qualitativo permite, desta forma, abraçar projetos de múltiplas perspetivas, aproveitando ao máximo essa heterogeneidade, enfatizando a diversidade em vez da tipicidade (Braun et al, 2020). Para além disso, o inquérito qualitativo permite chegar a uma população de interesse grande, diversa ou de facto desconhecida.

## **2.2 PARTICIPANTES**

A seleção dos participantes é uma parte crítica e complexa da pesquisa qualitativa. A seleção dos participantes foi intencional tendo em conta a possibilidade de aprofundamento e a especificidade do tema em estudo (Luciani et al, 2019). Assim, os

participantes selecionados tinham de corresponder aos seguintes critérios de participação:

- Ser de maior de idade;
- Com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo;
- Sem comprometimento cognitivo;

Para comprovar o último critério de participação, o investigador teve acesso aos processos de cada jovem, onde constava o diagnóstico clínico de cada um.

Desta forma, foram realizadas quatro entrevistas a dois indivíduos de cada género, maiores de 18 anos, diagnosticados com Perturbação do Espectro do Autismo, sem qualquer comprometimento cognitivo. Foi assinado um consentimento informado por cada um dos jovens, onde estava explícito o âmbito do estudo, os objetivos da investigação e o tipo de participação, através de uma entrevista gravada, sem riscos e voluntária (apêndice 2).

## **2.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS**

Segundo Britten (2011), numa pesquisa qualitativa, o rigor é garantido através do uso de um conjunto de técnicas que possibilitem a credibilidade, transferibilidade e confirmabilidade do estudo. Uma das técnicas que foi utilizada ao longo do estudo para conferir credibilidade foi a revisão por pares e a revisão pelos participantes. Foram necessárias, mais de uma vez, a leitura, discussão de ideias e visão de uma pessoa de outro contexto, com outro olhar para leitura do texto. A colaboração dos orientadores foi importante para a produção e validade desta pesquisa. Essa colaboração enriqueceu a pesquisa e ajudou na tomada de decisões (Coutinho, 2008). Para a revisão dos participantes sobre a fidelidade das suas respostas, procedeu-se, no final da entrevista, à validação do conteúdo da entrevista pelo participante.

A entrevista é uma técnica que permite a valorização do indivíduo e a interação com o mesmo, a análise em profundidade e a procura de detalhes através do diálogo. Mas, é importante que o investigador esteja consciente de situações que poderá ter de

contornar com o uso da entrevista, nomeadamente, o facto de o participante poder omitir determinados aspetos. Para além disso, a entrevista exige um planeamento meticuloso e treino dos entrevistadores e é um processo moroso que requer uma imensa capacidade de análise (Ribeiro, 2012). Comparando com o inquérito por questionário, não existe grande risco de os participantes não responderem às questões, ou a não compreensão das mesmas, pois o investigador pode sempre reformular as questões (Ribeiro, 2012).

A preferência pela entrevista semiestruturada deveu-se à flexibilidade desta técnica, uma vez que esta permite que o entrevistador explore, esclareça ou reformule as perguntas, consoante o que o entrevistado vai transmitindo. É importante que o entrevistado entenda a pergunta para que se possam obter informações concretas (Ribeiro et al, 2018). Nem sempre é fácil que os jovens com autismo entendam o que se pretende com as questões, é necessário que estas sejam simples e diretas, sendo, por vezes, necessário reformular as mesmas consoante as necessidades identificadas durante a entrevista. Assim, a escolha desta técnica era de extrema importância, pois só assim seria possível recolher informações mais ricas e obter um volume mais abundante de dados diversificados (Ribeiro et al, 2018). Deste modo, através desta técnica, o investigador pode reorientar o guião da entrevista em função das verbalizações e reações dos entrevistados (Bardin, 2011). Adicionalmente, possibilita a expressão dos entrevistados, uma vez que as informações recolhidas refletem o melhor das suas representações sobre a temática em análise (Valadas e Gonçalves, 2013).

Portanto, permite a manutenção do grau de profundidade dos elementos de análise, aprofundando um determinado domínio (Valadas e Gonçalves, 2013). Esta técnica possibilita chegar até às dificuldades vivenciadas durante o processo e sua perceção (Ribeiro et al, 2018). Este é um aspeto imprescindível para o estudo, uma vez que se procura identificar as dificuldades sentidas pelos jovens com PEA no processo de transição para a vida adulta.

## 2.4 TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados obtidos através das entrevistas foram sujeitos à técnica de análise de conteúdo, para descodificação da informação recolhida através das entrevistas. De acordo com Costa e Amado (2018), a análise de conteúdo é um processo natural, espontâneo, que todos nós utilizamos quando sublinhamos ideias num texto e procuramos organizar as suas ideias. Desta forma, consiste num conjunto de técnicas de pesquisa que procuram encontrar sentido na informação recolhida através das entrevistas, permitindo ultrapassar a incerteza e passar a uma leitura enriquecida do material analisado (Campos, 2004; Bardin, 2011). Mas, quando se trata de uma recolha e análise de dados na perspetiva de construção do conhecimento tem de corresponder a características como o rigor, a objetividade, fidelidade, validade e discriminação (Costa e Amado, 2018; Amado, 2017). Desta forma, o processo de análise de conteúdo deve ser transparente e verificável, sendo que este rigor se alcança através da aplicação de procedimentos adequados, acompanhados por uma descrição clara e ajustada dos mesmos. A análise de Conteúdo é uma técnica flexível, uma vez que mesmo correspondendo a um processo rigoroso e objetivo, se adapta ao domínio e ao objeto de investigação (Bardin, 2011).

Para além disso, neste processo deve constar a definição de cada categoria ou subcategoria, predeterminadas ou emergentes no decorrer da análise, em como se tornaram em tabelas ou matrizes e resultados intermédios e finais (Costa e Amado, 2018). As categorias predeterminadas, ocorrem num procedimento fechado, que se relaciona com o enquadramento teórico e com a revisão bibliográfica e as categorias emergentes, ocorrem num procedimento aberto, induzido a partir da análise (Amado, 2017). Assim, as categorias desta investigação foram determinadas através de um procedimento aberto, ou seja, através da análise das entrevistas. Deste modo, foram delineadas as seguintes categorias de análise:

- Depois da escola;
- Vida profissional;
- Habitação;
- Ser adulto;

- Expectativas de vida;
- Apoio social;
- Inclusão Social.

A análise de conteúdo permite organizar, sistematicamente, um conjunto de categorias e de subcategorias de significação com base no conteúdo dos mais diversos tipos de comunicações. Este processo de organização de conteúdo irá permitir ao investigador a interpretação dos dados tendo em conta os fatores diversos que levaram à sua produção (Costa e Amado, 2018). Esta técnica permite ainda um processo inferencial, que possibilita a análise das entrelinhas, das reticências e do tom de entoação, ou seja, permite alcançar o subentendido que está presente no discurso (Costa e Amado, 2018). Por outro lado, pode corresponder a um processo estrutural, na medida em que permite a análise das ocorrências, a regularidade de fenómenos, as características e a comparação de entrevistas (Amado, 2017). É possível verificar se um sistema de categorias é válido se o mesmo se puder aplicar, com precisão, à informação obtida e no processo de construção das inferências (Bardin, 2011).

Nesta investigação, a análise de conteúdo consiste numa análise indireta, uma vez que a mesma é orientada pelo método qualitativo, sendo que visa a interpretação dos dados (Carmo e Ferreira, 2015).

De acordo com Carmo e Ferreira (2015), as diferentes fases da análise de conteúdo passam pelos seguintes pontos:

- Definição dos objetivos e do quadro de referência: fase onde são definidos os objetivos de estudo e o seu correspondente quadro de referência teórico;
- Constituição de um corpus: são escolhidos os documentos que vão ser sujeitos a análise, neste caso específico, as quatro entrevistas elaboradas;
- Definição de categorias: Nesta fase são elaboradas as categorias e subcategorias de análise. É necessário analisar se as categorias estabelecidas estão ou não presentes no corpus de análise. Estas categorias devem respeitar os critérios definidos, sendo que devem ser exaustivas, na medida em que todo o conteúdo deve ser considerado. Devem ser exclusivas, uma vez que os

mesmos elementos devem pertencer à mesma categoria e não a várias, objetivas, sendo explicadas sem qualquer ambiguidade e pertinentes, apresentando uma estreita relação com os objetivos e com o conteúdo. Assim, as categorias devem provir do conteúdo dos documentos em análise.

- Definição das unidades de análise: As unidades de análise dividem-se em unidades de registo, unidades de semântica, unidades de contexto ou unidades de enumeração. As unidades de registo podem ser palavras, frases, personagens ou um discurso, algo mais curto. As unidades de semântica correspondem ao tema em análise. As unidades de contexto permitem alcançar a fidelidade e a validade de análise, sendo algo mais longo. Por fim, as unidades de enumeração são dados que permitem a quantificação.
- Interpretação dos resultados: Esta última fase, consiste na interpretação dos resultados à luz dos objetivos e do suporte teórico. Permite a compreensão do fenómeno, possibilitando ao investigador chegar à sua explicação.

Atualmente, a utilização de *softwares* de apoio a esta técnica permite um maior rigor. Contudo, continuam a ser necessários procedimentos prévios como a categorização, elaboração de categorias e subcategorias e uma total explicação de todos os passos (Amado, 2017). Assim, neste estudo foi utilizado o *software* WebQDA. Este *software* permitiu a análise dos dados não numéricos e não estruturados, tais como texto, imagem, vídeo, áudio em análise qualitativa.

## **2.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS**

Antes de serem realizadas as entrevistas a cada um dos jovens, foi apresentado um formulário de consentimento informado (Apêndice 2). Este formulário começa com um breve enquadramento da investigação e explicação do seu objetivo primordial. Para além disso, demonstra que a participação de cada um dos jovens é de extrema importância, pois permite adquirir informação detalhada e real sobre a problemática de investigação. Está explícito que a investigação não terá qualquer custo, despesa ou risco associado a cada um dos jovens e que participação é voluntária e que poderão desistir a qualquer momento, sem que tal facto apresente consequências para os

jovens. Outro dos aspetos muito importantes para respeitar todos os procedimentos éticos é a solicitação de autorização de gravação da entrevista, assim através do formulário de consentimento todos os jovens tiveram conhecimento de que a entrevista seria gravada e concordaram com esta gravação. Por fim, é clarificado neste formulário de consentimento informado que toda a informação adquirida através das entrevistas será confidencial, não sendo revelada a terceiros. Toda a informação será apenas utilizada para responder à pergunta de investigação, ao objetivo geral e aos objetivos de investigação específicos deste estudo.

## **III APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS**

### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Como já foi mencionado, foram entrevistados quatro jovens com Perturbação do Espectro do Autismo sem qualquer comprometimento cognitivo. Estes jovens estão numa faixa etária entre os 24 e 31 anos, ocorrendo que dois dos jovens têm 25, um 24 e um 31 anos. Dois dos entrevistados são do género feminino e dois são do género masculino. Três destes jovens realizaram o seu percurso académico sem estarem abrangidos pela medida de educação especial e um deles fez o seu percurso académico abrangido por esta medida. Três dos participantes encontram-se inseridos no mercado de trabalho, enquanto que um deles está desempregado, estando inserido num Centro de Atividades Ocupacionais, realizando atividades socialmente úteis, atividades de vida diária, de desporto e de desenvolvimento de competências sociais, pessoais e profissionais (APPDA Coimbra, 2011).

### **3.2 ANÁLISE DE DADOS**

Os dados serão apresentados consoantes as sete categorias de análise distintas: depois da escola; vida profissional; habitação; definição de adulto; expectativas de vida; apoio social; e por fim, inclusão social. Importa referir que serão apresentadas as perspetivas dos jovens com PEA entrevistados sobre as categorias enunciadas acima, sem quaisquer juízos de valor.

### 3.2.1 Depois da escola

<b>Categoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Critérios de codificação</b>	<b>Objetivo específico</b>
Depois da escola	Ocupação depois da escola	Menções ou referências sobre o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA.	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA

Tabela 1- Análise de conteúdo “Depois da escola”

Esta categoria de análise, “Depois da escola”, pretendia dar resposta ao objetivo específico de investigação de descrever o processo de transição para a vida adulta destes jovens, caracterizando a ocupação depois da escolaridade obrigatória (Tabela 1). Estes jovens depois de terminarem o 12º ano da escolaridade obrigatória, enfrentaram uma nova fase das suas vidas, em que a rotina diária de ir para as aulas, estava terminada. Portanto, esta é uma fase que tem um enorme impacto na sua vida, uma vez que estes jovens apresentam uma resistência excessiva às alterações de rotina (Reis et al, 2016). Estas alterações aumentam os níveis de stress, ansiedade e preocupação destes jovens (Anderson et al, 2018).

A maior parte dos jovens entrevistados, após terminarem o 12º ano, foram inseridos em estágios. Um dos jovens referiu que ficou a estagiar na secretaria da escola que frequentava, outro num ginásio e outro numa associação. Apenas um dos jovens entrevistados, referiu ficar sem nenhuma atividade após terminar a escolaridade, estando “vários anos em casa sem fazer nada” (J4, Apêndice 4- Tabela 7). Assim, este jovem não teve acesso a acompanhamento e a um plano de intervenção durante esta primeira fase de transição para a vida adulta, mesmo existindo uma responsabilidade de entidades como a escola, a família e a comunidade (Carvalho, 2018).

Através dos dados recolhidos, é possível verificar que nenhum dos participantes ingressou no ensino superior, um dos aspetos chave na transição para a vida adulta (Anderson et al, 2018). Desta forma, o apoio durante esta fase de término do secundário é muito importante, para que nenhum jovem fique em casa, sem nenhuma orientação. São necessários serviços especializados na área do autismo, que os guiem para as respostas mais adequadas e com apoio socio-emocional para saberem lidar com as alterações de rotina tão frequentes nesta fase de transição (Cheak-Zamora et al, 2015).

### 3.2.2 Vida profissional

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Crítérios de codificação</b>	<b>Objetivo específico</b>
Vida profissional	Formação Profissional	Estágio curricular; Curso profissional;	Menções ou referências sobre o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA
	Trabalho	Situação Profissional (Empregado/Desempregado)		
	Procura de emprego	Processo de procura de emprego (Com ajuda/ sem ajuda)		
	Relação com os colegas de trabalho	Conhecer o outro; Estabelecimento de relações de amizade (processo fácil/ difícil)		

Tabela 2- Análise de Conteúdo “Vida Profissional”

Esta categoria, “vida profissional”, procurou dar resposta ao objetivo específico de investigação de descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA, no que concerne ao início da atividade laboral. A tabela de análise de conteúdo “vida profissional” (Tabela 2), encontra-se dividida em quatro subcategorias: Formação profissional, Trabalho, Procura de emprego e Relação com os colegas de trabalho.

Na primeira subcategoria, “formação profissional”, foi possível analisar que os quatro jovens entrevistados frequentaram formação profissional em cursos profissionais como: Assistente Administrativo e de Apoio ao Armazém, Lavandaria e tratamento de roupa e Assistente Familiar e de apoio à comunidade. Na segunda subcategoria, trabalho, é possível concluir que todos estes jovens já trabalharam. Um destes jovens referiu que lhe foi oferecido um contrato de trabalho na creche em que estagiou, ficando lá a trabalhar. Outro dos jovens está a trabalhar na área da jardinagem, outro num supermercado e outro apresenta um quadro profissional um pouco mais instável, uma vez que já deu algumas aulas de dança, mas refere que só consegue arranjar trabalho nesta área esporadicamente. Na terceira subcategoria, procura de emprego, dois dos participantes referiram que se dirigiram a diversos locais, mas nunca conseguiram uma colocação no posto de trabalho. Referem que a ajuda de uma entidade formal, que os orientou e apoiou, foi crucial para obterem sucesso nesta procura. Os outros dois participantes referiram que foi um processo rápido e fácil. Contudo, quando questionados se tiveram ajuda neste processo de procura de emprego, responderam positivamente.

Na quarta subcategoria, relação com os colegas de trabalho, dois dos jovens referiram que foi um processo fácil. Contudo, o terceiro jovem quando questionado se foi um processo fácil, referiu mais ao menos, demonstrando alguma dificuldade no estabelecimento desta relação. Por fim, o quarto participante mencionou que foi um processo um pouco difícil e moroso, sendo que ao início os colegas não o conheciam, mas depois demonstraram alguma compreensão. A transição para a vida adulta pressupõe uma ligação equilibrada entre a esfera pessoal, social e profissional (Anderson et al, 2018). Desta forma, dois dos participantes entrevistados, referiram dificuldade em estabelecer relações sociais com os colegas de trabalho, dificuldade marcada devido ao défice de interação e comunicação (Reis et al, 2016). O

estabelecimento de relações sociais é orientado por um conjunto de regras sociais que os jovens com autismo têm uma grande dificuldade em compreender, causando uma sensação de grande incerteza. Por vezes, os comportamentos destes jovens nas relações sociais não são compreendidos por quem os rodeia, que sejam colegas de trabalho, quer sejam serviços (Anderson et al, 2018). Contudo, através das entrevistas, é possível verificar que, apesar das dificuldades, estes jovens realmente conseguem estabelecer relações sociais, neste caso, com os seus colegas de trabalho, como podemos verificar através desta citação: “ao princípio não me conheciam, mas depois... foram compreensivos comigo e pronto demo-nos bem” (J3).

Um dos aspetos chave da transição para a vida adulta, tal como refere Anderson e os seus colaboradores (2018), é a entrada no mercado de trabalho. Através da análise das entrevistas foi possível concluir que os participantes foram todos inseridos no mercado trabalho. Contudo, um deles apresenta um contrato de trabalho esporádico e outro, atualmente, não se encontra a trabalhar, estando inserido num Centro de Atividades Ocupacionais. A inserção no mercado de trabalho só foi concluída, pois todos eles tiveram orientação técnica neste sentido, sendo apoiados por entidades formais. Este fator demonstra que é necessário criar serviços de apoio especializado nesta área, para acompanhamento na inserção no mercado de trabalho, apoio socio-emocional e desenvolvimento de competências de interação social (Mitchell e Beresford, 2014). O suporte profissional é marcado pelo conhecimento profundo do técnico pelo jovem que acompanha. Só um técnico com sensibilidade, enorme respeito pelo jovem e conhecimento sobre a forma que o autismo se manifesta nele, consegue elevar os seus pontos fortes de forma que ele seja incluído profissional e socialmente (Anderson, 2018).

### 3.2.3 Habitação

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Critérios de codificação</b>	<b>Objetivo específico</b>
Habitação	Com quem vive	Família; Resposta Social	Menções ou referências sobre o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA
	Viver sozinho	Viver sem apoio		

Tabela 3 - Análise de Conteúdo “Habitação”

Esta categoria de análise “Habitação” (Tabela 3), procurou dar resposta ao objetivo específico de investigação de descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA, mormente as condições de habitação e com quem habitam os entrevistados

Na primeira subcategoria, com quem vive, dois dos jovens entrevistados mencionaram viver com os seus pais. Os outros dois jovens mencionaram que vivem numa Residência Autónoma (RA), sendo que um dos jovens ao fim de semana vai a casa dos pais. Na segunda subcategoria, viver sozinho, dois dos jovens mencionaram as suas ansiedades como entraves para viverem sozinhos. Quando questionados se conseguiam viver sozinhos um dos jovens referiu que “com as minhas ansiedades todas e isso tudo, não”(J1) e outro referiu que “depende das alturas. Há alturas quando estou bem, consigo. Mas há alturas em que estou mais stressada ou ansiosa e é mais complicado.” (J4) (Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo). Esta jovem quando questionada se com um certo apoio familiar conseguia viver sozinha, respondeu positivamente. Um dos jovens, que está a viver na RA, referiu que conseguia viver sozinho desde que tivesse um colega para trocar as tarefas. Enquanto que, o outro jovem que está a viver também na RA, referiu não ser capaz de viver sozinho, pois seriam muitas tarefas que tinha de elaborar sem ajuda, sendo que na RA

“...é mais fácil...somos vários” (J3) ((Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo).  
Através destes testemunhos podemos verificar que a ansiedade realmente tem impacto na vida destes jovens e que condiciona a sua transição para a vida adulta e autonomia.

A autonomia nas atividades de vida diária instrumentais (AVDI) como a higiene pessoal, preparação de refeições, gestão de dinheiro irá permitir a constituição de uma vida independente e conseqüentemente um aumento na qualidade de vida destes jovens. Deste modo, a autonomia nas AVDI deve ser trabalhada desde muito cedo através de planos de intervenção e orientações através de programas. O domínio destas competências terá um enorme impacto na transição para a vida adulta (Bal et al, 2015).

Foi ainda realçada a importância do suporte informal para estes jovens, efetivamente a família continua a ter um papel fundamental no apoio aos mesmos. De acordo com Mitchell e Beresford (2014), o grande envolvimento dos pais justifica-se pela insuficiência de suporte formal. Assim, é na família que, muitas vezes, recai a tomada de decisões, o planeamento e gestão de alterações à rotina e ainda o suporte emocional. Contudo, este grande envolvimento dos pais, pode condicionar o crescimento e a tomada de decisões dos jovens, não sendo escutadas as suas opiniões e vontades (Anderson et al, 2018).

### 3.2.4 Definição de adulto

<b>Categoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Critérios de codificação</b>	<b>Objetivo específico</b>
Ser adulto	Desafios da vida adulta	Menções ou referências sobre o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA.	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA

Tabela 4-Análise de Conteúdo “Ser adulto”

Esta categoria de análise, “Ser adulto”, debruçou-se sobre os desafios da vida adulta e procurou dar resposta ao objetivo específico de investigação de descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA (Tabela 4).

Quando questionados sobre o que é ser adulto, a maioria dos participantes referiram que sentem que têm mais responsabilidades. É possível verificar que esta fase de transição para a vida adulta é marcada pela exigência de resultados sociais, como a entrada no mercado de trabalho, participação social e o estabelecimento de novas relações (Aderson et al, 2018). Um dos jovens refere ainda que, muitas vezes, não sabe se consegue “... estar à altura dessas responsabilidades. É o que eu acho.” (J3). De acordo com Giarelli e os seus parceiros (2013), uma das barreiras pessoais que marca esta transição para a vida adulta é a falta de confiança. Um dos jovens destaca ainda que “existe uma grande exigência por parte das outras pessoas por me comportar de uma certa maneira, ou assim...” (J4), o que indicia a falta de informação sobre o autismo pela sociedade em geral (Aderson, 2018). A falta de informação sobre a PEA, a grande exigência que marca a transição para a vida adulta e as diferentes barreiras pessoais e sociais pode colmatar na exclusão social destes jovens. Desta forma, torna-se imprescindível o desenvolvimento de soluções em conjunto e a criação de ambientes tolerantes e uma mudança de atitudes (Carvalho, 2018).

### 3.2.5 Expectativas de vida

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Cr�terios de codifica�o</b>	<b>Objetivo espec�fico</b>
Expectativas de vida	Desejos / Sonhos	Expectativas de vida; Sonhos; Desejos;	Men�oes ou refer�ncias sobre as Expectativas de vida dos jovens com autismo e correspond�ncia da realidade ao que desejam.	Perceber quais s�o as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam.

Tabela 5- An lise de Conte do “Expectativas de vida”

Esta categoria de an lise, “Expectativas de vida”, procurou dar resposta ao objetivo espec fico de investiga o de perceber quais s o as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam (Tabela 5). Quando questionados sobre as suas expectativas de vida, sonhos e desejos, todos os jovens referiram aspetos simples como por exemplo “arranjar um trabalho fixo” (J4), ser “designer” (J2) ou “tirar a carta de condu o que ainda n o tive” (J3). Ao abordar este tema, foi poss vel verificar que estamos perante jovens com objetivos e sonhos. Apesar do seu diagn stico, s o pessoas, pessoas que n o devem ser rotuladas como incapazes, devem ser valorizadas todas as suas capacidades e compet ncias (Howlin e Magiati, 2017).

As oportunidades profissionais n o devem ser negadas. De acordo com Anderson e os seus parceiros (2018), a inclus o no mercado de trabalho   poss vel atrav s de apoios simples de colocar em pr tica, tais como a supervis o, hor rios e rotinas consistentes, redu o do tempo destruturado e o uso de linguagem simples e direta. Desta forma, ser  criada uma rotina s lida que ir  reduzir os n veis de stress dos jovens e permitir o seu empenho e produ o no local de trabalho.

Mais importante, é fulcral começar a escutar estes jovens, escutar e a valorizar as suas opiniões e os seus sonhos. Ao escutarmos estes jovens estamos a mostrar-lhes que os valorizamos enquanto pessoas e que, acima de tudo, eles têm poder de decisão e controlo sobre aquilo que lhes diz respeito (Carvalho, 2018).

### 3.2.6 Apoio social

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Crítérios de codificação</b>	<b>Objetivo específico</b>
Apoio Social	Funções dos colaboradores	Tarefas dos colaboradores; diferentes atividades;	Menções ou referências sobre o apoio prestado pelos técnicos das respostas sociais	Perceber se a ajuda dos técnicos das respostas sociais é importante
	Importância do apoio prestado pelos colaboradores	Apoio significativo / pouco significativo;		

Tabela 6- Análise de Conteúdo “Apoio Social”

Esta categoria de análise, “Apoio social”, procurou dar resposta ao objetivo específico de investigação de perceber se a ajuda dos técnicos das respostas sociais é importante, (Tabela 6). No que diz respeito à primeira subcategoria, “Funções dos colaboradores”, todos os jovens referiram que os colaboradores os ajudam e orientam, sendo que um dos jovens mencionou que “cada um tem o seu papel; Ajudam-nos e apoiam-nos.” (J4).

Na segunda subcategoria, “Importância do apoio prestado pelos colaboradores”, todos os participantes entrevistados, quando questionados se o apoio prestado era importante, responderam positivamente.

Assim, foi possível verificar que o apoio dos colaboradores é imprescindível para os jovens. A intervenção nesta área passa por diversos campos, como a formação profissional, integração profissional, desenvolvimento de atividades de vida diária, estimulação das competências de interação social e apoio socio emocional (Mitchell e Beresford, 2014). As estruturas sociais especializadas nesta área são, sem dúvida, essenciais para que a intervenção seja de qualidade e que realmente atinja as necessidades deste público alvo. Os técnicos devem ter formação nesta área, mas sobretudo, devem conhecer profundamente e respeitar o jovem com quem se está a intervir (Anderson, 2018). O apoio que estes jovens necessitam não pode ser continuado a ser assegurado unicamente pela sua rede de suporte informal. Desta forma, os apoios sociais devem ser individualizados e focados nos aspetos variáveis do ambiente social (Anderson, 2018).

### 3.2.7 Inclusão social

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Critérios de codificação</b>	<b>Objetivo Específico</b>
Inclusão Social	Atividades socioculturais	Tipo de atividade	Menções ou referências sobre inclusão na sociedade	Perceber se sentem incluídos na sociedade
	Aceitação	Respeito pelo outro; Compreensão; Inclusão		

Tabela 7- Análise de Conteúdo “Inclusão Social”

Esta categoria de análise, “Inclusão social”, procurou dar resposta ao objetivo específico de investigação de perceber se sentem incluídos na sociedade. Na primeira subcategoria, “atividades socioculturais”, um dos jovens referiu que pratica vários

desportos como o ginásio e a natação e outro que pratica dança e fotografia. Os outros dois participantes referiram que não frequentam nenhuma atividade desportiva. Contudo, um destes jovens costuma ir à missa. Assim, foi possível verificar que os jovens frequentam diversas atividades socioculturais, sendo algo positivo e promotor de inclusão social, estimulando a sua participação ativa na sociedade e consequentemente o aumento da sua qualidade de vida.

Na segunda subcategoria “aceitação”, quando questionados se achavam que as outras pessoas os aceitam tal como são, dois dos jovens referiram que sim, mas um dos jovens mencionou que apenas “Algumas...” pessoas o aceitam, “...há outras que não compreendem muito bem e acabam por se afastar... é complicado às vezes.”(J4). O outro participante mencionou o seguinte: “Tenho a sensação de que as pessoas me tratam como se fosse normal... Mas, não sou. Sou especial. Acho que nem todos me aceitam como eu sou, vêm-me como sendo normal. É a minha opinião.” (J3), reforçando a ideia de que aos olhos das outras pessoas é normal, não sendo compreendido o seu diagnóstico e não sendo fornecido o apoio que ele necessita.

Estes jovens robusteceram, claramente, a necessidade de haver mais informação sobre a Perturbação do Espectro do Autismo. De acordo com Fontes (2009), as sociedades estão pensadas para as pessoas sem deficiência, sendo que não são consideradas as necessidades das pessoas com incapacidade, o que impossibilita a sua inclusão. É necessário informar e sensibilizar toda a comunidade sobre este tema para se atingir a mudança de atitudes. Só através desta sensibilização é que será possível elucidar a comunidade sobre o facto de o problema não estar nestes jovens com autismo, mas sim na sociedade que não os compreende e, consequentemente, não os aceita (Giarelli et al, 2013). A inclusão destes jovens só se tornará realidade se houver uma união de esforços, dos jovens, das suas famílias, das entidades que os acompanham e de toda a sociedade. Desta forma, será possível traçar soluções em conjunto e criar ambientes flexíveis e tolerantes, baseados na aceitação. Os direitos destes jovens têm de ser considerados para que consigam participar ativamente na sociedade (Cunha e Pinto, 2019). De acordo com Carvalho (2018), reconhecer as reais capacidades das pessoas com incapacidade não significa que estas conseguem fazer tudo sem qualquer apoio, significa sim, que as valorizamos enquanto pessoas, não lhes

retirando o poder de escolha e decisão. Estes jovens devem poder ter controlo sobre a sua vida e sobre tudo aquilo que lhes diz respeito.

## **IV CONCLUSÕES**

Na fase do ciclo vital que corresponde à passagem da adolescência para a idade adulta, ocorrem transições traduzidas no desenvolvimento, realização e consolidação da identidade pessoal e social do sujeito, que culminarão com a aquisição do estatuto social de adulto. Percebe-se que a transição para a vida adulta assume-se como um processo complexo para os jovens com PEA, que se deparam com desafios acrescidos pela sua condição e por alguma incompreensão ainda patente na sociedade atual. É crucial compreender que os comportamentos das pessoas com PEA estão associados ao seu diagnóstico e que devemos reconhecer as reais capacidades das pessoas com PEA (Carvalho, 2018).

Este estudo focou-se na análise de entrevistas realizadas a quatro jovens com PEA com idades compreendidas entre os 24 e os 31 anos, que relataram, na primeira pessoa, o que fizeram, como fizeram e o que sentiram.

Foi possível verificar que estes jovens ultrapassaram diversos desafios e, que o sucesso obtido nesta transição, deve-se em grande monta ao apoio social e especializado que receberam.

De forma a sintetizar o estudo realizado, optou-se por apresentar os resultados da investigação por cada objetivo específico, criado para resposta às questões de investigação. Ressalva-se que as conclusões aqui apresentadas reportam-se aos jovens participantes no estudo e aos seus contextos, não se pretendendo a generalização, mas eventualmente a transferibilidade perante condições muito semelhantes.

- **Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens**

De acordo com as respostas obtidas nas entrevistas, depois da escola, três jovens realizaram um estágio, mantendo-se ocupados e com uma rotina diária, fator de extrema importância para as pessoas com PEA (Anderson et al, 2018). Contudo, um

dos jovens afirma ter permanecido em casa, vários anos, sem qualquer ocupação: “Depois de acabar a escola, não fiz nada. Fiquei vários anos em casa sem fazer nada” (J4), (Apêndice 4- Tabelas de análise de conteúdo).

Como resultado, o prognóstico social, o grau de relações sociais e a independência na vida quotidiana foi empobrecendo, à semelhança de outros estudos apontados por vários autores (Rosaa, Matsukurab e Squassonic, 2019).

No que diz respeito à vida profissional, todos os jovens referiram ter frequentado formação profissional que, na sua interpretação, lhes forneceu ferramentas e conhecimento para o mundo do trabalho. Três dos jovens entrevistados, têm emprego, apesar de um deles apresentar um trabalho esporádico, apenas quando surgem ofertas: “nem sempre consigo arranjar trabalhos nesta área, só de vez em quando” (J4), (Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo). Assim, apenas um jovem com autismo entrevistado não se encontra empregado, mesmo realizando um estágio após terminar o 12º ano.

Quando questionados se precisaram de ajuda no processo de procura de emprego, apenas dois jovens referiram ter sido fácil e rápido, contudo quando inquiridos se precisaram de ajuda, ambos responderam positivamente. Dois jovens mencionaram que se dirigiram a diversos locais, mas sem sucesso. Um dos jovens parecia na dúvida perante a pergunta se teve ajuda, respondendo “eu acho que sim” (J1), (Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo). Enquanto que o outro jovem mencionou que a ajuda na procura de emprego foi imprescindível para conseguir trabalho, sem nunca descurar as suas competências: “eu acho que foi por ajuda da instituição. E também graças a mim, que eu também fiz um bom trabalho, foi as duas coisas” (J3), (Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo).

Ainda sobre a vida profissional, foram indagados relativamente à relação com os colegas de trabalho. Dois dos jovens referiram que foi um processo fácil, mas os outros dois mencionaram que foi um processo demorado. Um dos participantes destacou que, depois de o conhecerem, os colegas foram compreensivos.

Considerando o aspeto chave da habitação, com base nos resultados da investigação, foi possível verificar que dois jovens vivem com os pais e os outros dois estão inseridos numa Residência Autónoma. Lançada questão sobre a hipótese de viverem sozinhos,

todos eles referiram que não queriam, por um lado por não serem capazes e, por outro lado porque gostam de ter colegas com quem possam dividir as tarefas. Neste ponto, um dos fatores que os jovens mencionaram que os impossibilita de viverem sozinhos, são as suas ansiedades. Isto demonstra, realmente, uma dependência dos jovens pelos seus cuidadores, nestes casos cuidadores informais (pais) e cuidadores formais (técnicos da Residência Autónoma).

Uma vez que a transição para a vida adulta se inicia com a entrada na maioridade, os jovens foram interpelados sobre o que é para eles ser adulto. Todos eles mencionaram que sentiram que têm mais responsabilidades. Referem ainda que surgem mais exigências relativamente ao seu comportamento, passam a ter de se comportar de determinada forma. Para além disso, um dos jovens referiu que os adultos têm de tomar diversas decisões como planos com os amigos, decidir se estará presente ou não.

Num último, foi possível verificar que a insegurança está presente nesta fase de transição, sendo que um dos jovens referiu que muitas vezes não sabe se está à altura de todas as responsabilidades que são exigidas.

Através das evidências recolhidas, podemos concluir que a transição para a vida adulta destes jovens não é um processo linear, igual para todos. Todos eles olham para esta transição de uma forma diferente, contudo existem fatores em comum, como por exemplo a ajuda na procura de emprego, a ansiedade, insegurança e o facto de sentirem que, nesta fase, têm mais responsabilidades e exigências por parte dos outros.

Quando a pessoa com PEA deixa a escola regular, será desejável que possa encontrar uma solução para desenvolver as suas capacidades ou ter alguma forma de ocupação. Nesta fase não existe uma resposta adequada dos serviços sociais, de educação e saúde, uma vez que as mesmas práticas se aplicam a todas as pessoas com PEA, independentemente do nível de autonomia individual. Este facto torna esta transição difícil para as pessoas com PEA e para as suas famílias, uma vez que há poucas soluções para a sua ocupação, nomeadamente para educação (por exemplo no ensino superior adaptado) ou emprego protegido (Rasga e Vicente, 2017).

- **Perceber quais são as expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam**

Reportando-se sobre os seus desejos e sonhos, os jovens referiram coisas que gostavam de atingir nas suas vidas. Um dos jovens mencionou que o seu grande sonho seria que os “Primeira Edição” (grupo musical) chegassem a grandes palcos e, que a sua família e amigos fossem felizes. Dois dos jovens mencionaram que gostavam de ter um trabalho, um deles relacionado com o mundo da dança, fotografia e outro como designer. Outro dos jovens referiu que gostava de tirar a carta, ter um carro e viajar. Um dos aspetos frisados por um dos jovens, que gostaríamos de salientar, é o desejo de conseguir controlar a ansiedade que sente.

Através das respostas dos jovens foi possível perceber que cada um tem as suas expectativas de vida, são jovens adultos com sonhos comuns a muitos outros jovens da sua idade (Billstedt, Gillberg e Gillberg, 2011); Anderson et al, 2018). Observamos que, atendendo às exigências da sociedade contemporânea, alguns dos sonhos manifestados afiguram-se de mais difícil concretização. Todavia, não surgem desligados da realidade e parecem todos exequíveis.

- **Compreender se o apoio social é importante**

Numa tentativa de perceber se o apoio social é importante para estes jovens começamos por questionar quais são as funções dos colaboradores com quem se cruzam diariamente nos serviços/respostas onde estão incluídos. Um dos jovens mencionou que os colaboradores da RA o orientam, lhe dizem se aquilo que fez, na RA, está bem ou não. Outro mencionou que cada um deles tem a sua função, mas, principalmente, ajudam e apoiam. Outro respondeu que, basicamente, os colaboradores realizam as tarefas que eles, na Residência Autónoma, não estão autorizados a fazer. Por fim, um dos jovens mencionou que o ajudam a fazer certas tarefas que ele não consegue sozinho, como cozinhar e passar a ferro. Quando se perguntou sobre a importância do apoio que os colaboradores prestam, todos eles responderam que é importante para o seu dia-a-dia.

O desenvolvimento das competências de vida diária, nos jovens com autismo, acontece maioritariamente na infância e adolescência. Assim, quando chegam à vida

adulta, a orientação e o desenvolvimento neste campo deve manter-se através de programas que perspetivem um processo dinâmico a curto, médio e longo prazo, o objetivo de promover a capacitação e a aquisição de competências sociais necessárias à inserção familiar e comunitária. O domínio destas competências terá um enorme impacto na transição para a vida adulta destes jovens e na construção de uma vida autónoma (Bal et al, 2015).

Desta forma, podemos concluir que o apoio social é, sem dúvida, importante para estes jovens conseguirem maiores níveis de independência (Rasga e Vicente, 2017).

- **Perceber se sentem incluídos na sociedade**

Para perceber se os jovens entrevistados se sentem incluídos na sociedade foram, em primeiro lugar, inquiridos sobre as atividades socioculturais que frequentam.

Indicaram que as principais atividades que praticam são o ginásio, natação, dança e fotografia. Um dos jovens frequenta a missa e outro não realiza nenhuma atividade sociocultural. A maior parte dos jovens participam em atividades socioculturais, participando ativamente na sociedade.

Foram também questionados sobre a sua perceção da aceitação pelas outras pessoas.

Dois dos jovens responderam positivamente, referindo que se sentem aceites.

Contudo, os outros dois jovens mencionaram que não são aceites. Um dos jovens reforçou que as outras pessoas o veem como “normal”, sendo que ele se considera especial: “Tenho a sensação de que as pessoas me tratam como se fosse normal...

Mas, não sou. Sou especial. Acho que nem todos me aceitam como eu sou, vêm-me como sendo normal. É a minha opinião.” (Apêndice 4- Tabelas de Análise de Conteúdo). Um dos participantes explicou que apenas algumas pessoas o aceitam porque compreendem a sua condição, outras não compreendem e acabam por se afastar.

Respondendo à questão de investigação “Em que medida a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA?”, esta investigação leva-nos a crer que esta transição não é um processo linear, o pode causar uma desestruturação ou ausência de rotinas, um fator de grande stress para os jovens com autismo (Lima, 2015). A maioria dos jovens entrevistados afirmam vivenciar grandes

níveis de ansiedade que condicionam a sua autonomia, mais concretamente na possibilidade de viverem sozinhos. Assim, pode constatar-se que estes jovens evidenciam grande dependência dos seus cuidadores, sentem-se inabilitados para viverem sozinhos, um dos aspetos chave da transição para a vida adulta. Com a entrada na maioridade, a maior parte dos jovens sentiu que as suas responsabilidades aumentaram, bem como as exigências de se comportarem de determinada forma. Sentem responsabilidades e exigências que provocam insegurança, receiam não corresponder ao exigido.

Para além disso, foi possível verificar que, nesta fase de transição, o apoio social é crucial. A maior parte destes jovens encontram-se empregados, mas todos eles tiveram ajuda na procura de emprego. Afirmam ter tentado inúmeras vezes sozinhos, mas sem sucesso, algo que muda quando apoiados. É possível constatar que o apoio social é mesmo importante para os jovens, uma vez que, quando questionados sobre a sua importância todos responderam afirmativamente. É crucial construir pontes entre a idade adulta da pessoa com PEA e a esfera da saúde, educação e apoio social. Para tal, é preciso repensar as políticas de saúde mental para a PEA, incluindo as práticas de diagnóstico e sobretudo de intervenção. É fundamental adaptar a legislação e as práticas das instituições académicas, de forma a adequá-las para os adultos em transição que podem realizar um percurso académico. Adicionalmente, é ainda necessário promover a inclusão no mundo laboral, com mediadores para a relação entre o adulto com PEA e o empregador (Rasga e Vicente, 2017).

Observou-se também que estes jovens têm sonhos e expectativas de vida, que passam por ter um trabalho fixo, numa área que os cativa ou ter carta de condução e um carro ou viajar para conhecer outros países.

A maior parte dos jovens praticam atividades socioculturais, o que lhes permite participar ativamente na sociedade, contudo afirmam ainda sentir incompreensão por parte da sociedade, o que provoca a não aceitação.

Desta forma, a transição para a vida adulta provocou, nos participantes entrevistados, sentimentos de incerteza, insegurança, ansiedade e incompreensão por parte do

outro. Foi possível aferir neste estudo que estes jovens reconhecem o contributo do apoio social prestado. Podemos mesmo afirmar que o apoio social para estes jovens é crucial e que eles realmente são capazes de alcançar as metas que esta transição para a vida adulta exige.

A autonomia e a inclusão social destes jovens são possíveis de alcançar com o envolvimento de toda a comunidade e com estruturas sociais de apoio especializado e serviços individualizados (Anderson et al, 2018).

#### **4.1 LIMITAÇÕES DO TRABALHO**

Uma possível limitação deste estudo prende-se com o facto de apenas ter sido ouvida a perspetiva dos jovens com PEA, uma vez que este estudo se centrava na opinião, nos sentimentos e na forma como estes vivenciaram a sua transição para a vida adulta. Contudo, seria também importante auscultar mais e diferentes perspetivas, tais como a dos pais e também dos profissionais que intervêm com os jovens com PEA, abordando como estudo de caso. Através desta auscultação das diferentes perspetivas conseguiríamos abordar a problemática de forma holística e não apenas centrada na perspetiva dos jovens. Uma das outras limitações identificadas prende-se com a dificuldade na comunicação e interação social dos jovens com PEA. Assim, a comunicação expressiva não era muitas vezes compreendida o que obrigou a uma reformulação das perguntas de forma a que eles percebessem o que era pedido. Para além disso, foram dadas algumas respostas vagas, que não permitiram aprofundar determinado aspeto. Algumas respostas não foram bem desconstruídas durante a entrevista, o que não permitiu adquirir informação mais detalhada sobre o tópico questionado.

Embora a participação de cada jovem tenha sido voluntária, o stress na participação do estudo era visível, pois não é algo com um cariz rotineiro, que estes jovens realizem várias vezes. Assim, tratava-se de uma situação desconhecida, em que tinham de

dialogar com outra pessoa, sem saber que questões iriam ser colocadas, embora soubessem o tema de investigação.

## **4.2 PERSPETIVAS PARA O FUTURO**

Este estudo permitiu elaborar apenas um levantamento circunscrito sobre o processo de transição para a vida adulta destes jovens, sendo imprescindível atingir um número maior de participantes. Se este estudo conseguir atingir mais participantes, será possível identificar ainda mais necessidades, presentes nesta fase de transição, e estimular a criação de respostas adequadas às mesmas.

Para além disso, seria pertinente alargar o estudo a indivíduos com diferentes perturbações, para perceber se as necessidades são comuns ou diferentes, atingindo assim outra perspetiva.

Igualmente pertinente, seria ouvir os pais e os serviços que acompanham estes jovens neste processo de transição para a vida adulta. Assim, poderíamos averiguar se este processo é igualmente complexo para os mesmos. Desta forma, envolveríamos todos os intervenientes do processo de transição para a vida adulta, dando origem a uma investigação mais completa.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amado, J. (2014). A formação em investigação qualitativa: Notas para a construção de um programa. Costa, A. P.; Neri de Souza, F. & Neri de Souza, D. (Orgs.). *Investigação qualitativa: Inovação, dilemas e desafios*, 1, Pp. 39-67.

Amado, J. (2017). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação* (3ª edição). Imprensa da Universidade de Coimbra/Coimbra University Press.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed Editora.

Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., & Shattuck, P. T. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics*, 141(Supplement 4), S318-S327.

Andrade, S. M., Stefano S. R. & Zamper M. (2017) Metodologia de Pesquisa. Consultado em 22 de abril de 2020. Disponível em <http://repositorio.unicentro.br:8080/jspui/bitstream/123456789/1010/1/ANDRADE%20C%20STEFANO%20%26%20ZAMPIER%20-%20Metodologia%20de%20Pesquisa.pdf>

Anjos, C. C. D., Miranda, J. D. S., Brandão, J. F., Soutinho, R. S. R., Santos, S. D. S., & Wanderley, T. C. F. (2019). Fatores ambientais das crianças com Síndrome de Down conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(2), 9-24.

APPDA Coimbra. (2011). Consultado em 26 de nov. 2020. Disponível em <http://www.appdacoimbra.com/>

Bal, V. H., Kim, S. H., Cheong, D., & Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism*, 19(7), Pp. 774-784.

- Bardin, L. (2011). Organização da análise. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições, 70, 229.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), Pp. 7-20.
- Brandão, J. F., de Souza Miranda, J., da Silva Santos, S., dos Anjos, C. C., Wanderley, T. C. F., & Soutinho, R. S. R. (2019). Fatores ambientais das crianças com síndrome de down conforme a classificação internacional de funcionalidade (CIF). *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(2).
- Braun, V., Clarke, V., Boulton, E., Davey, L., & McEvoy, C. (2020). The online survey as a qualitative research tool. *International Journal of Social Research Methodology*, 1-14.
- Britten, N. (2011), "Qualitative research on health communication: what can it contribute?" *Patient Education and Counseling*, 82, Pp. 384-388.
- Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista brasileira de enfermagem*, 57(5), Pp. 611-614.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). Metodologia da Investigação—Guia para Auto-aprendizagem (2ª edição). Lisboa: Universidade Aberta, 15, 16.
- Carvalho, A. C., (2018) *Plano individual de transição para vida adulta para pessoas com deficiência intelectual*. Comunicação apresentada no Anais V CEDUCE, Campina Grande.
- Center for Disease Control and prevention (2020). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*. Retirado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). Transitions are Scary for our Kids, and They're Scary for us: Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), Pp. 548-560.

- Corbett, J., & Barton, L. (2018). *A struggle for choice: Students with special needs in transition to adulthood* (Vol. 8). Routledge.
- Costa, A. P., & Amado, J. (2018). Análise de conteúdo suportada por software. *Aveiro (PRT): Ludomedia*.
- Costa, A. P., Coutinho, C., Sánchez, C., Souza, D. N., Egry, E. Y., Souza, F. N., & Fonseca, R. M. (2014). Investigação qualitativa: inovação, dilemas e desafios. *Souza FN de, Souza DN de, Costa AP, organizadores. Aveiro-Portugal: Ludomedia, 1*, 152.
- Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade.
- Creswell, J. W. (2010). Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. In *Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto*, Pp. 296-296.
- Cunha, M. J., & Pinto, P. C. (2019). Representações mediáticas da deficiência: um estudo longitudinal na imprensa. *Sociologia, Problemas e Práticas*, (85), Pp. 131-147.
- Datta, A., & Vaid, D. (2018). Mind the Gap?: Navigating the Quantitative and the Qualitative in Survey Research. *Studies in Indian Politics*, 6(1), Pp. 140-145.
- de Araújo Vilhena, D., Leite, R. D. C. D., Teixeira, I. A., & Pinheiro, Â. M. V. (2015). Avaliação Interdisciplinar do Transtorno do Espectro do Autismo e comorbidades: caso de um diagnóstico tardio. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 15(1).
- Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho. Diário da República n.º 129/2018 - Série I. Lisboa: Ministério da Educação.
- Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Revista Latinoamericana de psicopatologia fundamental*, 18 (2), Pp. 307-313.
- Fernandes, D. (1991). Notas sobre os paradigmas de investigação em educação. *Noesis*, 18, Pp. 64-66.

Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (86), Pp. 73-93.

Fontes, A. P., Fernandes, A. A., & Botelho, M. A. (2010). Funcionalidade e incapacidade: aspectos conceptuais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(2), 171-178.

Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Giarelli, E., Ruttenberg, J., & Segal, A. (2013). Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), Pp. 563-574.

Godoy, A. S. (2010). Refletindo sobre critérios de qualidade da pesquisa qualitativa. *GESTÃO. Org-Revista Eletrônica de Gestão Organizacional*, 3(2).

Groves, R. M., Fowler, F. J., Couper, M. P., Lepkowski, J. M., Singer, E., & Tourangeau, R. (2004). Survey methodology: Wiley series in survey methodology. *New York, USA*, 43-198.

Groves, R. M., Fowler Jr, F. J., Couper, M. P., Lepkowski, J. M., Singer, E., & Tourangeau, R. (2011). *Survey methodology* (Vol. 561). John Wiley & Sons.

Hagner, D., & Cooney, B. F. (2005). "I do that for everybody": Supervising employees with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), Pp. 91-97

Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2). Pp.69-76.

Instituto da Segurança Social, I.P. (2014). *Guia Prático – Apoios Sociais – Pessoas com Deficiência*.

Jansen, H. (2010). The logic of qualitative survey research and its position in the field of social research methods. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 11, No. 2).

Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. Autism *Lancet* 2014; 383 (9920): 896-910.

Leite, R. (2017). A perspectiva da análise de conteúdo na pesquisa qualitativa: Algumas considerações. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5 (9), 539-551. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/129/98>.

Lima, C. B. D. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel.

Lima, C. B. (Ed.). (2015). *Perturbações do neurodesenvolvimento: manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção*. Lidel-Edições Técnicas, Lda..

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146). Pp. 508-520.

LoVullo, S. V., & Matson, J. L. (2009). Comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6). Pp.1288-1296.

Luciani, M., Campbell, K., Tschirhart, H., Ausili, D., & Jack, S. M. (2019). How to design a qualitative health research study. Part 1: Design and purposeful sampling considerations. *Professioni infermieristiche*, 72(2).

Mailloux, Z., Mulligan, S., Roley, S. S., Blanche, E., Cermak, S., Coleman, G. G., ... & Lane, C. J. (2011). Verification and clarification of patterns of sensory integrative dysfunction. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), Pp. 143-151.

Mantoan, M. T. E. (2017). Inclusão, diferença e deficiência: sentidos, deslocamentos, proposições. *Inclusão Social*, 10(2).

Martins, F. F. B. S. (2016). *Deficiência e emancipação social-Para uma crise da normalidade*. Leya.

Mitchell, W., & Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?. *British Journal of Special Education*, 41(2), Pp. 151-171.

Neri de Souza, F., Neri de Souza, D., & Costa, A. P. (2014). Importância do questionamento no processo de investigação qualitativa. *Investigação qualitativa: inovação, dilemas, desafios*, 2, Pp. 125-145.

Oliveira, T. F. V. D. (2019). Inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho: estudo sobre a dinâmica do processo de contratação das pessoas com deficiência por empresas de Porto Alegre.

Oliver, M. (1990). *Politics of disablement*. Macmillan International Higher Education.

Portaria nº 59/2015 de 2 de Março. *Diário da República nº 42 – I Série*. Lisboa: Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social.

Preece, D., & Jordan, R. (2010). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), Pp. 10-20.

Prychodco, R. C., Fernandes, P., & de Camargo Bittencourt, Z. L. (2019). Da ambiguidade discursiva às possibilidades de ação no campo da Educação Inclusiva em Portugal= From the discursive ambiguity to the possibilities of action in the area of Inclusive Education in Portugal.

Sequeira, A., Maroco, J., & Rodrigues, C. (2006). Emprego e inserção social das pessoas com deficiência na sociedade do conhecimento: contributo ao estudo da inserção social das pessoas com deficiência em Portugal. *Revista Europeia de Inserção Social/Revue Européenne d'Insertion Sociale*, 1, Pp. 3-28.

Sharma, S. R., Gonda, X., & Tarazi, F. I. (2018). Autism spectrum disorder: *classification, diagnosis and therapy*. *Pharmacology & therapeutics*, 190, Pp. 91-104.

Rasga, C., & Vicente, A. M. (2017). O que acontece quando as crianças com autismo crescem? Um estudo exploratório.

Reis, H. I. D. S., Pereira, A. P. D. S., & Almeida, L. S. (2011). Construção de uma escala de avaliação das perturbações do espectro do autismo: A importância do processamento sensorial.

Reis, H. I. D. S., Pereira, A. P. D. S., & Almeida, L. D. S. (2016). Características e especificidades da comunicação social na perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 22(3), Pp. 325-336.

Ribeiro, J. (2012). As TIC na educação de alunos com necessidades educativas especiais: Proposta de um programa de formação para o ensino básico. *Portugal. Aveiro: Universidade de Aveiro. Disponível em: <http://ria.ua.pt/handle/10773/9198>.*

Ribeiro, J. F. A. (2015). *Perturbação do espectro do autismo: artigo de revisão das comorbidades associadas* (Doctoral dissertation).

Ribeiro, J., Novera, A. C., Soares, B., Azevedo, J., Gomes, P., Braúna, M., ... & Apóstolo, J. (2018, October). The perception of students and lecturer of Occupational Therapy on the importance of involvement in research projects: the MIND & GAIT Project. In *World Conference on Qualitative Research* (Vol. 2).

Rosa, F. D., Matsukura, T. S., & Squassoni, C. E. (2019). Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), Pp. 302-316.

Seixas, B. V., Smith, N., & Mitton, C. (2018). The qualitative descriptive approach in international comparative studies: using online qualitative surveys. *International Journal of Health Policy and Management*, 7(9), 778.

Valadas, S. T., & Ribeiro Gonçalves, F. (2013). Aspectos metodológicos do inquérito por entrevista. *Seminário "Avaliação Externa de Escolas: Percursos, Consensos e Divergências"*.

Viscidi, E. W., Triche, E. W., Pescosolido, M. F., McLean, R. L., Joseph, R. M., Spence, S. J., & Morrow, E. M. (2013). Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *PloS one*, 8(7).

WebQDA | Análise Qualitativa Suportada por Software. Consultado em 8 de abril, 2020. Disponível em <https://www.webqda.net/o-webqda/>

Wing, L. (1980). Childhood autism and social class: a question of selection?. *The British Journal of Psychiatry*, 137(5), Pp. 410-417.

Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Research in developmental disabilities*, 32(2), Pp. 768-773.

Wodka, E. L., Mathy, P., & Kalb, L. (2013). Predictors of phrase and fluent speech in children with autism and severe language delay. *Pediatrics*, 131(4), e1128-e1134.

Zanolla, T. A., Fock, R. A., Perrone, E., Garcia, A. C., Perez, A. B. A., & Brunoni, D. (2015). Causas genéticas, epigênicas e, ambientais do transtorno do espectro autista. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 15(2).

## APÊNDICE 1- GUIÃO DAS ENTREVISTAS

Objetivo geral/Tópico	Questão	Objetivos Específicos
Perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA.	Em que medida é que a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens;</li> <li>• Perceber quais são as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam;</li> <li>• Compreender se o apoio social é importante;</li> <li>• Perceber se estão incluídos na sociedade.</li> </ul>
<p><b>Dados do entrevistado</b></p> <p>Idade; Género; Situação profissional:</p>		
Depois da escola	O que é que começaste a fazer depois de acabares a escola?	
Vida profissional	Já frequentaste algum curso de Formação Profissional? Se sim, qual e como te sentes/sentiste com esta experiência?	
	Já tiveste algum trabalho?	
Colocar as próximas questões, apenas, se a resposta		

	anterior for afirmativa.	<u>Objetivo 1- Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens;</u>
	Quando começaste a trabalhar?	
	Foi rápido arranjares trabalho? Precisaste de ajuda?	
	Como foi para ti conhecer os teus colegas de trabalho? (o que foi bom e o que foi menos bom)	
Viver sozinho	Com quem vives?	
	Como te sentes com essa realidade?	
	Achas que conseguias viver sozinho?	

Objetivo geral/Tópico	Questão	Objetivos Específicos
Perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA.	Em que medida é que a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens;</li> <li>• Perceber quais são as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam;</li> <li>• Compreender se o apoio social é importante;</li> <li>• Perceber se estão incluídos na sociedade.</li> </ul>
O que é ser adulto?	Gostaste de fazer 18 anos?	<u>Objetivo 1- Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens;</u>
	O que achas que mudou?	
	Gostas de ser adulto?	
	Para ti, o que achas que é ser adulto?	
Expectativas de vida	O que gostavas que acontecesse na tua vida?	<u>Objetivo 2- Perceber quais são as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam</u>
	O que é que mais desejas que aconteça na tua vida?	
	O que gostavas de fazer para a tua vida ser melhor?	
	Qual é o teu maior sonho?	

Objetivo geral/Tópico	Questão	Objetivos Específicos
Perceber de que forma a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA.	Em que medida é que a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com PEA?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer o processo de transição para a vida adulta destes jovens;</li> <li>• Perceber quais são as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam;</li> <li>• Compreender se o apoio social é importante;</li> <li>• Perceber se estão incluídos na sociedade.</li> </ul>
Apoio social	Quais são as funções dos colaboradores da Associação? O que é que eles fazem?	<u>Objetivo 3- Compreender se o apoio social é importante;</u>
	Os colaboradores são importantes para ti?	
	Eles ajudam-te? Como?	
Inclusão na sociedade	Participas em alguma atividade para além do trabalho/das que fazes na Associação?	<u>Objetivo 4- Perceber se estão incluídos na sociedade.</u>
	Achas que as pessoas te aceitam tal como és?	

**Formulário de Consentimento Informado**

**Investigação no âmbito do Mestrado de Comunicação Acessível**

**“Mundo Azul”**

Transição para a vida adulta de jovens com Perturbação do Espectro do Autismo

## **APÊNDICE 2- FORMULÁRIOS DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

O presente trabalho de investigação, intitulado “Mundo Azul”, insere-se num estudo que decorre no âmbito da Dissertação do Mestrado de Comunicação Acessível e tem como principal objetivo perceber em que medida é que a transição para a vida adulta pode ser um processo complexo para os jovens com Perturbação do Espectro do Autismo.

A sua colaboração é muito importante para adquirir informação detalhada e real sobre este tema.

Este estudo não terá nenhuma despesa ou risco associados. Todas as informações recolhidas serão reunidas através de uma entrevista que será gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos.

Toda a informação será confidencial e não será revelada a terceiros.

A sua participação neste estudo é voluntária e pode desistir a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Depois de ouvir as explicações acima referidas, declaro que aceito participar nesta investigação.

Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

**Transcrição da entrevista – J1**

**Idade:** 31 anos

**Género:** Feminino

### **APÊNDICE 3- TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS**

Entrevistador: Então vou-te fazer a primeira pergunta... que é: O que é que começaste a fazer depois de acabares a escola? Lembraste? Acabaste o 12º ano e depois o que é que fizeste?

Entrevistado: Pois... 12º... 12º, o que é que eu fiz?

Entrevistador: Fizeste algum curso profissional?

Entrevistado: Não, acho que depois me arranjam estágio... lá na escola.

Entrevistado: Ah, sim. Foi aquele primeiro estágio que fizeste na creche?

Entrevistado: Não, na mesma escola, na Quinta das Flores.

Entrevistador: Ah, na mesma escola, está bem. E o que é que fazias, lembraste? O que é que fazias nesse estágio?

Entrevistado: Trabalhava na secretaria, SASE... e a tirar o dinheiro, tínhamos aquelas máquinas de *touch* que dava para... que dava para tirar alguns produtos... tínhamos que tirar produtos e também às vezes dinheiro. Ia lá com os senhores do SASE tirar dinheiro...

Entrevistador: Ajudavas nessas tarefas, não era?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: E depois desse estágio profissional fizeste algum curso profissional?

Entrevistado: Acho que não.

Entrevistador: Aqui na associação não fizeste nenhum?

Entrevistado: Ah, fiz dois.

Entrevistador: Ahh... Lembraste do nome?

Entrevistado: AFAC e lavandaria.

Entrevistador: Na AFAC fizeste um estágio, não foi? Foi esse estágio na creche.

Entrevistado: Na creche.

Entrevistador: E o curso da lavandaria.... tu gostaste desses dois cursos?

Entrevistado: Gostei mais do... gostei de ambos. Mas, não gostei foi a... foi ter... lá na creche, ter mudado de presidente.

Entrevistador: Sim. E diz-me uma coisa, fizeste esses dois cursos profissionais e já tiveste algum trabalho?

Entrevistado: Tive, lá. Lá a seguir ao estágio, acho que o diretor me meteu, meteu um... um contrato, me deu um contrato para...

Entrevistador: Para ficar lá mesmo...

Entrevistado: Para ficar lá mesmo a trabalhar.

Entrevistador: E achas que foi rápido para ti arranjar trabalho?

Entrevistado: Não. Ainda tive de ir a uns sítios, já nem sei quais, que sítios é que foi. Ainda tive de ir a uns sítios para ver se...

Entrevistador: Se conseguias ou não...

Entrevistado: Se conseguia ou não esse trabalho.

Entrevistador: Precisaste de ajuda nesse processo da procura de trabalho?

Entrevistado: Acho que sim. Acho que sim.

Entrevistador: E gostaste de conhecer os teus colegas de trabalho lá na creche?

Entrevistado: Sim. Estás a dizer no jardim?

Entrevistador: Sim, sim... gostaste? Havia uns que te davas melhor que outros, não era?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: É sempre assim... Mas achas que foi fácil essa parte de conhecer... os trabalhos?

Entrevistado: Sim, sim... e também já conhecia... também conhecia.

Interrupção da entrevista. Entrada na sala.

Entrevistador: Então e agora vamos passar para outra parte... Com quem é que tu vives?

Entrevistado: Mãe e irmã.

Entrevistador: E gostas de viver com a tua mãe e a tua irmã?

Entrevistador: Sim.

Entrevistado: Achas que conseguia viver sozinha?

Entrevistado: hun hun. (Abano de cabeça)

Entrevistador: Não, porquê? Achas que seria muito difícil?

Entrevistado: Com as minhas ansiedades todas e isso tudo, não.

Entrevistador: Ok... Olha e lembraste de fazer 18 anos?

Entrevistado: Onde é que eles já lá vão...

Entrevistador: Já lá vai algum tempo, não é? Ou seja, fazer 18 anos significa que te tornaste adulta...

Entrevistado: Sim...

Entrevistador: Achas que mudou alguma coisa quando fizeste 18 anos? Ou continuou tudo igual?

Entrevistado: Nem sei...

Entrevistador: Achas que ser adulto é mais difícil?

Entrevistado: É um bocadinho mais difícil é...

Entrevistador: Porque é que achas que é mais difícil?

Entrevistado: Temos mais responsabilidades que tínhamos em crianças.

Entrevistador: Exatamente. Tu gostas de ser adulta?

Entrevistado: 31 aninhos já pesam...

Entrevistador: É verdade. Então e diz-me uma coisa, o que é que gostavas que acontecesse na tua vida que ainda não aconteceu? Assim uma coisa que tu gostavas que acontecesse?

Entrevistado: Por exemplo, que os Primeira edição voassem... estou a sonhar muito alto, mas...

Entrevistador: Não interessa... continua.

Entrevistado: Que os Primeira edição voassem para grandes palcos.

Entrevistador: Então era isso que tu gostavas de fazer da tua vida? Ser a cantora dos Primeira Edição? E ter vários espetáculos...

Entrevistado: E também que família e amigos... família e amigos sejam felizes.

Entrevistador: Qual era assim o teu maior sonho?

Entrevistado: Era isso. Era isso.

Entrevistador: Que a tua família e amigos fossem felizes?

Entrevistado: E os Primeira Edição consigam passar para grandes palcos.

Entrevistador: Então e passando agora para outra parte... quais é que achas que são as funções dos colaboradores da associação? O que é que eles fazem no dia a dia deles?

Entrevistado: Aturam-nos (risos)

Entrevistador: E achas que aquilo que os colaboradores fazem é importante para ti?

Entrevistado: Sim (aceno de cabeça)

Entrevistador: Achas que sim, porquê? Eles ajudam-te, é isso?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Como é que eles te ajudam?

Entrevistado: Por exemplo, dizendo... Por exemplo, não faças isso, não faças isso... Ou elas lá na Misarela, não faças isso, não faças isso, isso está mal feito. Por exemplo, a M. nos sacos...

Entrevistador: Sim...

Entrevistado: Eu tento pôr as badanas... as badanas bem, mostro-lhe... e depois ela diz-me, tá bem. E aí eu fico mais...

Entrevistador: Mais contente, não é? E na lavandaria? Também achas que é importante?

Entrevistado: É. Apesar de cansar muitos os pés, mas é.

Entrevistador: E diz-me uma coisa para além do trabalho que fazes aqui na Associação, tens mais atividades, para além da associação?

Entrevistado: Amanhã eu tenho treino.

Entrevistador: Tens o ginásio...

Entrevistado: Tenho o ginásio, tenho também ginásio aos sábados...

Entrevistador: Mais...

Entrevistado: Tenho a piscina aqui na associação.

Entrevistador: Fazes parte da equipa de natação, não é?

Entrevistado: Sim...

Entrevistador: Tens provas, competições... e mais para além disso?

Entrevistado: Fora... Algumas vezes... isso foi o ano passado... fazia caminhadas com os meus pais, com o meu pai à volta de casa dele. Fazia caminhadas... ele adora caminhar, fazia caminhadas. Mas isso, não... recusei porque eles os dois... por exemplo, eu estou aqui e ele está aqui, mais ao menos...

Entrevistador: Vai sempre mais à frente, não é?

Entrevistado: Fogo!

Entrevistador: Não espera por ti... olha e uma última pergunta: achas que as pessoas te aceitam tal e qual como tu és?

Entrevistado: Acho que sim... acho, não tenho...

Entrevistador: Porque é que achas só?

Entrevistado: Às vezes sei quando o C. me diz por exemplo, croma da boa vista, eu sei que ele está a brincar...

**Transcrição da entrevista – J2**

**Idade:** 25 anos

**Género:** Masculino

Entrevistador: Então a primeira pergunta é: O que é que começaste a fazer depois de acabares a escola, lembraste?

Entrevistado: Aaaaaahhh, acho...

Entrevistador: Já foi há muito tempo, não é? Terminaste a escola e depois?

Entrevistado/AL: Mas, aqui ou...

Entrevistador: No Algarve?

Entrevistado: Aqui ou no Algarve?

Entrevistador: No Algarve, o que é que fizeste lá, quando acabaste a escola, sabes?

Entrevistado: Estive a estagiar em dois sítios.

Entrevistador: Hum Hum...

Entrevistado: Estive a estagiar no ginásio e no...

Entrevistador: e noutra coisa?

Entrevistado: aaaa... Como se chama o nome do espaço onde se usa raquetes?

Entrevistador: Campo de ténis?

Entrevistado: Ténis. Pois, tem uma rede de ténis.

Entrevistador: E depois aqui em Coimbra?

Entrevistado: Aqui em Coimbra... Por acaso não estudei assim tanto, como estudava lá. Pensei que eu vinha estudar mais aqui, mas...

Entrevistador: Foi pouco tempo, não foi?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Foi um curso profissional que tu fizeste?

Entrevistado: Não se fazia quase nada.

Entrevistador: Foi lá no Centro de Formação, não foi?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: E depois quando acabaste... Lembraste do nome do curso, de que é que era?

Entrevistado: Pois, não sei.

Entrevistador: E quando acabaste o curso, fizeste algum estágio? Lembraste se fizeste algum estágio?

Entrevistado: Ah, estágios.

Entrevistador: Não foi no pingo doce que tu fizeste um estágio?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Estudaste...

Entrevistado: Bem... bem, eu estive a aprender Assistente Administrativo de Armazéns.

Entrevistador: Exatamente.

Entrevistado: Um bom tempo.

Entrevistador: Um bom tempo...

Entrevistado: Depois fui para o pingo doce. Bem... e.. Aquilo.

Entrevistador: Era difícil?

Entrevistado: Havia sempre alguma coisa a fazer.

Entrevistador: Exatamente. E depois do pingo doce já tiveste muitos trabalhos, não foi?

Entrevistado: Pingo Doce?

Entrevistador: Depois... Quando acabaste o estágio no pingo doce, tiveste outros trabalhos? Tiveste o trabalho ali no Fórum.

Entrevistado: Sim, de jardinagem.

Entrevistador: De jardinagem.

Entrevistado: O mais difícil era só que aquilo era tudo plantas... São daquelas plantas que quase ninguém quer, por causa que algumas cheiram mal e as outras....

Entrevistador: Ai, que horror.

Entrevistado: Umas não podem estar dentro, em sítios fechados e outras pode fazer infeção, alguns bicos.

Entrevistador: São perigosas, não é?

Entrevistado: É para os ladrões não roubarem.

Entrevistador: Também tens razão. E diz-me uma coisa, tu achaste que foi difícil arranjar trabalho? Ou foi fácil, foi assim uma coisa rápida?

Entrevistado: Foi rápido.

Entrevistador: Tu tiveste ajuda?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Para encontrar esse trabalho, não foi?! Então e quando começaste a trabalhar... Gostaste de conhecer os teus colegas de trabalho?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Achas que foi fácil para ti conhecê-los?

Entrevistado: Sim. Na jardinagem foi fácil.

Entrevistador: Foi? Gostaste dos teus colegas?

Entrevistado: Só tinha o meu chefe e outro colega.

Entrevistador: Eram só 3, não é? Era pouca gente.

Entrevistado: Sim. Trocava-se de fim de semana. Era o chefe, depois era o colega, só ficavam 2 lá.

Entrevistador: Depois era tu...

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Bom, então e diz-me uma coisa. Com quem é que tu vives?

Entrevistado: Aqui eu vivo com o P., com o J., C. C., C. S., nem aparece.

Entrevistador: E diz-me uma coisa, tu gostas de viver aqui na Residência?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: E achas que conseguias viver sozinho?

Entrevistado: Até podia ter um colega ou outro, para trocar de tarefas.

Entrevistador: Tu lembraste quando fizeste 18 anos?

Entrevistado: 18 anos? Sim, eu estava lá.

Entrevistador: No Algarve? Quando fazemos 18 anos o que é que significa?

Entrevistado: Vai ter de se sair.

Entrevistador: Já somos adultos, não é?

Entrevistado: Naquele caso eu fiquei mais 2 anitos e depois é que saí mesmo.

Entrevistador: Depois é que saíste de lá do Algarve... E achas que mudou alguma coisa quando fizeste 18 anos?

Entrevistado: Não notei nada.

Entrevistador: Ficou tudo igual?

Entrevistado: Mandeí uma carta quando eu era adulto para pedir para gerir... acho que foi isso que eu tinha dito na carta, para tentar-me gerir sozinho numa casa para ver se dava ou não dava. E acho que foi assim que eu disse... eu não escrevi tudo...

Entrevistador: O que é que achas que é ser adulto? Para ti ser adulto é o que? O que é que uma pessoa adulta faz?

Entrevistado: Às vezes não é bom.

Entrevistador: Porque é que achas que não é bom?

Entrevistado: Ir aos copos...

Entrevistador: Essa é a parte boa!

Entrevistado: Poder combinar com os amigos... ir ou não ir... fazer a festa em casa.

Entrevistador: Podes fazer as coisas que tu queres, é isso?

Entrevistado: Mais ao menos, pode-se concordar e juntarmo-nos todos para fazer um arranjinho, uma festa.

Entrevistador: Bom... E o que é que gostavas que acontecesse na tua vida que ainda não aconteceu? Assim uma coisa que gostavas mesmo que acontecesse.

Entrevistado: Pois...

Entrevistador: Não sabes? Já compraste um computador, que era uma coisa que tu querias. E agora não queres assim nada.

Entrevistado: Pois, não quero...

Entrevistador: Para já não. Tens tudo aquilo que tu queres?

Entrevistado: Bem... praticamente, eu sou muito poupadinho e o computador vai demorar uns mil anos a estragar-se.

Entrevistador: Se correr bem, esperemos que sim. Qual é assim o teu maior sonho, sabes?

Entrevistado: Designer. Praticamente, era desenhar a capa de objetos, como ratos e outras coisas... e fones, para tornar mais, bem... mais bonito a olhar.

Entrevistador: Parece-me muito bem! O que é que achas que os colaboradores da Associação fazem? Por exemplo, aqui o que é que a G. e o P. fazem?

Entrevistado: Aqui... Agora estou a pensar o que é que os moços aqui não fazem... que é limpar os vidros.

Entrevistador: Então quer dizer que os colaboradores fazem aquilo que vocês não fazem?

Entrevistado. Praticamente. Já puseram a regra de não limpar os vidros, têm de ser eles. Por causa que algum menino pendurava-se ali.

Entrevistador: E achas que eles são importantes? O trabalho deles é importante?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Eles ajudam-te?

Entrevistado: Bem... Eles também sabem que nós queremos fazer por nós mesmos por isso eles não pedem.

Entrevistador: Para além do teu trabalho, tens assim alguma atividade que faças?

Entrevistado: Ahhhh... Atividade?

Entrevistador: Sim, fora do trabalho.

Entrevistado: Mas aqui?

Entrevistador: Sim. Algum desporto...

Entrevistado: Desporto, não. Bem... Por acaso eu fazia na época, quando eu estava na jardinagem, via umas series e fiz a minha própria marcar de produto excelente. Que é tipo, eu via os vídeos e as séries e fazia a minha própria pontuação e recomendava.

Entrevistador: Dizias se o produto era bom ou não... Se a série era boa.

Entrevistado: Sim. E fazia de alguns tópicos que eu gostava. Por acaso, as séries em que se passa de um mundo para o outro. Eu já... Os dos óscares e de outros prémios, já disseram que essas séries não vão levar nenhuma medalha nem nada, por causa que os chineses estão fixados em saltar de um mundo para o outro. Por isso, essas séries assim, já disseram que essas series assim...

Entrevistador: Que não vão ganhar nada...

Entrevistado: Sim. Meteram a lei que já há demasiados filmes com isso e agora não metem medalhas, nem prémios.

Entrevistador: Olha, e agora uma última pergunta. Achas que as outras pessoas te aceitam tal como tu és?

Entrevistado: Sim.

### Transcrição da entrevista- J3

**Idade:** 25 anos

**Género:** Masculino

Entrevistador: Então a primeira pergunta que tenho para te fazer é: O que é que começaste a fazer depois de acabares a escola? Terminaste a escola e depois o que é que fizeste? Ainda te recordas?

Entrevistado: Primeiro, eu estive a fazer um curso... ahh...

Entrevistador: Um curso profissional?

Entrevistado: Não, não é isso. Eu fiz um estágio numa associação qualquer... estive lá 3 meses para aí. Depois acabei o estágio e tive de apresentar uma PAP. Sabes o que é uma PAP?

Entrevistador: Sim!

Entrevistado: Um exame, tipo um trabalho final. E nesse trabalho final tive 13. Mas isso não interessa, pois não? Então já respondi.

Entrevistador: Acabaste esse curso e depois fizeste uma formação profissional?

Entrevistado: Quando acabei o curso na escola?

Entrevistador: Sim.

Entrevistado: Não, quando eu acabei... Depois de eu ter feito isso e a PAP, tentei ir a entrevistas de emprego. Concorri ao Pingo Doce, mas não obtive resposta, estava muito nervoso. Depois eu fui, acho que fui ao continente e não tive sorte também, preenchi lá um papel... não tive sorte. Pronto. E acho que também fui ao intermaché, mas não tive sorte em nenhum.

Entrevistador: Então, mas agora estás a trabalhar. Tens um trabalho, certo?

Entrevistado: Agora estou a trabalhar, sim.

Entrevistador: E tu antes de fazeres este trabalho, não fizeste um curso na Associação?

Entrevistado: Fiz um curso.

Entrevistador: Lembraste do nome do curso?

Entrevistado: O curso era Assistente Administrativo e Apoio ao Armazém.

Entrevistador: Exatamente. Foi aí que depois fizeste o estágio profissional no pingo doce.

Entrevistado: Fiz dois estágios. Acho que já disse. Primeiro foi na escola de negócios, estive lá 7 meses e depois foi no Pingo Doce, estive lá até ... não me recordo... outubro a, novembro, dezembro. Ahh, sim e acabei por ficar lá a trabalhar. Foi nesse último estágio.

Entrevistador: E como tu disseste, foste a vários sítios e não tiveste sorte, não conseguiste trabalho. E agora, desta vez, porque é que achas que conseguiste o trabalho? Tiveste ajuda?

Entrevistado: Eu acho que foi por ajuda da instituição. E também graças a mim, que eu também fiz um bom trabalho, foi as duas coisas.

Entrevistador: Exatamente. E diz-me uma coisa, quando tu começaste a fazer o trabalho, gostaste de conhecer os teus colegas de trabalho? Achas que foi uma coisa fácil?

Entrevistado: Demorou tempo, mas gostei.

Entrevistador: Demorou algum tempo, não foi? Até ganhares a confiança deles.

Entrevistado: Ao princípio não me conheciam, mas depois lá se foram... foram compreensivos comigo.

Entrevistador: Exatamente. Foram se conhecendo-se melhor...

Entrevistado: E pronto demo-nos bem.

Entrevistador: Exatamente, muito bem. Agora, vamos mudar um bocadinho de assunto. Vou-te perguntar com quem é que tu vives?

Entrevistado: ah, vivo aqui na residência com os meus colegas e pronto quando vou a cada é com os meus irmãos e os meus pais.

Entrevistador: E costumavas ir a casa ao fim de semana, não é?

Entrevistado: De vez em quando.

Entrevistador: E diz-me uma coisa, tu gostas de viver aqui na residência com os teus colegas?

Entrevistado: Olha... ao princípio... que dizer, mais ao menos.

Entrevistador: Há dias que gostas...

Entrevistado: Há coisas que não concordo, certas regras, mas pronto. Mas, gosto do pessoal. São tudo pessoas porreiras, nunca me tratam mal. Acho que isso é bom.

Entrevistador: E diz-me uma coisa, tu achas que conseguias viver sozinho?

Entrevistado: Quanto a isso, acho que não. Não sou totalmente... cozinhar, depois passar a roupa, pagar as despesas, luz, água, gás.

Entrevistador: Achas que sozinho complicado...

Entrevistado: Sim, complicado. Aqui é mais fácil, estou... somos vários.

Entrevistador: E acabas por ter ajuda, não é?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Exatamente. Tu lembraste quando fizeste 18 anos?

Entrevistado: Nem por isso.

Entrevistador: Não te recordas? Gostaste de fazer 18 anos? Sabes que quando nós fazemos 18 anos, atingimos a maioridade. Legalmente, somos adultos. Achas que mudou alguma coisa? Ou continuou tudo igual?

Entrevistado: Continuou tudo igual, não houve grande mudanças.

Entrevistador: Ainda há pouco estávamos a falar disto. O que é que achas para ti é ser adulto?

Entrevistado: Ahh, ser adulto?

Entrevistador: Sim.

Entrevistado: Queres uma opinião?

Entrevistador: Quero. A tua opinião.

Entrevistado: Vou dizer aquilo que disse há bocado. As pessoas poem mais responsabilidades sobre nós.

Entrevistador: Exatamente.

Entrevistado: Não temos a vida fácil, pronto.

Entrevistador: Temos de ir trabalhar todos os dias...

Entrevistado: Sim. Depois é o apanhar o autocarro, depois é... de vez em quando. Olha, por exemplo, uma coisa. Tenho de ter o telemóvel ligado, pronto, para me telefonarem. É responsabilidade... a toda a hora posso receber uma chamada da T. ou de outra pessoa... se não tiver o telemóvel ligado...

Entrevistador: É o suficiente para alguém ficar preocupado contigo, não é?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Exatamente. Outra coisa...

Entrevistado: Mas...

Entrevistador: Diz...

Entrevistado: Em relativamente, aos 18 anos, a minha vida adulta até aqui... acho que nada mudou. As pessoas tratam-me como se eu fosse um miúdo, por causa da minha aparência. Sabes o que eu quero dizer?

Entrevistador: Sei o que é queres dizer, sim... achas que...

Entrevistado: Acho que as pessoas olham para mim e me dão 16 anos, dão-me 19 anos porque eu sou pequeno, tenho cara de miúdo. Eu acho que eu não cresci. Pareço ter 16 anos, não cresci. Continuo igual.

Entrevistador: Mas olha que já tens responsabilidades de uma pessoa adulta, não é? Tens o teu trabalho, tens de ajudar aqui, cumprir as regras.

Entrevistado: Muitas vezes não sei se consigo estar à altura dessas responsabilidades. É o que eu acho.

Entrevistador: Até agora tem corrido bem o teu estágio, não tem? O teu estágio, não. O teu emprego. Já estás a contrato de emprego.

Entrevistado: Até agora? Sim, o meu trabalho. Por enquanto... Por enquanto, tem corrido bem. Continua...

Entrevistador: E o que é que achas... o que gostavas que acontecesse assim na tua vida, que ainda não aconteceu?

Entrevistado: Projetos?

Entrevistador: Sim, uma coisa que gostasses muito que acontecesse.

Entrevistado: Olha, gostava de tirar a carta de condução que ainda não tive. Já falei disso, mas estão sempre a ... já me disseram que é melhor para mim os transportes públicos... é mais barato. Pronto. E mais? Olha, gostava também de sair um bocado de Portugal, fazer uma viagem, sei lá. Não sei, a Espanha ou...

Entrevistador: Conhecer outros países?

Entrevistado: Conhecer outros países, sim.

Entrevistador: Então e qual é assim o teu maior sonho?

Entrevistado: Gostava de... é ter um carro.

Entrevistador: E agora relativamente ao trabalho dos trabalhadores aqui na associação... quais é que achas que são as funções deles? Por exemplo, olhando aqui para a G. e o P., quais é que são as funções deles enquanto funcionários da associação.

Entrevistado: Ver se está tudo bem aqui na Residência. Mas, funções assim concretas.

Entrevistador: Sim, o que é que eles fazem?

Entrevistado: Primeiro... muitas vezes ajudam-me a fazer a comida ou também às vezes, passam a roupa. Vão ao lixo e outras coisas que eu não sei, não me lembro agora.

Entrevistador: E achas que eles são importantes para ti? O trabalho deles é importante para ti?

Entrevistado: É.

Entrevistador: Porque é que achas que é importante?

Entrevistado: Para me ajudar...

Entrevistador: E de que forma é que eles te ajudam?

Entrevistado: A fazer as coisas bem.

Entrevistador: Muito bem. E para além do teu trabalho e estares aqui na residência, fazes alguma atividade para além disso? Durante o teu dia a dia... Não, é só o trabalho?

Entrevistado: É.

Entrevistador: E quando vais a casa ao fim de semana, o que é que costumas fazer?

Entrevistado: Vou à missa.

Entrevistador: E passas tempo com a tua família, não é?

Entrevistado: Sim...

Entrevistador: Não fazes nenhum desporto?

Entrevistado: Costumava fazer natação, mas desisti.

Entrevistador: Porque é que desististe?

Entrevistado: Tinha o trabalho e a natação, não conseguia conciliar... era um bocado cansativo. Mas, agora arrependo-me... já começo a sentir chegar os efeitos de não fazer natação...

Entrevistador: Mas, podes sempre voltar à natação.

Entrevistado: Agora é tarde...

Entrevistador: Nunca é tarde... então... a última pergunta, achas que as pessoas te aceitam como tu és?

Entrevistado: Hum, acho que não. Não sei.

Entrevistador: Porque é que achas que não?

Entrevistado: Tenho a sensação de que as pessoas me tratam como se fosse normal... Mas, não sou. Sou especial. Acho que nem todos me aceitam como eu sou, vêem-me como sendo normal. É a minha opinião.

**Transcrição da entrevista – J4**

**Idade:** 24 anos

**Género:** Feminino

Entrevistador: A primeira pergunta é: O que é que começaste a fazer depois de acabares a escola?

Entrevistado: Depois de acabar a escola, não fiz nada. Fiquei vários anos em casa sem fazer nada.

Entrevistador: Depois é que descobriste a associação...

Entrevistado: Sim...

Entrevistador: E começaste o curso profissional.

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Como é que se chama o teu curso profissional?

Entrevistado: Assistente Administrativo e de Apoio ao Armazém.

Entrevistador: E estás a gostar do curso? Estás a gostar da experiência?

Entrevistado: Estou. Sim, estou a gostar muito.

Entrevistador: Já tiveste algum trabalho?

Entrevistado: Já dei algumas aulas de dança... assim a crianças.

Entrevistador: E lembraste quando é que começaste a fazer isso?

Entrevistado: Foi há dois anos, mais ao menos.

Entrevistador: Achas que foi fácil para ti arranjares esse trabalho? Foi um processo assim difícil?

Entrevistado: Não foi muito difícil porque foi a minha avó que me arranjou, que me convidou para ir dar. Mas...

Entrevistador: Porque também já fazes dança há muito tempo...

Entrevistado: Sim, sim, desde pequenina. Sim.

Entrevistador: Depois quando terminares este curso profissional, vais fazer um estágio, certo?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Achas que o processo de conhecer os teus colegas no estágio vai ser assim fácil?

Entrevistado: Mais ao menos...

Entrevistador: Agora vamos passar um bocadinho para outra vertente. Com que é que vives?

Entrevistado: Com os meus pais.

Entrevistador: Gostas de viver com os teus pais?

Entrevistado: Gosto, sim.

Entrevistador: Achas que conseguias viver sozinha?

Entrevistado: Depende das alturas. Há alturas quando estou bem, consigo. Mas há alturas em que estou mais stressada ou ansiosa e é mais complicado.

Entrevistador: Ou seja, achas que seria possível se se mantivesse ali um certo da tua família, por exemplo.

Entrevistado: Sim, sim.

Entrevistador: Para gerir essas situações...

Entrevistado: Sim...

Entrevistador: Lembraste quando fizeste 18 anos?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Achas que alguma coisa mudou quando fizeste 18 anos?

Entrevistado: Acho que não...

Entrevistador: Manteve-se tudo igual. Ou seja, tu fizeste 18 anos, tornaste-te uma pessoa adulta, não é? Gostas de ser adulta?

Entrevistado: Sim. Se bem que sinto que... existe uma grande exigência por parte das outras pessoas por me comportar de uma certa maneira, ou assim...

Entrevistador: Exatamente. Basicamente, o que achas que é ser adulto para ti? Como tu disseste, é mais exigente, não é?

Entrevistado: Sim, temos mais responsabilidades.

Entrevistador: Exatamente. O que é que gostavas que acontecesse na tua vida que ainda não aconteceu? Tens assim algum sonho, alguma coisa que queiras que aconteça, uma meta, um objetivo?

Entrevistado: Várias coisas. Gostava de conseguir arranjar um trabalho fixo, também gostava de crescer mais no mundo da dança, da fotografia, chegar mais longe e conseguir controlar-me melhor, a ansiedade e essas coisas todas.

Entrevistador: Ok. Sabes-me dizer quais são as funções dos colaboradores da Associação? O que é que eles fazem no dia a dia deles?

Entrevistado: Cada um tem o seu papel.

Entrevistador: Exatamente. Mas, mais aqui no Centro de Formação que são os que estão mais vezes contigo.

Entrevistado: Ajudam-nos e apoiam-nos. E... ajudam na parte dos cursos...

Entrevistador: Achas que essa ajuda que eles dão... São importantes para ti?

Entrevistado: Sim, são.

Entrevistador: Para além do curso de formação que fazes aqui na associação, fazes alguma atividade para além disso?

Entrevistado: Faço. Dança e fotografia.

Entrevistador: Achas que isso que tu fazes da fotografia podia-se considerar um trabalho, por exemplo. Ou é mais um *hobbie* é mais um passatempo que tu gostas de fazer?

Entrevistado: É um bocadinho das duas, porque nem sempre consigo arranjar trabalhos nesta área, só de vez em quando.

Entrevistador: Ou seja, de vez em quando vais fazendo umas sessões porque realmente gostas e outras vezes outras sessões são pagas.

Entrevistado: Sim, sim... são pagas.

Entrevistador: Ok. A última pergunta, achas que as pessoas te aceitam tal como és?

Entrevistador: Algumas... há outras que não compreendem muito bem e acabam por se afastar... é complicado às vezes.

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Vida profissional	Formação Profissional	Estágio curricular; Curso	“AFAC e lavandaria” -J1 “Assistente Administrativo e de Apoio ao Armazém” – J2 “estive a aprender Assistente Administrativo de Armazém” – J3	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com

## APÊNDICE 4- TABELAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

<b>Categoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de Contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Depois da escola	Ocupação depois da escola	“arranjaram estágio... lá na escola- Trabalhava na secretaria” – J1 “Depois de acabar a escola, não fiz nada. Fiquei vários anos em casa sem fazer nada.” -J4 “Estive a estagiar em dois sítios - Estive a estagiar no ginásio” – J2 “estágio numa associação qualquer...” – J3	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA.

Tabela 8- Análise de Conteúdo “Depois da escola”: Unidades de Contexto

		profissional;	“curso era Assistente Administrativo e Apoio ao Armazém” – J4	PEA.
Trabalho	Situação Profissional	<p>“estágio na creche; Lá a seguir ao estágio, acho que o diretor me meteu, meteu um... um contrato- Para ficar lá mesmo a trabalhar”- J1</p> <p>“Já dei algumas aulas de dança... assim a crianças- nem sempre consigo arranjar trabalhos nesta área, só de vez em quando” – J4</p> <p>“Jardinagem” – J2</p> <p>“Agora estou a trabalhar, sim. - Depois foi no Pingo Doce, estive lá até ... não me recordo... outubro a, novembro, dezembro. Ahh, sim e acabei por ficar lá a trabalhar” J3</p>		
Procura de emprego	Processo de procura de emprego Tiveram ajuda?	<p>“tentei ir a entrevistas de emprego. Concorri ao Pingo Doce, mas não obtive resposta, estava muito nervoso. Depois eu fui, acho que fui ao continente e não tive sorte também, preenchi lá um papel... não tive sorte. Pronto. E acho que também fui ao intermaché, mas não tive sorte em nenhum; Eu acho que foi por ajuda da instituição. E também graças a mim, que eu também fiz um bom trabalho, foi as duas coisas.”- J3</p> <p>“Foi rápido; Tu tiveste ajuda? Sim.” J2</p> <p>“Não foi muito difícil porque foi a minha avó que me arranjou, que me convidou para ir dar;” – J4</p> <p>“Ainda tive de ir a uns sítios, já nem sei quais, que sítios é que foi; Se conseguia ou não esse trabalho; Acho que sim.” – J1</p>		
Relação com os colegas de trabalho		<p>“Demorou tempo, mas gostei; Ao princípio não me conheciam, mas depois lá se foram... foram compreensivos comigo; E pronto demo-nos bem”- J3</p> <p>“Na jardinagem foi fácil. Só tinha o meu chefe e outro colega;”- J2</p> <p>“Mais ao menos...” – J4</p> <p>“Foi fácil? Sim, sim... e também já conhecia...;”- J1</p>		

Tabela 9- Análise de Conteúdo “Vida Profissional”: Unidades de Contexto

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Habitação	Com quem vive	Família; Residência Autônoma;	<p>“Mãe e irmã” – J1</p> <p>“Com os meus pais”- J4</p> <p>“Aqui eu vivo com o P., com o J., C. C., C. S., nem aparece” – J2</p> <p>“vivo aqui na residência com os meus colegas e pronto quando vou a casa é com os meus irmãos e os meus pais” – J3</p>	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA.
	Viver sozinho		<p>“hun hun. (Abano de cabeça) - Com as minhas ansiedades todas e isso tudo, não” – J1</p> <p>“Depende das alturas. Há alturas quando estou bem, consigo. Mas há alturas em que estou mais stressada ou ansiosa e é mais complicado.” – J4</p> <p>“Até podia ter um colega ou outro, para trocar de tarefas” – J2</p> <p>“Quanto a isso, acho que não. Não sou totalmente... cozinhar, depois passar a roupa, pagar as despesas, luz, água, gás- Sim, complicado. Aqui é mais fácil, estou... somos vários” – J3</p>	

Tabela 10- Análise de Conteúdo “Habitação”: Unidades de Contexto

Categoria	Indicadores	Unidades de Contexto	Objetivo específico
Ser adulto	Desafios da vida adulta	<p>“É um bocadinho mais difícil é...; temos mais responsabilidades que tínhamos em crianças; 31 aninhos já pesam...” – J1</p> <p>“Sim. Se bem que sinto que... existe uma grande exigência por parte das outras pessoas por me comportar de uma certa maneira, ou assim...; sim, temos mais responsabilidades.” – J4</p> <p>“Vai ter de se sair; naquele caso eu fiquei mais 2 anitos e depois é que saí mesmo; Às vezes não é bom; poder combinar com os amigos... ir ou não ir... fazer a festa em casa. “ – J2</p> <p>“Continuou tudo igual, não houve grande mudanças; as pessoas poem mais responsabilidades sobre nós; não temos a vida fácil, pronto; depois é o apanhar o autocarro, depois é...; tenho de ter o telemóvel ligado, pronto, para me telefonarem. É responsabilidade... a toda a hora posso receber uma chamada; acho que nada mudou. As pessoas tratam-me como se eu fosse um miúdo, por causa da minha aparência; eu acho que eu não cresci. Pareço ter 16 anos, não cresci. Continuo igual; muitas vezes não sei se consigo estar à altura dessas responsabilidades. É o que eu acho.” J-3</p>	Descrever o processo de transição para a vida adulta de jovens com PEA.

Tabela 11- Análise de Conteúdo “Ser Adulto”: Unidades de Contexto

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Expectativas de vida	Desejos/sonhos		<p>“Que os Primeira edição voassem para grandes palcos; e também que família e amigos... família e amigos sejam felizes; Primeira Edição consigam passar para grandes palcos” – J1</p> <p>“Várias coisas. Gostava de conseguir arranjar um trabalho fixo, também gostava de crescer mais no mundo da dança, da fotografia, chegar mais longe e conseguir controlar-me melhor, a ansiedade e essas coisas todas” – J4</p> <p>Designer. Praticamente, era desenhar a capa de objetos, como ratos e outras coisas... e fones, para tornar mais, bem... mais bonito a olhar.” -J2</p> <p>“gostava de tirar a carta de condução que ainda não tive; sair um bocado de Portugal; Espanha; conhecer outros países; Gostava de... é ter um carro” – J3</p>	Perceber quais são as suas Expectativas de vida e se a realidade corresponde ao que desejam.

Tabela 12- Análise de Conteúdo “Expectativas de vida”: Unidades de Contexto

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Apoio social	Funções dos colaboradores		<p>“Aturam-nos; Por exemplo, não faça isso, não faça isso... não faça isso, isso está mal feito; Eu tento pôr as badanas... as badanas bem, mostro-lhe... e depois ela diz-me, tá bem”- J1</p> <p>“Cada um tem o seu papel; Ajudam-nos e apoiam-nos. E... ajudam na parte dos cursos...” - J4</p> <p>“Aqui... Agora estou a pensar o que é que os moços aqui não fazem... que é limpar os vidros; já puseram a regra de não limpar os vidros, têm de ser eles” – J2</p> <p>“Ver se está tudo bem aqui na Residência; muitas vezes ajudam-me a fazer a comida ou também às vezes, passam a roupa. Vão ao lixo” – J3</p>	Perceber se a ajuda dos técnicos das respostas sociais é importante.
	É importante o apoio prestado pelos colaboradores?		<p>“Sim (aceno de cabeça)”; - J1</p> <p>“Sim, são.” -J4</p> <p>“Sim; bem... Eles também sabem que nós queremos fazer por nós mesmos por isso eles não pedem” -J2</p> <p>“É; Para me ajudar...; A fazer as coisas bem” – J3</p>	

Tabela 13- Análise de Conteúdo “Apoio Social”: Unidades de Contexto

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de contexto</b>	<b>Objetivo específico</b>
Inclusão social	Atividades socioculturais	Tipo de atividade	<p>“Amanhã eu tenho treino; tenho o ginásio, tenho também ginásio aos sábados...; Tenho a piscina; fazia caminhadas com os meus pais, com o meu pai à volta de casa dele” – J1</p> <p>“Dança e fotografia” - J4</p> <p>“Desporto, não. Bem... Por acaso eu fazia na época, quando eu estava na jardinagem, via umas series”- J2</p> <p>“Vou à missa; costumava fazer natação, mas desisti”- J4</p>	Perceber se estão incluídos na sociedade.
	Aceitação		<p>“Acho que sim... acho, não tenho...; Às vezes sei quando o C. me diz por exemplo, croma da boa vista, eu sei que ele está a brincar...” – J1</p> <p>“Algumas... há outras que não compreendem muito bem e acabam por se afastar... é complicado às vezes.” -J4</p> <p>“Sim.” – J1</p> <p>“Tenho a sensação de que as pessoas me tratam como se fosse normal... Mas, não sou. Sou especial. Acho que nem todos me aceitam como eu sou, vêm-me como sendo normal. É a minha opinião.” – J3</p>	

Tabela 14- Análise de Conteúdo “Inclusão social”: Unidades de Contexto