



Image by Evgeny Terentev

Inês Catarina da Silva Cardoso

“DE IGUAL PARA IGUAL”:  
UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA  
A INCLUSÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE ASPERGER  
E MEDIAÇÃO EM CONTEXTO DE TRABALHO

Trabalho de Projeto de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo

orientado pela Professora Doutora Cristina Albuquerque

e apresentado à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

e à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Janeiro 2018



“DE IGUAL PARA IGUAL”:  
UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A INCLUSÃO DA PESSOA COM  
SÍNDROME DE ASPERGER E MEDIAÇÃO EM CONTEXTO DE TRABALHO

Inês Catarina da Silva Cardoso

Trabalho de Projeto de Mestrado em Intervenção Social,  
Inovação e Empreendedorismo orientado pela  
Professora Doutora Cristina Albuquerque e apresentado  
à Faculdade de Economia e à Faculdade de Psicologia  
e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Janeiro, 2018

## **AGRADECIMENTOS**

Apesar de ser um processo solitário que qualquer aluno de Mestrado atravessa, nunca me senti tão apoiada. Assim, deixo apenas algumas palavras, mas um sentido e profundo sentimento de agradecimento.

À Faculdade de Economia e à Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação Universidade de Coimbra, em particular às coordenadoras do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, a Professora Doutora Virgínia Ferreira e a Professora Doutora Clara Cruz Santos, sempre atenciosas. A todos os docentes, fazendo-me acreditar que era possível.

À Professora Doutora Cristina Albuquerque, excelsa orientadora do projeto de mestrado, apaziguadora das inquietudes, agradeço a partilha do saber, as sugestões, os conselhos, e do início ao fim, as palavras de encorajamento. Obrigada por me ter acompanhado nesta jornada.

Às instituições que participaram no meu diagnóstico, agradeço a disponibilidade com que abraçaram o meu projeto. Em particular a todos os técnicos, à encarregada de educação e generosos participantes, um enorme obrigada.

Às minhas colegas de trabalho, a equipa da Loja do Gato Preto, que desde o início deste projeto ouviram as minhas angústias, os pequenos avanços e recuos e nunca me fizeram desanimar.

À Carla, à Carina, à Catarina, à Paula, à Ana, à Sara e à Marisa pela paciência, pelo choro e por todas as circunstâncias pelo qual este processo me fez passar.

Ao Nuno, o meu companheiro de todas as horas, pelo seu apoio incondicional.

Aos meus pais, por acreditarem desde sempre nas minhas capacidades e por me incentivarem a não desistir dos meus objetivos.

## RESUMO

A presente proposta de projeto de intervenção prende-se com a criação de uma associação designada “De Igual para Igual” destinada a apoiar jovens adultos com Síndrome de Asperger (SA). Em primeira instância, procurou-se explorar as características da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), onde está incluída a SA, e compreender que tipo de intervenção poderia corresponder a uma resposta adequada e inovadora aos problemas de integração das pessoas com esta síndrome. Para o efeito foi realizado o estudo diagnóstico, junto de 3 pessoas com SA, 4 instituições (técnicos) e uma família e foi possível perceber que os apoios e incentivos ao emprego para pessoas com deficiência e/ou incapacidade existentes em Portugal não se\coadunam com a prática institucional, tornando esta incapaz e deficitária; por se tratar de um público funcional, através de monitorização, orientação e acompanhamento podem existir soluções de empregabilidade; a importância de um agente mediador decorre do desconhecimento da síndrome por parte das empresas, que através de estratégias de sensibilização pode ser colmatado este aspeto.

A “De Igual para Igual” surge da necessidade de ultrapassar esta falha de integração social, recorrendo ao processo de mediação respeitante à integração no mercado de trabalho, por forma a capacitar os portadores de SA no domínio da interação social e laboral e posterior integração no mercado de trabalho.

A associação proposta, com a missão de possibilitar a estes jovens adultos uma vida o mais autónoma e independente possível, pretende articular-se com as organizações que recebem este tipo de público e desenvolver um trabalho de integração mediada, tendo como principais eixos de intervenção social: a sensibilização, a capacitação e o acompanhamento sócio laboral.

**PALAVRAS-CHAVE:** Síndrome de Asperger; Inclusão; Mercado de trabalho; Mediação

## **ABSTRACT**

The intervention project concerns the creation of an association called "De Igual para Igual" to support young adults with Asperger's Syndrome (AS). In the first instance, we sought to explore the characteristics of Autism Spectrum Disorder (ASD), where the AS is included, and to understand what kind of intervention could correspond to an appropriate and innovative response to the integration problems of people with this syndrome. For this purpose, we performed a diagnostic study with three people with SA, four institutions (technicians) and one family, and it was possible to perceive that: the support and incentives to employment for people with disabilities and / or incapacities in Portugal are not connected to institutional practices thus promoting its inefficacy; since the patients are a functional public, through monitoring, guidance, there may be employability solutions; the importance of a mediating agent stems from the lack of knowledge of the syndrome by companies, which through sensibility strategies can be overcome.

"De Igual para Igual" arises from the need to overcome this failure of social integration, resorting to the process of mediation regarding the integration in the labor market, in order to empower the SA people in the domain of social and labor interaction and subsequent integration in the labor market. The association as the mission of enabling these young adults to live as autonomously and independently as possible, seeking to articulate with the organizations that receive this type of public and to develop a work of mediated integration, having as main axes of social intervention : awareness-raising, training and social and work accompaniment.

**KEYWORDS:** Asperger's Syndrom; Inclusion; Job Market; Mediation

## ÍNDICE

ÍNDICE DE IMAGENS .....	VI
ÍNDICE DE TABELAS .....	VII
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS .....	VIII
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA PROBLEMÁTICA .....	4
CAPÍTULO I. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO .....	5
1.1. <i>Prevalência</i> .....	6
1.2. <i>Perspetiva histórica</i> .....	8
1.3. <i>Características</i> .....	11
1.4. <i>Diagnóstico no adulto</i> .....	14
1.5. <i>Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)</i> .....	15
1.6. <i>Estratégia Política Nacional e Internacional para a Inclusão e Igualdade de Pessoas com Deficiência</i> .....	17
CAPÍTULO II. A INCLUSÃO DE PESSOAS COM PEA NO MERCADO DE TRABALHO: RELAÇÃO COMPATÍVEL? .....	20
PARTE II. A INTERVENÇÃO NO DOMÍNIO DA SÍNDROME DE ASPERGER: DADOS DE DIAGNÓSTICO.....	28
CAPÍTULO III. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO DO DIAGNÓSTICO .....	29
3.1. <i>Método e técnica de recolha de dados</i> .....	30
3.2. <i>Recolha de dados</i> .....	31
3.2.1. <i>Caracterização dos entrevistados</i> .....	31
CAPÍTULO IV. A INTERVENÇÃO NO DOMÍNIO DA SÍNDROME DE ASPERGER: DADOS DE DIAGNÓSTICO .....	34
PARTE III. PROJETO “DE IGUAL PARA IGUAL” .....	43
CAPÍTULO V. “DE IGUAL PARA IGUAL”: APRESENTAÇÃO DO PROJETO .....	44
5.1. SUMÁRIO EXECUTIVO .....	44
5.2. LOCALIZAÇÃO .....	44
5.3. MISSÃO, OBJETIVOS E AÇÕES ORIENTADORAS .....	45
5.4. EIXOS DE INTERVENÇÃO .....	46
5.5. PRINCIPIOS DE AÇÃO .....	49
5.5.1. <i>Missão</i> .....	49
5.5.2. <i>Visão</i> .....	49
5.5.3. <i>Princípios e valores</i> .....	50
5.6. RECURSOS .....	50

5.6.1. <i>Humanos</i> .....	50
5.6.2. <i>Materiais</i> .....	51
5.6.3. <i>Financeiros</i> .....	51
5.6.4. <i>Receitas</i> .....	52
5.7. ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO .....	52
5.7.1. <i>Funcionamento</i> .....	54
NOTA FINAL .....	55
BIBLIOGRAFIA .....	56
ANEXOS .....	LIX
ANEXO A - Pedido de Autorização à Instituição APPACDM de Soure para Recolha de Dados .....	LX
ANEXO B – Pedido de Autorização à Instituição Cavalo Azul para Recolha de Dados..	LXI
ANEXO C – Pedido de Autorização à Instituição Cerci Penela para Recolha de Dados.	LXII
ANEXO D – Pedido de Autorização à Instituição PAJE para Recolha de Dados.....	LXIII
ANEXO E – Pedido de Autorização ao Centro de Formação do IEFP para Recolha de Dados .....	LXIV
ANEXO F - Pedido de Autorização à Empresa Grupo MRG .....	LXV
ANEXO G – Modelo do consentimento informado para recolha de dados.....	LXVI
ANEXO I – Guião de entrevista aos clientes da APPACDM de Soure .....	LXXI
ANEXO J – Guião de entrevista à família .....	LXXII

## ÍNDICE DE IMAGENS

Imagem 1: Esquema de intervenção geral da “De Igual para Igual”.....	48
Imagem 2: Organograma institucional.....	55
Imagem 3: Logótipo institucional.....	55

## **ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 1: Perspetiva sobre o conceito de autismo.....	11
Tabela 2: Recursos materiais necessários para a implementação do projeto.....	53
Tabela 3: Tabela Salarial segundo o Boletim do Trabalho e do Emprego 2017.....	53

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ADRI-R – Autistic Diagnostic Interview Revised

ADDM – Autism and Developmental Disabilities Monitoring

APPACDM Soure – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Soure

APPDA Lisboa – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Lisboa.

APSA Lisboa – Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger de Lisboa

APA – American Psychological Association

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CARS – Childhood Autism Rating Scale

CEP – Centro de Emprego Protegido

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade

CERCIPenela – Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas de Penela

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

Grupo MRG – Grupo Manuel Rodrigues Gouveia

IEFP – Instituto de Emprego de Formação Profissional

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

PAJE – Plataforma de Jovens Ex-Acolhidos

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

QI – Quociente de Inteligência

RSI – Rendimento Social de Inserção

SA – Síndrome de Asperger

SCML – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

TOC – Técnico Oficial de Contas

## INTRODUÇÃO

Nos dias de hoje é comumente aceite que as perturbações incluídas na Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) são perturbações neuropsiquiátricas que apresentam uma grande variedade de expressões clínicas e advêm de disfunções do desenvolvimento do sistema nervoso central multifatorial (Barthélemy *et al.*, 2000).

Em Portugal, as estatísticas revelam a proporção de uma criança para cada cem e que a cada ano, só na região de Lisboa e Vale do Tejo, surgem trinta novos casos por ano (Oliveira, 2005). Ainda assim, a realidade é que ainda não há, até à data, um estudo completo que demonstre a situação nacional. Várias instituições foram criadas no sentido de ajudar esta população e as respetivas famílias, tendo estas a perceção e a sensibilidade de que ainda há muito por fazer.

É importante sublinhar a existência de vários graus de autismo, desde os mais profundos, onde se regista um grande défice cognitivo e dificuldades acrescidas e em alguns casos nula, de socialização e comunicação com terceiros, aos mais funcionais, sendo estes os casos denominados de autismo de alta funcionalidade ou Síndrome de Asperger (SA). “Deverão o autismo e a síndrome de Asperger ser vistos como distintos e como categorias mutuamente exclusivas, ou deverá a Síndrome de Asperger ser encarada como uma subcategoria do autismo?” (Frith, 1994, p. 2).

Apesar de a Síndrome de Asperger ser uma espécie de ramificação da PEA, existe uma diferenciação clara entre eles. Na primeira é notória a capacidade de comunicação, enquanto que na segunda essa competência não se desenvolve. Porém, esta comunicação só se estabelece pela necessidade de transmitir uma mensagem e não pela criação de laços afetivos (Baptista, 2015). A pessoa com Síndrome de Asperger é geralmente dotada de uma capacidade e de um Quociente de Inteligência (QI) acima da média comum, revelando conhecimentos profundos sobre um tema do seu interesse pessoal. O seu comportamento social pode adaptar-se, tendo esta a capacidade de perceber o que é ou não socialmente aceitável e por isso reflete sobre os comportamentos que deverá demonstrar. Na PEA esta perceção não acontece por iniciativa do próprio indivíduo. Uma pessoa com PEA na sua autenticidade não demonstra interesse por qualquer tema ou atividade, vivendo somente “no seu mundo” e não percebendo o seu comportamento diferente, a sociedade ou o meio onde vive (Baptista, 2015).

Apesar dos avanços científicos na compreensão desta problemática e das iniciativas sociais e institucionais para o delineamento de respostas adequadas, é possível constatar uma lacuna de informação, a nível nacional, referente à empregabilidade destas pessoas. Do mesmo modo, não parecem existir respostas direcionadas para a integração laboral de pessoas com

autismo e que permitam acompanhá-las e capacitá-las de forma holística, sendo para esse ponto direcionado o presente Relatório de Projeto de Mestrado.

Por esse motivo, pretende-se contribuir para aumentar o potencial de empregabilidade das pessoas com SA - através da criação de uma estrutura de mediação e acompanhamento - que concluem a sua formação numa entidade/organização/associação e que após o término da mesma precisam de se integrar no mercado de trabalho.

Os maiores desafios que esta população enfrenta relativamente ao mundo do trabalho são a falta de oportunidades e a discriminação. Estas dificuldades começam antes da pessoa com PEA começar à procura de emprego, bem como na educação e formação, que não são adequadas, nem adaptadas, para que obtenham as competências profissionais, sociais e comunicacionais necessárias para integração no mercado de trabalho.

Apesar das dificuldades internas e das barreiras sociais que as pessoas com SA enfrentam, apresentam pontos fortes e vantajosos para as entidades empregadoras, nomeadamente, capacidade de se concentrarem nos detalhes, em tarefas lógicas e repetitivas e a tendência a serem leais e confiáveis (Baptista, 2015).

No trabalho com adultos, como diversos estudos evidenciam a diferença de posicionamento diante da vida daqueles que, desde cedo, tiveram apoio de uma família que proporcionou oportunidades de maior convívio social e incentivo para que se tornassem autónomos (Baptista, 2015).

Para uma melhor Intervenção Social considera-se importante sublinhar a vertente de acompanhamento, incluindo o treinamento da pessoa com PEA em contexto de trabalho, isto é, a ação facilitadora na qual o papel do mediador se desvanece, quando a pessoa com PEA é capaz de desempenhar as suas funções plenamente e recorrer a ajuda de colegas ou superiores quando necessário, tendo sempre presente a noção das suas capacidades.

Neste trabalho além da exploração dos contributos científicos já publicados neste âmbito, apresentam-se todas as etapas desenvolvidas. Assim, o primeiro capítulo refere-se à PEA, partindo-se da definição dos conceitos ao esclarecimento da sua evolução, referindo ainda aspetos inerentes ao diagnóstico e ainda estratégias políticas nacionais e internacionais na extensão alargada da deficiência. O segundo capítulo está direcionado para a inclusão de pessoas com PEA no mercado de trabalho, trata-se de um capítulo conceptual recorrendo a conceitos como inclusão social, dificuldades sentidas por parte de pessoas com PEA no domínio da interação social bem como as suas competências para a execução de tarefas com determinadas competências e novas configurações da intervenção social que passam pela mediação. O capítulo seguinte, o terceiro, capítulo da componente empírica do trabalho, é

apresentado o método utilizado para a execução do diagnóstico, caracterização dos entrevistados e os procedimentos considerados na concretização da pesquisa. O quarto capítulo refere-se à apresentação e análise dos resultados obtidos através das entrevistas realizadas. No último capítulo, no culminar de todo o trabalho anteriormente descrito, surge a proposta de projeto de intervenção “De igual para igual” a criação de uma associação destinada a apoiar a integração de jovens adultos com SA no mercado de trabalho, desenvolvendo/solidificando de antemão estratégias/competências de forma personalizada e devidamente acompanhada. Por fim, resultam as conclusões deste trabalho.

## **PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA PROBLEMÁTICA**

## CAPÍTULO I. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

A Sociedade Americana de Autismo define o autismo como uma desordem neurológica que interfere com o desenvolvimento normal do raciocínio, das interações sociais e das capacidades de comunicação. É uma incapacidade que determina graves problemas na aprendizagem e pode conduzir a problemas comportamentais sérios.

O termo autismo advém da palavra grega *Autos* que significa Próprio/Eu e *Ismo* que traduz uma orientação ou um estado de espírito de alguém que se encontra absorvido sobre si mesmo (Marques, 2000).

O autismo é uma realidade complexa que inclui aspetos diferenciados. A evolução que se constata na sua terminologia, de Autismo para Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), tem confluído para uma melhor explicação desta perturbação, embora seja pertinente ter em conta que as características identificadas não estão presentes em todos os indivíduos, nem se apresentam sempre da mesma forma.

A evolução do conceito e dos diversos elementos que se podem ir confrontando com a patologia, bem como a consciência sociopolítica dos direitos e interesses das pessoas com autismo tem conduzido a centros e núcleos de investigação sobre a temática e também à criação de associações de pais, congregadas em associações nacionais e/ou internacionais, espalhadas um pouco por todo o mundo (Pereira, 2000).

Apesar dos esforços e realizações já conseguidas, um dos maiores problemas que já se têm colocado e com os quais se confronta o avanço e pesquisa no campo do autismo, tem sido o uso inconsciente da terminologia de diagnóstico, ou um uso demasiadamente flexível quando se utiliza o termo autismo para designar ou caracterizar as pessoas afetadas por esta síndrome (Pereira, 2000).

Laufer e Gair são dois autores que referem haver mais de vinte designações para identificar a perturbação, das quais se podem referir como exemplos os conceitos de psicose atípica, psicose *bordeline*, psicose infantil precoce, psicose expressiva, afasia recetiva, debilidade, trauma psicossocial (relacional), entre outros... (1969, cit. in Pereira, 2000).

Progressivamente evoluindo, os Direitos da Criança já consagrados, facilitaram a proclamação dos direitos das pessoas com autismo, e estão hoje plenamente aceites de um modo geral pelas sociedades, apesar de se fazerem ainda naturalmente, muitos esforços para materializar o que por vezes são apenas princípios orientadores. Até à data, passado meio século depois de Kanner (1943, cit. in Pereira, 2000), é alargado o conjunto de mudanças que se têm produzido no sentido de uma melhor compreensão da psicopatologia subjacente à síndrome, do seu diagnóstico e do tipo de intervenções terapêuticas mais adequadas.

Assim, o autismo é hoje considerado uma perturbação global do desenvolvimento, ou perturbação geral (perversiva) do desenvolvimento. A classificação deste conjunto diversificado de “perturbações autistas”, suscetível de serem enquadradas em sub-grupos, tem conduzido a várias dificuldades no âmbito do diagnóstico e condicionam o uso adequado de uma ou outra tipologia em casos distintos (Pereira, 2000).

Pelas razões apresentadas, nos últimos anos, criou-se a expectativa de ver o autismo fora deste *continuum*, querendo fazer predominar a validade clínica, com características fenomenológicas mais específicas, para que assim seja possível obter mais precisão nos resultados. Pretende-se com isto dizer que, através de dois eixos paradigmáticos de pesquisa psicológica: O Modelo Comportamental Operante de Bijou e Baer (1961, cit. in Pereira, 2000) e o Modelo de Processamento de Informação de Hermelin (1976, cit. in Pereira, 2000), desenvolveram-se dois objetivos básicos: o primeiro prende-se com a possibilitação de cada vez maior conhecimento da fenomenologia da pessoa com PEA e em segundo, fornecer à investigação médica as pistas necessárias para que os procedimentos de procura nesses domínios se vão enraizando com base nos elementos patognomónicos progressivamente detetados. Deste modo, pressupõe-se que os resultados destes dois paradigmas, a investigação centrada sobre a síndrome decorrerá mais rapidamente, tornando a procura biológica mais focalizada e conseqüentemente mais exata (Pereira, 2000).

### *1.1. Prevalência*

A prevalência traduz o número de pessoas que são portadoras de uma perturbação dentro de um determinado limite de idade, vivendo numa determinada área geográfica, no momento em que a amostra foi colhida. A incidência mede o número de novos casos que surgiram num determinado período de tempo, no caso do autismo, seria o número de novos casos por ano.

No que concerne ao estudo desta perturbação verifica-se disparidade de números e falta de consenso. Estes números variam segundo a definição de autismo utilizada.

Alguns estudos evidenciam taxas de prevalência de autismo mais altas, enquanto outros estudos taxas mais baixas. Este resultado é esperado pela variância do método científico e a maioria é baseada numa amostra limitada da população de um país e não tendo em conta as estatísticas nacionais.

Pereira (2006) refere que na década de 60 do século XX, as investigações concretizadas concluíram a incidência de PEA de 4 indivíduos em cada 10.000, tendo sido redefinido para 4 a 6 casos em cada 10.000 nascimentos, na década de 80. A alteração mencionada prende-se

com a evolução do conceito ao longo dos tempos, passando a aceitar-se como uma perturbação vasta e inerente a diversos domínios de incapacidade, que se expressam de múltiplas formas. O autor ressalta que quanto mais exigente for o critério de diagnóstico, menor será o número de casos identificados.

Wing e Gould (1979, cit. in Pereira, 2000) empregaram um critério mais amplo no qual concluíram que a prevalência era de cerca de 4,9 casos em cada 100.000. Tendo em consideração a evolução dos critérios de diagnóstico, estudos mais recentes indicam um número aproximado de 1 a 1,2 em 1.000 indivíduos. Seguindo a propensão de aumento da taxa de prevalência, vários peritos afirmam que estes números podem aumentar em estudos futuros. Wing (1996, cit. in Marques, 2000) referia a presença de uma das perturbações do desenvolvimento englobadas no espectro do autismo em aproximadamente 1 em cada 100 indivíduos.

Referenciando o *site* Europa Autismo<sup>1</sup> constata-se que, ao longo dos últimos 30 anos, o número de casos de autismo assinalados aumentou substancialmente em todos os países nos quais os estudos de prevalência foram concretizados. Esse crescimento é resultado de uma maior consciencialização sobre o autismo com profissionais da área da saúde, pais e população em geral; alterações nos critérios de diagnóstico do autismo; diagnóstico precoce e variáveis demográficas e geográficas. É importante referir que os fatores ambientais contribuem para o aumento da prevalência do autismo, podendo integrar o nível socioeconómico da família, complicações no parto ou uso de drogas pela mãe durante a gravidez, embora seja um campo que esteja sujeito a mais investigação.

De acordo com as estimativas da Rede de ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring) do Center for Disease Control and Prevention, a Perturbação do Espectro do Autismo é cerca de 4,5 vezes mais comum no sexo masculino (1 em cada 42 rapazes) do que no sexo feminino (1 em cada 189 raparigas).

Estudos realizados no Canadá, em 2003, por Eric Fombonne (Federação Portuguesa do Autismo), relatam um grande aumento de pessoas com esta perturbação. Em Portugal, para uma população de 10.000 pessoas há 10 pessoas com PEA e 2,5 com Síndrome de Asperger, tendo em consideração dados da Federação Portuguesa de Autismo.

No ano de 1999/2000, Guiomar Oliveira e colaboradores realizaram um estudo epidemiológico do autismo em crianças portuguesas em idade escolar (Oliveira *et al.*, 2000). A população-alvo do estudo nasceu entre 1990 e 1992, residia em Portugal continental e Açores e tinha idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos à data da avaliação. Os critérios de

diagnóstico utilizados foram o DSM-IV, a Autistic Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) e a Childhood Autism Rating Scale (CARS).

Este estudo tornou-se numa referência do trabalho no âmbito da PEA, tanto pelo rigor dos critérios de diagnóstico utilizados, como pela sua dimensão e representatividade geográfica da amostra, com um total de 332 808 crianças do continente e 10 910 crianças dos Açores. A prevalência média de autismo obtida com a amostra foi de 10-10.00, realçando que foram encontradas diferenças regionais. Na população de crianças residentes em Portugal a prevalência média foi de 9,2-10.000 e nos Açores foi de 15,6-10.000. Esta diferença foi explicada pelos investigadores do estudo recorrendo à existência de fatores genéticos e hipoteticamente ambientais. A relação entre sexos foi de 2 para 1, sendo 2 para os rapazes e 1 para as raparigas.

### *1.2. Perspetiva histórica*

Para entendermos o autismo como é visto nos dias de hoje, é necessário olhar para esta perturbação do ponto de vista histórico.

Autismo foi uma palavra introduzida na literatura psiquiátrica no ano de 1906 por Plouller, ao estudar pacientes que apresentavam um diagnóstico de demência precoce, traduzindo à letra, esquizofrenia (cit. in Filipe, 2012).

Eugen Buller criou esta designação em 1907 para caracterizar o psicótico do sujeito no seu mundo interior, sendo definido como uma perda de contacto com a realidade, originada pela impossibilidade, ou grande dificuldade, na comunicação interpessoal (cit. in Filipe, 2012).

Fazendo referência à realidade autística, Kanner (1943) escreveu: “o transtorno principal é a incapacidade que têm estas crianças, desde o começo das suas vidas, para se relacionar com as pessoas e situações” (cit. in Filipe, 2012, p. 18). Ainda na mesma bibliografia, Leo Kanner (1943) referiu que “assim teremos que supor que estas crianças tenham vindo ao mundo com uma incapacidade inata para formar os laços normais, de origem biológica, de contacto afetivo com as pessoas, do mesmo modo que outras crianças veem o mundo com outras deficiências inatas, físicas ou intelectuais” (cit. in Filipe, 2012, p.18).

Apenas um ano após as considerações de Leo Kanner, Hans Asperger, em 1944, publicou o seu trabalho sobre “Psicopatia autística na infância”. Ambos austríacos e formados em Viena, pertenciam a gerações diferentes, não se terão chegado a encontrar e desconheciam à partida o trabalho um do outro, no entanto, descreveram dois grupos de crianças com perturbações semelhantes (Filipe, 2012).

O termo autismo conduz claramente a uma crença comum de que o confinamento social destas crianças é a característica mais importante desta perturbação. Ambos os autores referenciados acreditavam no isolamento social inato – nas palavras de Leo Kanner – ou constitucional – na descrição de Hans Asperger – persistindo por toda a adolescência e idade adulta.

É pois fundamental sublinhar que os dois autores referiam que há uma perturbação no contacto, de origem sócioafetiva; aspetos particulares e dificuldades no desenvolvimento e adaptação social; movimentos repetitivos do desempenho e funcionamento intelectual ou cognitivo.

Estes investigadores tiveram ainda a preocupação de distinguir esquizofrenia e autismo com base em três tópicos relevantes:

1. Possibilidade de melhoria dos seus pacientes;
2. Ausência de alucinações;
3. Presença de desenvolvimento perturbado desde os primeiros anos de vida, contrariamente ao declínio das suas capacidades após um período inicial de um desenvolvimento considerado normal, como é típico na esquizofrenia.

Já na década de 70, Lorna Wing (1979, cit. in Filipe, 2012) foi a figura mais consensual e influente na história desta perturbação depois de Kanner e Asperger. A sua pesquisa originou um forte contributo para a autora concluir que, as síndromes de Kanner e Asperger são subgrupos dentro de um vasto leque de perturbações que afetam a interação social e a comunicação. Qualquer uma destas perturbações pode estar associada a diferentes problemas do desenvolvimento ou outras perturbações psiquiátricas. Em acréscimo, concluiu que as perturbações de aprendizagem podem aparecer independentemente do autismo, ainda que, no autismo, existam por norma perturbações da aprendizagem.

Assim, através do trabalho de Lorna Wing (1979), juntamente com o de Judith Gould (1979), que investigaram a validade clínica do conceito de autismo, criaram-se os conceitos fundamentais de espectro do autismo e comorbilidade do autismo (cit. in Filipe, 2012).

Wing relatou ainda que todas as crianças observadas com “traços de autismo”, correspondessem elas às descrições de Kanner ou de Asperger, ou a um misto das duas, tinham em comum as características descritas a seguir (Wing, 1996):

1. “Perturbações da interação social”;
2. “Comunicação e do desenvolvimento da imaginação”;
3. “Um padrão de atividades e interesses limitado, rígido”.

As competências acima referidas viriam a ser denominadas como a “tríada” ou a “tríade de Wing” e passaram a constituir-se como denominador comum das PEA.

Resumidamente, durante as décadas de 70 e 80, foram definidos os conceitos básicos do autismo, resultado do trabalho de Wing e Gould:

1. Determinação de características comuns indicadoras de autismo: défices de interação social, comunicação e imaginação (tríade sintomática do autismo), rigidez e restrição de interesses e atividades;
2. Noção do autismo como um espectro de perturbações de expressão e gravidades variáveis;
3. Noção de que o diagnóstico de autismo é independente do nível cognitivo;
4. Coexistência frequente de autismo com outras perturbações psiquiátricas (cit. in Filipe, 2012).

As mesmas três principais dificuldades são sublinhadas por Wing (2006) que refere que a PEA é a combinação de três aspetos no desenvolvimento da criança, conhecida como a tríade das perturbações. A autora salienta que esta tríade se manifesta no domínio da linguagem e no domínio do pensamento e comportamento. A tríade referida está atualmente inserida em todos os critérios de diagnóstico relativo ao espectro de perturbações ligadas ao autismo

Depois da década de 70 deu-se a expansão do conhecimento sobre o neuro-desenvolvimento, designadamente sobre o desenvolvimento das funções cognitivas, linguagem e sociabilização, permitindo a avaliação dessas funções nas crianças com autismo e tornando-se clara a visão do autismo como uma perturbação do desenvolvimento do sistema nervoso central, muito seguramente de origem pré-natal (Filipe, 2012).

Constata-se que, nos últimos 20 anos, a utilização de técnicas de genética molecular veio confirmar a base multigenética do autismo, tendo sido reconhecidos genes de suscetibilidade nos cromossomas 7 e 2 e mais recentemente no cromossoma X. Técnicas de imagiologia funcional, nomeadamente a tomografia por emissão de positrões (PET scan) e a ressonância magnética funcional (fMRI) – técnicas que permitem localizar as áreas do cérebro que apresentam mais atividade metabólica – concretizadas durante a realização de tarefas específicas, vieram a relevar a existência de representações cerebrais diferentes, expressadas pela mobilização de áreas corticais distintas nos autistas, quando comparados com a população geral. Igualmente acontece com a utilização de técnicas avançadas e mais recentes de ressonância magnética, como as imagens de tensor de difusão, que consiste na obtenção de imagens representativas de algumas características microestruturais dos tecidos de acordo com a difusão da água nessas estruturas.

A ausência de critérios de diagnóstico claros de autismo até à década de 70 do século XX e o desconhecimento, ou a não aplicação, dos mesmos, levou a que uma grande parte da população e doentes autistas tenha sido classificada como tendo esquizofrenias e/ou deficiências mentais. Muitos destes integram hoje a população de doentes crónicos de instituições asilares. Outros, mais funcionais, permaneceram em casa, junto da família, com estilos de vida mais ou menos consentidos, com graus de insucesso social e profissional que estão longe do que seria expectável quando comparados com os seus pares (Filipe, 2012).

As pessoas com melhor funcionamento cognitivo e formas menos graves de PEA, nomeadamente as que mereciam o diagnóstico de Síndrome de Asperger, chegam à idade adulta sem diagnóstico estabelecido. A Síndrome de Asperger pode ser então difícil de reconhecer se surgir mascarada por manifestações de comorbilidade (depressão, perturbações de ansiedade, alteração de comportamento alimentar) (Filipe, 2012).

Para uma melhor percepção do pensamento relativamente à PEA, segue-se o quadro-resumo (tabela 1) que faz a ponte entre o passado e o presente:

Tabela 1: Perspetiva sobre o conceito de autismo.

<b>Passado</b>	<b>Presente</b>
Explicações teóricas e psicanalíticas para o autismo;	Explicações para o autismo com base na investigação empírica e resultados concretos;
Autismo é um isolamento da criança causado por características e atitudes patológicas de pais de classes elevadas;	O autismo é uma perturbação do desenvolvimento causada por vários tipos de disfunção cerebral;
Os pais são a primeira causa da perturbação;	Os pais pertencem a todas as classes socioeconómicas e como tal os filhos são vítimas e não causa da perturbação;
O autismo é a forma mais precoce da esquizofrenia, distinguindo-se da deficiência intelectual.	O autismo é distinto da esquizofrenia e pode coexistir com a deficiência intelectual.

Fonte: Adaptado de Pereira, 1998, cit. in Oliveira, 2009, p. 9

### 1.3. Características

Existem muitos autores e investigadores que definem o conceito, salientando algumas especificidades para a sua compreensão, como é possível verificar de seguida.

Como já foi referido, Leo Kanner, em 1943 (cit. in Filipe, 2012), definiu o autismo como um conjunto de características que sobressaíram num grupo de crianças avaliadas, dando origem à elaboração do artigo “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”. As características definidas por Kanner continham: isolamento extremo, desejo obsessivo em manter a rotina, forte capacidade de memorização, expressão inteligente e ausente, mutismo ou linguagem sem real intenção comunicativa, hipersensibilidade a estímulos e relação obsessiva com objetos. Posteriormente, mencionou a ecolalia, “fala de papagaio”, linguagem extremamente literal, uso diferenciado da negativa, inversão prenominal ou outras perturbações da linguagem. Hans Asperger (1944, cit. in Filipe, 2012) descreveu o seu estudo realizado com um grupo de crianças semelhantes, que apresentavam os mesmos sintomas, mas melhor nível de linguagem e cognição, mais tarde designado de Síndrome de Asperger (Frith, 2005).

O autismo é uma síndrome comportamental com características de distúrbio do desenvolvimento. Representa-se por disfunções ao nível das capacidades físicas, sociais e linguísticas; anormalidades no relacionamento com objetos, situações e pessoas. Estudos evidenciam que os fatores emocionais não são causas isoladas da perturbação e que os fatores biológicos surgem, em quase todos os casos de autismo, todavia ainda não foi descoberto um marcador biológico específico (Happé e Frith, 1996; Pereira, 1996).

Mesibov, Shea e Schopler (2004) também contribuíram para a compreensão desta perturbação, referindo que se trata de uma desordem desenvolvimental originada por uma disfunção neurológica que afeta a forma de comunicar, em suma, a forma como o doente compreende o mundo.

Para Quinn (2006) o autismo compreende uma multiplicidade de distúrbios que afetam o desenvolvimento cerebral, bem como a possibilidade de comunicar, de construir relacionamentos com outros e de responder adequadamente ao mundo exterior. Após díspares pesquisas sobre o desenvolvimento e intervenção precoce em crianças com esta perturbação entendem-se as dificuldades sentidas, sendo que, lhes é difícil prestar atenção às pessoas que as rodeiam, sendo também árduo partilhar e expressar sentimentos, acabando por evitar mensagens emocionais através das suas expressões faciais, gestos e sons/palavras.

As pessoas com esta perturbação não têm necessidade natural de contacto social. A relação e a interação com os que as rodeiam é “desprendido” (Marques, 2000). O autor acrescenta que se refere a manifestação sintomática final de uma lesão cerebral que advém de vários tipos de lesões, e que ocorre em diferentes graus e com distintos sintomas, manifestando-se numa tríade de incapacidades: défice na interação social, dificuldades de comunicação e rigidez de pensamento e comportamento. A falta de capacidade que o indivíduo tem na

interação social faz com que não desenvolva relações adequadas com os colegas, demonstrando pouco ou nenhum interesse em estabelecer amizades ou em partilhar interesses com os outros (Marques, 2000). Ainda segundo o autor, as pessoas com esta perturbação, no geral, evitam o contacto ocular. As aptidões verbais e não-verbais são atingidas pela dificuldade na comunicação, verificando-se, nas primeiras, um atraso, ou até mesmo ausência total do desenvolvimento da linguagem oral. Quando esta competência existe pode não ser suficiente para uma conversa com os outros ou apresentar uma repetição constante de determinadas palavras, aliás, o volume, a velocidade, a entoação, a acentuação ou o ritmo podem também ser atípicos (Marques, 2000). Relativamente às aptidões não-verbais, denota-se uma diminuição ou ausência das técnicas de comunicação corporais, isto é, dos movimentos corporais com significado (Pereira, 1999). Estes indivíduos detêm ainda padrões de comportamento estereotipados, aparentam ser inflexíveis e regem-se por rotinas ou rituais específicos, aliás, ficam em pânico se lhes mudam a ordem de algo que lhes é pessoal, podendo reagir de forma violenta a essa mudança.

Em suma, Pereira (2006) afirma que o autismo é visto como uma Perturbação Global do Desenvolvimento, ou uma Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento, que se revela, a nível social, através de disfunções envolvendo a relação comunicacional e, a nível individual, através das insuficiências afetivas e do jogo imaginativo, para além da realização de um número de atividades restritas e repetitivas.

Hewitt (2006) também explica as três principais dificuldades que caracterizam esta perturbação. No que concerne à competência comunicacional, o autor refere que ocorrem dificuldades em utilizar e responder adequadamente a comunicação, bem como barreiras no contacto visual, expressão facial e postura corporal. Atendendo à socialização, há preferência para o isolamento social, centrando-se em objetos. O autor também refere uma incapacidade em decifrar e reagir a situações sociais de forma adequada, bem como dificuldade na compreensão de regras sociais. No que diz respeito à competência da imaginação, constata-se uma redução na capacidade imaginativa, levando a um reportório comportamental muitas vezes repetitivo e estereotipado.

Para Pereira (1999), estas dificuldades são claras desde o início da infância (dos três meses aos dois anos), constatando-se normalmente que o bebé não sorri para a mãe/pai, não a/o reconhecendo, sendo indiferente à solicitação dos adultos. Para além disso, a criança não procura comunicar com o olhar e aos dois anos não costuma apresentar a fala minimamente desenvolvida. De facto, de acordo com Quinn (2006), geralmente, estas dificuldades manifestam-se por volta dos três anos de idade, apesar de algumas crianças serem

diagnosticadas em faixas etárias mais avançadas. O autor acrescenta ainda que a severidade da perturbação é bastante inconstante.

#### *1.4. Diagnóstico no adulto*

Sendo a PEA uma perturbação do desenvolvimento, prolonga-se de modo inevitável pela vida adulta, atingindo de maneira determinante e frequentemente grave, a vida de relação e a autonomia do indivíduo (Filipe, 2012).

Influenciada pelo crescimento, pela experiência e pela aprendizagem, a apresentação dos sintomas no adulto é necessariamente diferente. Deste modo, mais do que a inadequação e o isolamento social, que tendem a persistir, é a rigidez de comportamento que chama a atenção (Filipe, 2012).

No que respeita ao comportamento social verifica-se uma modificação importante ao longo da vida, determinada tanto pelo desenvolvimento, como pelas vivências que ao longo da vida vão sendo incorporadas, por exemplo, a tendência para a adoção de um comportamento mais formal ou mais isolado (Filipe, 2012).

A dificuldade sistemática de compreensão, para além do explícito (incapacidade de interpretação de textos, metáforas, anedotas ou segundos sentidos), conduz, contudo, a problemas escolares e profissionais, tornando os adultos autistas alvos fáceis de chacota e de abuso por parte de colegas. Os principais obstáculos à integração social e profissional, que se prolongam por toda a vida, são a rigidez, a restrição de interesses e o comportamento obsessivo (Filipe, 2012).

A incapacidade de se adaptarem à mudança, de entenderem e de se adequarem a alterações de planos ou de procedimentos, de ajustarem as estratégias operacionais às condições reais do quotidiano, de atenderem a uma eventual necessidade de reformulação de objetivos, em suma, de se adaptarem às mudanças e exigências do meio, pode ser o maior obstáculo para a integração social e profissional destas pessoas e constituir o maior impeditivo para a sua autonomia. A rigidez cognitiva e comportamental é, mais do que a inadequação social, o fator que, na maioria dos casos, determina a necessidade de integração (ou manutenção) das pessoas com autismo em estruturas residenciais, ocupacionais ou socioprofissionais protegidas ou adaptadas (Filipe, 2012).

Mais do que intervir sobre a rigidez, há a necessidade de elaborar estratégias que permitam à pessoa com uma perturbação do espectro do autismo viver dessa forma que é a sua (Filipe, 2012).

Por tudo isto, as relações interpessoais dos adultos com autismo são muito difíceis e determinam uma incapacidade para estabelecer relações afetivo-sociais estáveis e recíprocas. A autonomização pode nunca chegar a acontecer. A fragilidade social destas pessoas torna-as mais vulneráveis ao aparecimento de perturbações psiquiátricas, sendo a depressão muito frequente nos adultos, sobretudo nos indivíduos com uma boa capacidade cognitiva e, eventualmente, nos comportamentos mais passivos (Filipe, 2012).

### 1.5. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)*

Para uma melhor caracterização e definição da perturbação é importante referenciar o Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders (DSM) – Versão IV-TR, APA (2002, cit. in Kuperstein & Missalglia, 2005, p. 1),

“sendo o autismo um transtorno definido com a presença de um desenvolvimento comprometido (...) da interação social e da comunicação e um repertório muito circunscrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam intensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do indivíduo”.

Porém, no ano de 2013, surge a quinta edição do DSM trazendo algo inovador. Esta edição, não só define critérios de diagnóstico para a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), que vem substituir a expressão autismo, como introduz as anomalias sensoriais, a hipo/hiperreatividade a estímulos sensoriais, que vão agregar-se ao domínio das atividades, dos comportamentos e dos interesses repetitivos e limitados (APA, 2004), já previstos na edição anterior e referenciados nas propostas de definição do conceito.

Assim, desaparece a designação de “perturbações globais (ou pervasivas) do desenvolvimento” e é assumido, de forma explícita, o termo “espectro do autismo”. Atendendo a esse espectro, não é reconhecida a existência de diferentes categorias de diagnóstico, mas antes, uma variação, mais ou menos contínua, de perturbações. No interior do espectro são especificados os graus de cada caso.

Os três critérios de diagnóstico do DSM-IV dão lugar a dois critérios no DSM-V, ficando os défices da interação social e da comunicação incorporados num único critério designado por “défices na comunicação e interação social”. A perturbação de Rett é excluída do espectro por ser considerada distinta.

Resumidamente, os pontos de mudança do DSM-IV para o DSM-V são:

1. Permite a diferenciação entre as PEA, o desenvolvimento típico e outras alterações do desenvolvimento fora do espectro;

2. A distinção entre perturbações dentro do espectro foi considerada pouco consistente, por ter vindo a variar com o tempo, com os sítios onde o diagnóstico é elaborado e, quase sempre, por ser mais associado à gravidade, ao nível da linguagem e inteligência dos indivíduos, do que a uma variação de características sintomáticas típicas da perturbação;
3. Sendo o autismo definido por um conjunto de sinais e sintomas comuns a todas as perturbações será muito melhor representado por uma única categoria de diagnóstico que possa ser adaptada aos casos individuais através da inclusão de um conjunto de especificadores (gravidade da linguagem e outros) e de perturbações associadas (doença genética conhecida como a epilepsia, deficiência mental entre outras);
4. Os défices na comunicação e na interação social são inseparáveis e considerados sintomas de uma forma mais precisa se constituírem um único conjunto de sintomas, com especificadores contextuais e ambientais;
5. Os atrasos na linguagem não são nem específicos do autismo nem generalizáveis a toda a população de pessoas com autismo. Será por isso mais correto considerá-los como sendo um fator que influencia a manifestação clínica do autismo e não um critério de diagnóstico;
6. A presença de comportamentos relacionados com características sensoriais invulgares foi explicitamente incluída como um subdomínio no critério de “padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos”, atendendo à relevância que estes comportamentos têm, sobretudo entre crianças com autismo;
7. As PEA são perturbações do neurodesenvolvimento, que têm de estar presentes desde o início da infância, que não deveriam ser detetadas tardiamente, devido ao número reduzido de solicitações sociais e ao suporte que é proporcionado por pais ou cuidadores nos primeiros anos de vida.

Esta nova classificação das PEA gira em torno de dois aspetos essenciais: a fusão dos défices de comunicação e interação social num único critério e a abolição dos diagnósticos categoriais, tal como tinham vindo a ser utilizados, incluindo a revogação do diagnóstico da Síndrome de Asperger (Filipe, 2012).

Ainda segundo o autor Filipe (2012), que refere Ghaziuddin (2011), a decisão de incluir a Síndrome de Asperger sob o “guarda-chuva” das PEA, seja ela ou não uma perturbação distinta do autismo, o certo é que se tornou numa designação clínica útil quando se pretende descrever alguns tipos de indivíduos que, pelas suas competências, respondem a determinados tipos de intervenções diferentes das que podem ser utilizadas em pessoas com autismo típico.

Considerando o nome da perturbação e tendo em conta ser a situação menos grave do autismo, pode resultar na criação de serviços especializados e adaptados a esta população.

Também as classificações de diagnóstico deveriam ser baseadas não só na validade do diagnóstico, mas também na sua utilidade clínica (Filipe, 2012). No DSM-V o espectro autista é apresentado de uma forma mais ampla:

“Os indivíduos com um diagnóstico DSM-IV de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação bem estabelecida deve ser dado o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo. Indivíduos que têm marcado *deficits* na comunicação social, mas cujos sintomas não sejam contrários satisfazem os critérios para transtorno do espectro do autismo, devem ser avaliados para o transtorno de Comunicação Social (pragmática)”.

As equipas envolvidas no desenvolvimento do DSM-V acabaram por unir esforços no sentido de uniformizar não somente a linguagem utilizada para a designação dos transtornos como também no que diz respeito aos critérios de diagnóstico.

#### *1.6. Estratégia Política Nacional e Internacional para a Inclusão e Igualdade de Pessoas com Deficiência*

A longo prazo, a principal preocupação das famílias que se deparam com o diagnóstico de PEA é o futuro das suas “eternas crianças” que *a priori* apresentam poucas competências ou oportunidades para se tornarem autónomas e independentes.

As primeiras políticas internacionais de emprego para as pessoas com deficiência datam das décadas de 1920 e 1930. Países como Portugal, Espanha, França, Itália, Alemanha, Áustria, Bélgica, Holanda e Irlanda, adotaram a forma de cota e nos Estados Unidos da América, Canadá, Suécia, Finlândia e Dinamarca a opção foi investir na reabilitação vocacional, estratégias de treinamento e políticas anti discriminatórias. Na União Soviética, adotou-se o emprego reservado pelo Estado em determinadas empresas (Metts, 2000).

Apenas nos últimos 30 anos é que se começou a criar uma perspetiva inclusiva no que diz respeito às pessoas com deficiência e/ou incapacidade, alterando o paradigma existente que visava a assistência a esta população sem qualquer preocupação ou olhar sobre a inclusão destas na sociedade. Entidades/organizações como as Nações Unidas, o Conselho da Europa e a União Europeia têm vindo a desenvolver um trabalho de referência no que concerne a produção de um conjunto de instrumentos que promovem não só a universalidade de direitos, mas, principalmente, a igualdade de oportunidades e a participação ativa na sociedade. A instituição do Ano Internacional do Deficiente (1982), a criação do Programa Mundial da Ação do Deficiente (1982), a adoção pela ONU de um conjunto de normas para a igualdade de

oportunidades para as pessoas com deficiência (1993), foram cruciais para a internacionalização do tema da deficiência e contribuiu para que a década de 90 fosse intitulada como a década do deficiente (1983-1992) (SNR-OMS, 1995).

É ainda importante mencionar a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia em que se proíbe qualquer tipo de discriminação aos cidadãos, sendo que estão incluídos qualquer pessoa com deficiência (Artigo n.º 21) e salienta o direito às mesmas de beneficiarem “(...) de medidas destinadas a assegurar a sua autonomia, a sua integração social e profissional e a sua participação na vida da comunidade” (Artigo n.º 26).

No ano de 2001 a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) tenta promover uma mudança de paradigma ao dar especial atenção à questão da intervenção, não ao nível da incapacidade, já que deste modo há a manutenção de determinadas competências já adquiridas, mas sim, aos níveis da funcionalidade e competências, indo ao encontro do que se tem vindo a fortalecer nas últimas décadas.

Houve assim, uma clara aposta no desenvolvimento de medidas como a criação dos Centros de Recurso para a Inclusão, que sirvam não apenas para a consciencialização das necessidades da pessoa com deficiência e/ou incapacidade como também a promoção para a inclusão na sociedade, deixando de parte a anterior visão que apenas se preocupava com uma espécie de “manutenção” destas pessoas nas suas respetivas famílias (Baptista, 2015).

Em Portugal, os apoios proporcionados nomeadamente pelo IEFP são diversificados. As entidade promotoras podem aderir às medidas de emprego-inserção para a pessoa com deficiência e/ou incapacidade através de: submissão eletrónica no caso das medidas de apoios à contratação, estágios, investe jovem, emprego jovem ativo e contratos emprego inserção; ou diretamente nas instituições de crédito no caso dos apoios no âmbito do Programa de Apoio ao Empreendedorismo e à Criação do Próprio Emprego.

Também é possível obter apoio para adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitetónicas, mediante o preenchimento de um formulário, por parte da entidade empregadora, no prazo máximo de 45 úteis depois da admissão da pessoa com deficiência ou incapacidade.

O contrato emprego-inserção para pessoas com deficiência e/ou incapacidade é realizada através do formulário disponível no serviço de candidaturas a medidas de emprego (CEI ou CEI+) a intenção da candidatura ao abrigo da medida de CEI para pessoas com deficiência ou incapacidade.

Já no denominado Emprego Protegido, os pedidos de autorização para a criação de CEP e a respetiva candidatura dos apoios financeiros realizam-se no centro/serviço de emprego da

área da sede social da entidade empregadora ou da área de implementação do projeto, o mesmo acontecendo com o Emprego Apoiado em Mercado Aberto.

Importante ainda referir que a avaliação e orientação para a qualificação e o emprego bem como o apoio e acompanhamento pós-colocação concretiza-se através de planos de ação anuais a entregar ao IEFP, pelos centros de recursos durante o mês acordado no ano corrente, mediante o preenchimento de um formulário próprio disponível no *site* do IEFP.

## **CAPÍTULO II. A INCLUSÃO DE PESSOAS COM PEA NO MERCADO DE TRABALHO: RELAÇÃO COMPATÍVEL?**

Vários progressos têm sido realizados relativamente à inclusão de pessoas com PEA no ensino, tanto no ensino médio, como superior, complementado com os avanços nas terapias e disponibilização de serviços de apoio e suporte, que aumentaram substancialmente com o número de pessoas com PEA que procuram as suas posições e funções no mercado de trabalho (Parr; Hunter, 2013, cit. in Leopoldino, 2015).

Adota-se o conceito de inclusão social como o processo através do qual a sociedade se adapta para deste modo poder incluir pessoas com deficiência e as mesma poderem assumir papéis na sociedade (Sasaki, 1997).

Esta inclusão no âmbito laboral permite não só a concretização das potencialidades destes sujeitos, como também melhorar a qualidade de vida dos mesmos, entre outros benefícios (Silva, 2013; Bontempo, 2009; Hendricks, 2010; Garcia-Villamisar; Hughes, 2007; García-Villamisar; Wehman; Navarro, 2002, cit. in Leopoldino, 2015).

Complementarmente, o trabalho provê recursos para a sobrevivência e obtenção de metas pessoais dos indivíduos, tais como independência financeira e realização pessoal com o significado do que foi realizado. Outro benefício apontado prende-se com o acesso a espaços públicos de cultura, lazer e educação, contribuindo desta forma para a integração social (Silva, 2013, cit. in Leopoldino, 2015).

Porém, para os indivíduos com PEA, o ingresso e manutenção no mercado de trabalho é um grande obstáculo na vida adulta (Roux et al., 2013, Harmon, 2011; Robertson, 2009; Hurlbutt; Keisu, 2012; Hendricks, 2010; Robertson, 2009; Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015). A situação ainda agora descrita coloca muitas pessoas com PEA dependentes de apoios do governo, instituições ou familiares, que os colocam em dificuldades financeiras ainda que apresentem formação e boa capacidade de trabalho (Bontempo, 2009, cit. in Leopoldino, 2015).

Num mundo exigente e competitivo como é o mercado de trabalho, a carga intensa de *stress* e problemas de relacionamento, bem como de adaptação podem interferir com a autoestima e saúde mental das pessoas com PEA, tornando-as mais suscetíveis a depressões, ansiedade e sentimento de frustração, afastando-os do trabalho (Hurlbutt; Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015).

Constata-se que ambientes sem qualquer tipo de suporte ou adaptação em que ocorra discriminação agravam a situação. Quer os ambientes físicos, quer a postura dos colegas, bem como a ausência de incentivos e políticas públicas podem estar na raiz da inadaptação ao

trabalho, podendo tornar inviável a integração de pessoas com PEA no mercado de trabalho (Leopoldino, 2015).

Dificuldades no domínio da interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e atípicos complicam a inclusão dos autistas no trabalho. A literatura refere que os portadores de PEA com alta funcionalidade ou Síndrome de Asperger apresentam dificuldade tanto para conseguir empregos compatíveis com a sua capacidade, como para manter os cargos obtidos no emprego (Silva, 2013; Rosquist; Keisu, 2012; Burke et al., 2010; Robertson, 2009; Bontempo, 2009; Hurlbutt; Charlmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015).

Resultados de estudos realizados afirmam que é possível aumentar o desempenho e a qualidade de vida com investimento no que diz respeito a treinos e adequação ao ambiente (Hurlbutt; Chalmers, 2004; García-Villamisar; Wehman; Navarro, 2002, cit. in Leopoldino, 2015).

Para o trabalho de uma pessoa com PEA ser facilitadora o ambiente físico pode sofrer alterações para que o acesso aos seus itens de trabalho sejam mais acessíveis e sejam minimizadas as distrações visuais e ruídos. A redução da luz e barulho e o consentimento para a utilização de *phones* nos ouvidos são algumas das medidas que podem tornar o ambiente mais propício ao bom desempenho de uma pessoa com PEA (Schall, 2010, cit. in Leopoldino, 2015).

A organização do trabalho também pode possibilitar a inclusão e a produtividade. García-Villamisar, Wehman e Navarro (2002, cit. in Leopoldino, 2015) centraram-se em duas grandes modalidades de trabalho de pessoas com PEA: Trabalho Protegido em Grupos (Sheltered Workshop Group) e Trabalho Apoiado em Grupos (Suported Work Group). Na primeira, os autistas trabalham com outros portadores da patologia enquanto, na segunda, trabalham com não mais do que dois portadores da patologia no mesmo ambiente de trabalho. As pessoas que participaram no estudo receberam uma remuneração compatível com a do mercado de trabalho, o suporte de um *job coach* e trabalham em áreas como: serviços de restauração, reciclagem, jardinagem, lavandaria industrial, agricultura e pecuária, entre outros (García-Villamisar; Wehman; Navarro, 2002, cit. in Leopoldino, 2015).

Com o Trabalho Apoiado em Grupos verificou-se aumento na qualidade de vida e da performance cognitiva dos participantes dos grupos (García-Villamisar; Hughes, 2007; García-Villamisar; Wehman; Navarro, 2002), o que comprova a tese de que incluir pessoas com PEA no trabalho não pressupõe restringi-los em instituições laborais para autistas. Tal resultado vai de encontro a opiniões de defensores da neurodiversidade no ambiente de trabalho, como Robertson (2009, cit. in Leopoldino, 2015) e Kapp *et. al* (2013, cit. in Leopoldino, 2015).

O “*Job Coach*” é uma opção bastante discutida na literatura pela sua relevância como uma carreira profissional que seria dedicada a guiar e atuar em momentos de negociação junto do autista e obter um emprego satisfatório de forma proativa (Schall; Wehman; McDonough, 2012; Hurlbutt; Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015).

É importante que o trabalho e as suas tarefas, responsabilidades, expectativas e normas sejam descritas claramente e de modo minucioso com antecedência, permitindo a adaptação às mesmas (Schall, 2010; Bontempo, 2009; Hurlbutt, Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015). A divulgação destas informações pode ser executada através de recursos visuais para facilitar o entendimento (Schall, 2010; Bontempo, 2009; Hurlbutt, Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015). O trabalho em instituições comunitárias, o voluntariado e o empreendedorismo também são alternativas à inclusão (Schall; Wehman; McDonough, 2012, cit. in Leopoldino, 2015).

Ainda assim, Fradd e Joy (2007, cit. in Baptista, 2015) indicam que somente 6% da população autista adulta tem emprego a tempo inteiro.

Sabe-se que as pessoas afetadas pela PEA dificilmente se tornam independentes ainda que possuam potencial para desenvolver competências adequadas à atividade laboral que optem.

Para sistematizar a relação da pessoa com deficiência e o mercado de trabalho, Sasaki (1999) identifica historicamente quatro fases: 1) a fase da exclusão – quando se considerava uma crueldade que deficientes trabalhassem, prevalecendo o protecionismo e a visão de que os deficientes não tinham capacidade colaborativa; 2) a fase da segregação – quando as pessoas com deficiência ficavam internadas em instituições e ali trabalhavam, com remuneração baixa e sem vínculo de emprego, ainda prevalecendo o elo paternalista; 3) a fase da integração – quando as pessoas já obtêm o vínculo de emprego, mas não se faz qualquer adaptação nas empresas, salvo pequenos ajustes nos postos de trabalho e com frequência são criados setores exclusivos de pessoas com deficiência; 4) a fase da inclusão – o mundo do trabalho tende a considerar os dois lados, o da pessoa com deficiência na empresa, e o dos demais trabalhadores que precisam de ser preparados para uma nova relação.

Wehnan (2012, cit. por Baptista, 2015) entre outros investigadores realizaram um estudo com uma amostra de 33 pessoas com PEA com o qual concluíram que, com o devido acompanhamento, é viável alcançar com êxito o objetivo da empregabilidade.

Os resultados do estudo demonstram que, das 33 pessoas analisadas, 27 conseguiram empregos competitivos com sucesso, perfazendo um total de 29 posições garantidas. O êxito

destes números prendeu-se com a elaboração de um modelo personalizado onde cada uma destas pessoas foi acompanhada por um género de tutor que não apenas trabalhou o perfil do candidato, perante determinado trabalho, tendo presente a avaliação a que seria submetido, como também considerou a orientação na procura de emprego, sem descurar a promoção de competências necessárias e adequadas ao emprego ao qual se candidata. Também o desenho de estratégias a longo prazo permitiu aos indivíduos a manutenção do seu posto de trabalho. Face a este estudo, foi possível obter bons resultados diante da situação atual (Baptista, 2015).

Já Howlin (2005) analisou durante 8 anos os resultados alcançados por um serviço de emprego apoiado (NAS Prospects) atribuído a jovens com PEA de alta funcionalidade ou com Asperger. O estudo indica que “aproximadamente 68 por cento dos clientes encontraram emprego. Dos 192 postos de trabalho, a maioria eram contratos permanentes e mais envolvidos, administrativo, trabalho técnico ou de computação” (Howlin *et al.*, 2005, cit. in Baptista, 2015, p. 22).

Por detrás do sucesso e satisfação não só dos clientes, empregadores e trabalhadores, o público apoiado pela NAS Prospects manifestou ser capaz de conseguir aumento das remunerações mensais, por conseguinte pagar mais impostos e reduzir o número de pedidos de benefícios e apoios sociais cooperando ativamente para a economia do país, ainda que o valor não seja relevante dada a minoria da população sujeita ao estudo. Será ainda importante mencionar que o programa referido apresentou um défice financeiro, que foi diminuído e que acabou por favorecer de vários apoios não financeiros e não quantificáveis. Esta análise de números foi realizada no Reino Unido (Mavranezouli *et al.*, 2014, cit. in Baptista, 2015), comparando o mesmo com o serviço tipicamente assistencialista (serviços de dia ou centros de dia) muito semelhante ao português na atualidade. No estudo é então indicado que “foram utilizadas duas medidas do resultado: o número de semanas no emprego no ano de vida ajustado pela qualidade” (Mavranezouli *et al.*, 2014, p. 975-984, cit. in Baptista, 2015).

#### O estudo conclui o seguinte

Emprego apoiado resultou em melhores resultados em comparação com o tratamento padrão a um custo extra de £18 por semana adicional no emprego ou £5,600 por ano de vida ajustado pela qualidade. Em análises secundárias que incorporou possíveis reduções de custos, suportados pelo emprego de tratamento padrão denominado (ou seja, produzindo melhores resultados em menor custo total) (Mavranezouli *et al.*, 2014, p. 975-984, cit. in Baptista, 2015, 22).

Com a concretização desta pesquisa conclui-se que o emprego apoiado, além de bem-sucedido no contexto estudado, é também eficiente no que concerne à redução de custos face ao acompanhamento/personalização diária que é atualmente consagrado à integração laboral de deficientes.

Stephens (2013, cit. in Baptista, 2015) refere que as pessoas com Síndrome de Asperger são comparadas a bons programadores. De facto a linguagem de programação para além de ser estruturada, específica e organizada é sempre raciocinada em “sim” e “não”, não fosse a linguagem informática sustentada em zeros e uns. A população com este tipo de patologia compreende facilmente o raciocínio analítico e estruturado apresentando preferência por tarefas rotineiras, logo tornando-os valiosos para este tipo de mercado de trabalho. Torna-se um facto a forte paixão pelos números, padrões e especial interesse em determinada área. Tendo o gosto pelo isolamento e o individualismo - como características da Perturbação da Síndrome de Asperger - este não será considerado uma dificuldade ou barreira à integração, tendo em consideração que a maior parte destes trabalhos são desenvolvidos individualmente, acabando por, ao contrário do que seria expectável, possibilitar o sucesso da integração desta população.

Stephens (2013, cit. in Baptista, 2015) refere que são cada vez mais empresas que têm interesse em apostar nestes jovens, assinando já acordos de colaboração com uma das maiores empresas de formação e recrutamento dos mesmos – A Specialisterne<sup>1</sup>.

As recentes políticas sociais acompanham uma abordagem por projeto e são determinadas pelos seguintes princípios de intervenção: inserção/ativação, individualização, contratualização, descentralização e integração, passando a ser usadas as tipologias das formas: programas, incentivos, acordos e parcerias (Sousa *et al.*, 2007).

1 A Specialisterne Foundation foi criada com o intuito de demonstrar que todas as pessoas têm iguais oportunidades no mercado de trabalho. É considerada uma empresa socialmente inovadora no qual a maioria dos funcionários têm diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. Permite um milhão de empregos e desafios semelhantes através do empreendedorismo social e da mudança global na mentalidade. Os funcionários trabalham como consultores de negócios em tarefas como testes de software, programação e entrada de dados para setores público e privado. Aproveitam as características especiais e os talentos das pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo e utilizam como uma vantagem competitiva, e como meio para ajudar as pessoas com autismo a garantir um emprego significativo.

O projeto é considerada a unidade básica de intervenção e é incluído como um dos requisitos do princípio de gestão por objetivos e partilha de responsabilização em parceria. As vantagens da abordagem por projeto passam pela proximidade dos problemas (conhecimento mais profundo da realidade local, facilidade na participação dos interessados e legitimação da intervenção), atuação integrada (devido à natureza multidimensional dos problemas e incentivo à cooperação institucional), flexibilidade da ação (gestão não burocrática, ajustamento na cooperação dos atores, adaptação à realidade local e mudanças), autonomia da ação (capacidade de decisão/mobilização de recursos locais), partilha de identidade (coesão relativamente aos objetivos locais consensualizados), relações vigorosas e positivas de identificação entre parceiros (Reis, 2012). Um projeto permite a reavaliação das situações, ajustando-se a ação às mudanças, à informação, mobilizar capital social, pedir auxílios, contactar agentes económicos, controlar as políticas públicas e a duração limitada do cumprimento de metas objetivas.

A principal inovação das novas políticas sociais é a filosofia da ativação. A ativação decorre da realização de tarefas socialmente úteis, ou seja, através da participação ativa dos seus destinatários, com vista a promover a inserção social (Roche, 1992, cit. in Sousa *et al.*, 2007). A intenção desta participação pretende estimular a autonomia atuando como agente modificador de situações de exclusão social e efetiva inserção profissional (Hansen e Hespanha, 1998, cit. in Sousa *et al.*, 2007). Exemplos de instrumentos que são usados para a ativação são a formação profissional, os desempregados subsidiados, o autoemprego e os acordos de inserção para os beneficiários do Rendimento Social de Inserção (RSI) (Sousa *et al.*, 2007).

Os novos programas sociais ressalvam a individualização das medidas, isto é, a sua personalização e contratualização das respostas. São beneficiárias medidas específicas ajustadas ao perfil dos destinatários efetivos, sejam famílias ou indivíduos, envolvendo a negociação com o favorecido. O sucesso da personalização depende da forma como os programas sinalizam as necessidades reais dos destinatários e da adequação das medidas à consecução dos efeitos desejados (Sousa *et al.*, 2007). Estas novas políticas exigem diálogo para que a abordagem seja bem-sucedida, o denominado *empowerment*.

A intervenção social é um processo de partilha de responsabilidades entre parceiros institucionais autónomos, providos de diferentes competências, competindo muitas vezes entre si e motivados por interesses nem sempre coincidentes.

Numa sociedade multicultural, o convívio de culturas, a amizade, o respeito, a solidariedade e a unidade são desafios que se colocam na sociedade nos dias de hoje (Costa, 1998). Assim, no meio social complexo que não inclua a necessidade de oferecer um tratamento aberto, corporativo, personalizado, construtivo e criativo à conflitualidade natural que o facto

de viver numa sociedade com estas características implica. Assim, a mediação entra neste processo como agente de inter-relação e cooperação entre os indivíduos, converte-se num meio imprescindível para a existência das comunidades humanas baseadas na prática efetiva de valores de convivência (Torremorell, 2008).

Surge através duma interação integrativa das partes (assente na cooperação, orientação para soluções criativas, diálogo direto/aberto, mútua compreensão, exposição das expectativas individuais e da tomada de decisões conjuntas), procura conciliar os interesses de ambas as partes, a obtenção de benefícios conjuntos e o alcance de acordos por forma a ambas beneficiarem (Fischer *et al.*, 1993 cit. in Franque, 2006).

Desenvolve-se mediante a intervenção não decisória de um terceiro imparcial, independente do mediador), que utilizando técnicas de comunicação para facilitar o diálogo entre os mediados, contribui para que estes compreendam e satisfaçam os seus interesses, necessidades e possibilidades (Cruz, 2011; Vasconcelos, 2008).

Atualmente a mediação permanece num campo alargado a diferentes setores da realização humana: familiar, comunitário, laboral, escolar, penal, internacional, entre outros (Torremorell, 2008).

“(…) Não se centra na manutenção de um determinado sistema social, mas sim estimula as capacidades de inovação do indivíduo e da comunidade; está destinada a dar coesão às nossas sociedades plurais (...) Evita a utilização de qualquer forma de violência, inclusivamente da violência juridicamente administrativa, para avançar no conflito; além disso, não tem de se imiscuir na regulação dos direitos fundamentais das pessoas” (Torremorell, 2008, p. 18).

Buss e Folger (1996, cit. in Torremorell, 2008, p. 17) referem que a mediação é geradora de revalorização e reconhecimento. Pelas palavras dos autores “(…) tem um potencial específico de transformação das pessoas – que promove o crescimento moral – ao ajudá-las a lidarem com as diferenças humanas por meio do próprio conflito”.

Partindo dos princípios de equidade, flexibilidade e proximidade, a mediação proporciona a cada indivíduo a possibilidade deste se responsabilizar cada vez mais por si (autonomia e autodeterminação), ajudando-o também a descobrir, potenciar e rentabilizar as suas capacidades individuais.

“A integração económica e social dos excluídos e dos grupos sociais vulneráveis (...) requer a articulação entre a ação social, a animação económica da iniciativa empresarial e a promoção do desenvolvimento, uma ação simultânea preventiva e integradora junto dos serviços, das comunidades, das famílias” (Almeida, 2004, p.34).

A mediação social surge com o intuito de prevenir a exclusão social e a segurança urbana, com o objetivo específico de proporcionar uma melhoria da qualidade de vida urbana,

propondo reconstruir os laços sociais e a reinserção social, no contexto da complexidade da vida social (Oliveira *et al.*, 2005).

As práticas de *empowerment* procuram: tratar os indivíduos em plano de igualdade; respeitar as suas opções; proporcionar a integração e a participação bem como reforçar a sua autonomia. Os problemas, vivências, anseios e objetivos do indivíduo devem ser considerados durante o projeto de intervenção. Os trabalhadores sociais procuram novas estratégias e ambições, ajustando as respostas institucionais às reais necessidades e incentivam a participação na procura de soluções com vista a melhorar as condições humanas e de saúde (Barbosa, 2011).

É considerada uma abordagem inovadora na oferta social, que articula diversos processos adaptativos entre a normalização social e a valorização da cidadania, possibilitando a sinalização de problemas sociais e a elaboração de propostas que tenham em consideração o seu carácter estrutural, dando destaque ao capital social e humano (Almeida, 2004).

**PARTE II. A INTERVENÇÃO NO DOMÍNIO DA SÍNDROME DE ASPERGER:  
DADOS DE DIAGNÓSTICO**

### **CAPÍTULO III. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO DO DIAGNÓSTICO**

Neste capítulo apresentam-se os dados de diagnóstico destinados a fundamentar o projeto de intervenção a criar. É então descrito o instrumento utilizado na recolha dos dados, os procedimentos usados, as instituições/organizações/associações, que contribuíram para este diagnóstico e o que se pretendeu recolher junto das mesmas.

Tendo em consideração a conjuntura sociopolítica e económica atual, traduzida nos problemas sociais que permanecem, as pessoas com Síndrome de Asperger incluídas na “bolha” da Perturbação do Espectro do Autismo, são uma pequena fatia da sociedade, uma percentagem especial e que não pode ficar esquecida. Esta população constitui um desafio para a intervenção social, sobretudo em termos de delineamento de soluções para a integração e perspectivas de futuro desta população, preocupações centrais no pensamento dos profissionais e dos familiares. Apreciando todas as investigações e esforços realizados no que respeita à mudança de paradigma na intervenção social, os obstáculos continuam a existir. Obstáculos esses que se revelam na insuficiência das políticas sociais destinadas a esta população, na falta de apoios que as organizações obtêm para responder às necessidades da mesma, no desconhecimento relativo à síndrome, na falta de recursos humanos relativamente à demanda existente e na sua reduzida especialização profissional para a intervenção social junto de pessoas com a Síndrome de Asperger. Considera-se por isso, no quadro do presente projeto, que a mediação é muito relevante como mecanismo de atuação na intervenção social, permitindo gerar conexões entre interventores e organizações distintas e contribuindo, no mesmo processo, para a sensibilização de diversas entidades, nomeadamente empregadoras, para as especificidades deste tipo de deficiência. Com efeito, como comprovam os diversos estudos já referenciados, o receio das entidades na contratação deste público constitui um entrave ao desenvolvimento laboral dos mesmos, bem como em termos de perspectivas de futuro, que fica a pairar sobre uma oportunidade de demonstrar, não só as capacidades, mas um lugar inclusivo na sociedade. Assim, através de entrevistas com profissionais experientes nesta área de intervenção, procurou-se, na fase de diagnóstico, clarificar os fatores, potencialidades e limites que podem estar associados às dificuldades de inclusão laboral desta população, bem como perspetivar a opinião sobre as características de uma organização, como a que se pretende criar, que permita gerar mediações tendentes à superação ou minimização dos fatores constrangedores identificados. Do mesmo modo foi contactada uma família e três pessoas com Síndrome de Asperger, clientes de uma das instituições que fez parte do presente diagnóstico.

### *3.1. Método e técnica de recolha de dados*

O estudo diagnóstico baseou-se numa abordagem de tipo qualitativo que permite compreender as conceções e perspetivas das pessoas entrevistadas, em profundidade e a partir da sua experiência pessoal e profissional. Neste contexto, recorreu-se à técnica da entrevista semiestruturada, reconhecida como estratégia de recolha de dados.

As entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados visto que pressupõem interação entre o investigador e o entrevistado, possibilitando ao investigador a obtenção de informação que não seria conseguida através de um questionário, tendo em conta que se podem pedir esclarecimentos adicionais quando não se têm respostas esclarecedoras (Silverman, 2000 cit. in Coutinho, 2015).

Tendo isso presente, a aplicação da entrevista exige uma preparação muito cuidadosa do investigador, quer a nível de conhecimento, quer dos comportamentos necessários fale ao entrevistado (Pardal & Lopes, 2011).

Procurou-se organizar o conjunto de questões em 3 blocos, sendo as perguntas adequadas a cada um dos entrevistados: i) Apresentação (apresentar o entrevistador, explicar o objetivo da entrevista, bem como a forma de registo das respostas – gravação, solicitação de colaboração e referir a importância de um contributo sincero e garantir a confidencialidade); ii) Caracterização do entrevistado (a fim de obter dados de caracterização sociodemográfica do encarregado de educação/jovem); iii) Tema da proposta (pertinência da proposta; perceber existência de apoios; cursos de formação existentes; importância do acompanhamento em contexto laboral e social; promoção de ações de formação de mediadores para/e em contexto laboral – referente a técnicos das instituições – no contexto do IEF, que motivos não levam/levam à contratação de pessoas com S.A.; quais as estratégias de integração no mercado de trabalho; relevância de um serviço/estrutura como a que se visa criar, sugestões de ações a desenvolver – nas empresas questionou-se a receptividade das empresas à contratação de pessoas com SA; perceber quais os motivos que levam/não levam à contratação desta população; que tipo de regime de contratação e funções as empresas estão dispostas a realizar; necessidade de formação perante a síndrome; perceber quais os receios e dificuldades na integração/orientação deste público e que estratégias poderiam ser desenvolvidas; pertinência de ações de formação onde a pessoa com S.A. promova competências sociais e laborais); iv) e por último, o encerramento (com o intuito de permitir o esclarecimento de dúvidas sobre a entrevista, possibilitando ao entrevistado acrescentar algo de relevante e agradecer a colaboração).

Foram previstos cerca de 30 minutos para cada participante responder às questões do guião.

### *3.2. Recolha de dados*

Para se proceder à recolha de dados, tornou-se necessário efetuar vários procedimentos. Em primeiro lugar, foram efetuados os pedidos de colaboração a 5 instituições/organizações/entidades (Anexos A, B, C, D, E e F). Foram preparados e assinados os consentimentos informados para três clientes de uma das instituições (Anexo G).

Posto isto, foram realizadas 7 entrevistas das quais surgiram os resultados que em seguida irão ser apresentados. É importante referir que duas das instituições contactadas não responderam ao pedido de colaboração (Anexos H, I e J).

#### *3.2.1. Caracterização dos entrevistados*

A recolha de dados foi concretizada através das entrevistas realizadas em outubro e novembro de 2017, sendo neste sentido elaborados guiões de entrevista semi-estruturados (Anexos) para as seguintes instituições:

1. Associação de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Soure (APPACDM de Soure):

É uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) sem fins lucrativos, reconhecida como pessoal coletiva de utilidade pública, que se destina à defesa e promoção dos direitos do cidadão deficiente mental nas seguintes áreas: educação, trabalho, segurança social e saúde, segundo uma planificação integrada de serviços de apoio que vão desde a infância até à idade adulta. Tem como respostas sociais: o CAO, a Formação Profissional, o Centro de Atividades e Tempos Livres, o Serviço de Apoio ao Domicílio, a Empresa de Inserção de Jardinagem (JardinSoure), Secção de Desporto e Reabilitação e mais recentemente a Residência Autónoma.

Na APPACDM de Soure foi entrevistada a Diretora Técnica da instituição e a Técnica Superior de Serviço Social e também formadora na mesma. Três jovens adultos com Síndrome de Asperger, clientes da APPACDM fizeram parte deste diagnóstico. O A. tem 18 anos, o D. tem 23 anos e o N. tem 22 anos. A Senhora Filomena Silva, mãe e encarregada de educação, do cliente A. também integrou o presente diagnóstico.

2. Associação de Famílias Solidárias com a Deficiência ou Cavalos Azuis:

Existe há 11 anos. Trata-se de uma associação fundada por pais e familiares de pessoas com deficiência e amigos(as) solidários(as) preocupados(as) em dar respostas a estas necessidades humanas. Do grupo fundador os filhos já são adultos e com o envelhecimento dos

pais, estes anseiam por um equipamento social de confiança e de qualidade que apoie esta população.

Na Cavalos Azul o participante do diagnóstico foi o diretor técnico da instituição.

### 3. Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas de Penela (CERCI Penela):

Esta instituição tem procurado responder às necessidades que vão surgindo. O Centro de Atividades Ocupacionais atua não só na necessidade de cuidados básicos mas também na promoção da qualidade de vida dos seus clientes, dependendo do seu grau de deficiência. Para outros clientes, a aproximação sempre que possível a outras valências como à formação profissional, pode permitir a aquisição e melhoria de hábitos comportamentais e de tarefas produtivas e semi produtivas, tornando-os assim socialmente úteis permitindo sempre que possível a integração sócio profissional para responder a algumas necessidades específicas dos clientes e as suas famílias foi criada uma Unidade/Lar Residencial. O Centro de Formação Profissional está vocacionado para a avaliação, orientação, formação e emprego tendo como intuito preparar profissionalmente os formandos, perspetivando a inserção sócio profissional.

Com o aparecimento do Plano Nacional de Emprego, foram criados os Centros de Recursos Locais, sendo estas estruturas de suporte e intervenção no que diz respeito à inserção profissional, com o objetivo de apoiar a criação e manutenção de emprego de pessoas com deficiência e/ou incapacidade.

Mais tarde, constituiu-se o Centro de Emprego Protegido, a Cepsicó, nas áreas da limpeza de interiores e exteriores, contando com 10 trabalhadores, este processo revestiu-se de uma certa complexidade em virtude da tipologia dos seus formandos (portadores de deficiência, doença mental e outras incapacidades).

O contributo para o levantamento de dados foi dado pelo Psicólogo e Diretor do Centro de Recursos para a Inclusão da CerciPenela.

### 4. Plataforma de Apoio de Jovens Ex-Acolhidos (PAJE):

A PAJE é uma associação sem fins lucrativos cuja missão social é apoiar jovens que, enquanto crianças, viveram em casas de acolhimento. Temendo pouca preocupação institucional com as transições e com o processo de autonomização, e com a intenção de compreender melhor o que falhava neste processo, foi desenvolvido um trabalho de investigação que culminou numa Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Coimbra “Os desafios da autonomização: Estudo compreensivo dos processos de transição para

diferentes contextos de vida, na perspetiva de adultos e jovens adultos ex-institucionalizados”. As conclusões do estudo remetem para a impreparação dos cuidadores, reduzida instrução para a autonomização e carência de suporte após a saída do acolhimento. Nasceu a PAJE, da necessidade de criar uma rede institucional de apoio.

O Presidente da PAJE respondeu favoravelmente ao pedido de colaboração. Não tendo horário disponível para entrevista presencial optou-se por realizar via telefone.

#### 5. Centro da Formação da Pedrulha<sup>2</sup>

É um serviço integrado no Instituto Português de Formação Profissional de Coimbra voltado para a formação de pessoas que pretendem adquirir formação profissional, concluir formação escolar e que preenchem os requisitos para os quais se propõem.\*

#### 6. Grupo MRG<sup>2</sup>

Sendo o Grupo Manuel Rodrigues Gouveia (MRG) uma empresa promotora de um desenvolvimento sustentável da sociedade na qual está inserida, assume desta forma preocupações ao nível social.

\*As organizações foram contactados mas não responderam no espaço temporal previsto para a pesquisa diagnóstica.

## **CAPÍTULO IV. A INTERVENÇÃO NO DOMÍNIO DA SÍNDROME DE ASPERGER: DADOS DE DIAGNÓSTICO**

Terminada a recolha de dados, foi efetuada uma sistematização, análise e interpretação dos dados em função das informações que foram recolhidas. Para tal, recorreu-se à análise de conteúdo por forma a obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relacionados com as condições de produção/receção destas mensagens (Bardin, 1997).

Neste capítulo procede-se à apresentação e análise dos dados recolhidos relativamente às entrevistas realizadas e posterior análise dos resultados. A exposição dos dados é apresentada por grupos: três pessoas com Síndrome de Asperger; quatro técnicos de instituições e uma família de uma pessoa com Síndrome de Asperger. Em cada grupo de entrevistados foi realizada uma seleção de temas gerais nos quais se integram as questões colocadas aos mesmos como é possível verificar de seguida.

### *4.1. Entrevistas aos jovens adultos*

As entrevistas realizadas às três pessoas com Síndrome de Asperger foram realizadas na APPACDM de Soure por serem clientes da mesma. A entrevista conta com apenas um tema geral que se prende com as expectativas futuras dos mesmos (Anexo I).

O primeiro jovem adulto entrevistado, o A. tem 18 anos e terminou recentemente o 12º. Ano na Escola Secundária do Pombal onde frequentou o Curso Profissional de Jardinagem. Durante o ensino secundário realizou pequenos períodos de estágio, de entre os quais na Câmara Municipal de Pombal. É cliente da APPACDM de Soure desde o término no ensino secundário. Iniciou o Curso Profissional de Operador de Jardinagem no dia 1 de novembro, pouco tempo depois da realização da entrevista, com a duração de dois anos e meio. Até ter iniciado o curso frequentou o regime de CAO da APPACDM. Quando questionado sobre as suas expectativas futuras responde “*Não sei se vai ser complicado conseguir trabalho na jardinagem*”. Ainda acrescentou que o seu sonho era ser apresentador de televisão. Através de conversa informal conseguiu-se perceber o gosto pelo mundo televisivo e que segundo colaboradores o A. leva para a instituição um microfone e cartões ilustrados com nomes de programas de televisão. Este método deixa o A. mais estimulado, tornando-se mais comunicativo e interativo. Porém, insiste que vê a jardinagem como uma profissão, não só por já ter iniciado conhecimentos no ensino secundário mas por também estar ao seu alcance.

O D., jovem adulto com S.A. tem 22 anos e concluiu o 12º. Ano de escolaridade no Colégio Cidade da Roda em Redinha. Frequenta o regime de CAO da APPACDM de Soure e este ano não vai frequentar nenhum curso profissional da instituição e quando questionado

sobre o que os pais disseram sobre o assunto o jovem respondeu “*Nada de especial*” T2. Procurou cursos de formação em informática mas não encontrou. Trata-se de uma área que é do seu interesse e apesar de não ter formação gostaria de um dia trabalhar numa loja deste ramo profissional, refere “*Quero estar ao balcão a vender, ir buscar o que me pedem*”. No CAO, o D. gosta de estar na sala de informática mas refere “*Não me sinto no meu lugar*”.

A terceira entrevista é realizada ao jovem N., tem 23 anos e frequentou a Escola Secundária de Soure. Está também inserido no regime de CAO e menciona participar em atividades como remo, basquetebol, futebol e teatro. No futuro gostaria de trabalhar como operador turístico que descreve como “*Mostrar as cidades às pessoas*”. Este gosto desenvolveu-se por ter sido ótimo aluno a geografia e por saber as capitais de todos os países do mundo. Referiu não costumar falar com os pais sobre o futuro apesar de os mesmos saberem do seu foco de interesse.

Tendo presente a revisão de literatura, e em particular as análises de Leo Kanner e Hans Asperger os três jovens entrevistados apresentam a característica de interesse por movimentos repetitivos do desempenho e funcionamento intelectual e cognitivo.

Estando a Síndrome de Asperger inserida na PEA foi notório, através das entrevistas realizadas as características descritas na “Tríade de Wing”: “um padrão de atividades e interesses limitado, rígido”; “perturbações da interação social”; “comunicação e desenvolvimento da imaginação” (Wing, 1996). À exceção de um jovem que apresenta duas áreas de interesse, a televisão e a jardinagem, os outros dois jovens mencionam somente um foco de interesse, a informática e a área turística, respetivamente. Através da entrevista denota-se a perturbação no campo da interação social, barreira no contacto visual, expressão facial e postura corporal (Hewitt, 2006).

Tal como Hans Asperger referiu (1994, cit. in Filipe, 2012) a Síndrome de Asperger distingue-se do vasto leque da PEA pelo melhor nível de linguagem e cognição.

Sendo o levantamento de dados de diagnóstico direcionado para a inclusão do mercado de trabalho constata-se um dos principais obstáculos à integração social e profissional, a rigidez, restrição de interesses e o comportamento obsessivo (Filipe, 2012).

No jovem N. denota-se a forte capacidade de memorização patente no seu interesse por geografia, assimilando deste modo todas as capitais de todos os países do mundo.

#### *4.2. Entrevistas ao Técnicos*

Quando questionada a pertinência do tema, a opinião é unânime, todas as instituições e a família que colaboraram para a recolha de dados a fim da execução do diagnóstico revelaram

que a proposta de projeto apresentada é pertinente. As justificações apresentadas passam pelo sentido inovador da proposta, uma vez que assenta no acompanhamento de cada cliente com Síndrome de Asperger que já esteja integrado numa instituição, mas ao qual a instituição não tem capacidade de dar uma resposta personalizada e que vai de encontro às suas capacidades/competências. Outra das fundamentações apresentadas para a importância da proposta de projeto é a metodologia inovadora voltada para a mediação, ou seja, assenta na cooperação, na orientação para soluções criativas, para a mútua compreensão e exposição de expectativas individuais e tomadas de decisão conjuntas tendo em conta as práticas de *empowerment* e por se tratar de uma abordagem inovadora na oferta social que articula diversos processos adaptativos como a normalização social. Por último, argumentações apresentadas essencialmente por parte das famílias remetem para a ocupação do tempo dos seus filhos de forma produtiva, porque os gostam de ver integrados e felizes.

Tendo presente o conceito de “*Job Coach*” este pode incluir-se na descrição mais elementar da proposta de tema aqui apresentada. Prende-se com a sua relevância como carreira profissional que seria dedicada a guiar e atuar em momentos de negociação junto do autista e obter um emprego satisfatório de forma pró-ativa (Schall; Wehnan; McDonough, 2012; Hurlbutt; Chalmers, 2004, cit. in Leopoldino, 2015).

É na quarta e última fase, da relação da pessoa com deficiência e o mercado de trabalho, descrita por Sasaki (1999) que se estrutura este projeto. A fase da inclusão na qual o mundo do trabalho tende a considerar os dois lados, o da pessoa com deficiência na empresa e os demais trabalhadores que precisam de ser preparados para uma nova relação.

O primeiro tema global da entrevista assenta no campo da formação profissional e apoios. Qualquer uma das instituições que participaram neste diagnóstico referem os obstáculos e barreiras que há na integração de pessoas com Síndrome de Asperger ou outro tipo de Perturbação ou Deficiência/Incapacidade. A Diretora Técnica e a Técnica Superior de Serviço Social da APPACDM de Soure mencionam “*Os clientes que temos integrados no mercado de trabalho após a formação somos nós que tentamos articular com empresas. Durante os 3 anos de curso, eles fazem pequenos períodos de estágio e aqueles que têm mais competências tentamos que eles fiquem no mercado de trabalho.*”. Referem também “*Os cursos que abrem são em função do levantamento das necessidades e dos cursos que procuram... mas às vezes também é com as possibilidades de abertura... previamente antes de lhes apresentar os cursos perguntamos quais os cursos que gostavam de tirar... e os rapazes procuram mais as áreas de serrelharia, carpintaria mas depois há o revés, isto é, a instituição não reúne as condições para a abertura destes cursos... então acabam por ir para o curso de jardinagem ou*

*administrativo, mas o administrativo já necessita de algumas competências específicas.”. No que diz respeito aos apoios “O centro de emprego supostamente encaminha, mas não encaminha porque é capaz de convocar qualquer um destes para ir trabalhar numa empresa ou numa IPSS como uma pessoa dita normal e podem não ter competências para isso.”. Importante referir que a APPACDM de Soure de forma a combater o desemprego após conclusão do Curso de Operador de Jardinagem criou a Inclave, uma empresa de jardinagem apoiada pelo IEFP segundo a percentagem de incapacidade de cada uma das pessoas com deficiência e/ou incapacidade. As próprias técnicas entrevistadas reconhecem que há um desfazamento muito grande entre a oferta formativa e as necessidades, quer dos clientes, quer das respostas do mercado. Acrescentam ainda que é o Estado que falha, já que poderiam existir apoios através de pensão e um complemento através da empresa onde estivessem inseridos.*

O Diretor Técnico da Instituição Cavalo Azul refere que neste âmbito *“Os organismos públicos deviam ter uma parte de encaminhamento. Existem os chamados Centro de Recursos e de Formação Profissional que na prática não funcionam”*. De momento estão a tentar formar um CABI para a vida ativa ou independente para que os clientes possam ser integrados no mercado de trabalho.

Na entrevista à CerciPenela realizada ao Diretor do Centro de Recursos e Formação Profissional considera que o centro de emprego protegido é um modo de empregabilidade. Refere ainda que há um conjunto de instrumentos que podem ser utilizados com o objetivo de integração no mercado de trabalho como por exemplo a avaliação da capacidade de trabalho. Permitindo assim que a empresa beneficie de apoios do IEFP nos quais comparticipa com uma determinada percentagem. Considera que *“O problema das empresas é o rendimento substancialmente inferior quer pela baixa produtividade, quer restrição nas capacidades ou pela comunicação que possa ser mais difícil”*. O entrevistado refere ainda que têm apoio à colocação, ajudando a procurar um local onde o cliente se possa integrar com algum nível de rentabilidade e depois o acompanhamento pós colocação que é outra medida.

Considerando as respostas dos representantes das instituições entrevistadas os apoios proporcionados pelo IEFP como a medida emprego-inserção para a pessoa com deficiência e/ou incapacidade, o emprego protegido que contempla a criação da CEP, o emprego apoiado em mercado aberto, são todas medidas criadas pelo IEFP mas que na prática não são implementadas por forma a ajudar as instituições. Na literatura considera-se que o emprego apoiado é eficiente no que respeita à redução de custos face ao acompanhamento/personalização diária que é atualmente consagrado à integração laboral de deficientes.

Em jeito de discussão e confronto com o que acontece nas instituições no dia-a-dia verifica-se que é necessário considerar a nova geração de políticas sociais, que conduzem a novos hábitos e exigências da intervenção social, os modelos de atuação têm de ser mais próativos, comprometendo um maior envolvimento e coresponsabilização de todas as partes (Gualdalupe, 2009).

Os princípios de intervenção recentemente determinados pelas políticas sociais como a inserção/ativação, a individualização, a contratualização, a descentralização e a integração passam a ter as seguintes formas: programas, incentivos, acordos e parcerias (Sousa *et. al*, 2007).

O segundo tema global das entrevistas realizadas direciona-se para o acompanhamento e promoção de competências de pessoas com SA.

A APPACDM de Soure considera que as pessoas com perturbações no desenvolvimento ou deficiência precisam de ser treinados, porém as instituições ou empresas não os olham como rentáveis. *“Uma técnica de serviço social e uma técnica de acompanhamento é que temos estado a fazer a ponte entre a formação profissional e as empresas onde vão fazer estágio. Por exemplo, nos Viveiros tem sido um bom local para integrações. Mas o centro de emprego solicita levantamento da integração!”*. Referem ainda que *“Alguns pais também não os deixam entrar no mercado de trabalho porque têm receio que a coisa não corra bem”*.

A este tema global a Cavalos Azul refere que por um lado este público é autónomo e funcional, por outro sente grande dificuldade em gerir emoções e interagir. O Diretor Técnico considera que são mais meticolosos e rigorosos do que as outras pessoas. Menciona que os pais devem ser os primeiros promotores da sensibilização *“Os pais também devem confrontá-los com a realidade e não esconde-la, passa pela sensibilização”*.

O Presidente da PAJE, revê nesta proposta de projeto um pouco do percurso da sua instituição. Sendo outro público-alvo, partindo do perfil dos clientes e das suas competências conseguir integrá-los no mercado de trabalho. Cabe à instituição realizar todo o processo de acompanhamento desde a concessão do currículo à monitorização com a entidade empregadora questionando-a sobre o comportamento, rentabilidade, assiduidade dos jovens, entre outros aspetos. O presidente desta associação acrescenta *“É uma proposta com muito sentido, que ainda não existe e que no fundo vai responder personalizadas às necessidades de cada autista”*.

Com isto, é importante referir que o trabalho para uma pessoa com S.A. e as suas tarefas, responsabilidades, expectativas e normas devem ser descritas claramente e de forma minuciosa com antecedência, permitindo a adaptação às mesmas. Para algumas pessoas com S.A. a

divulgação destas informações deve ser realizada através de recursos visuais para facilitar o seu entendimento (Schall, 2010; Bontempo, 2009, Chalmers, 2004 cit. in Leopoldino, 2015).

Perante um estudo já mencionado no capítulo dois deste trabalho constata-se que se deve elaborar um modelo personalizado, com acompanhamento por uma espécie de tutor que trabalha o perfil do candidato, orienta na procura de emprego e sem descuidar da promoção/desenvolvimento de competências necessárias e adequadas ao emprego ao qual se candidata (Wehnan, 2012). Também o desenho de estratégias a longo prazo permite aos indivíduos a manutenção do seu posto de trabalho (Baptista, 2015).

Tendo presente a facilidade de compreensão de um raciocínio analítico e estruturado, as pessoas com S.A. apresentam preferência por tarefas rotineiras, sendo um aspeto comum a forte paixão por números, padrões ou especial interesse numa área específica (Stephens, 2013, cit. in Baptista, 2015). O isolamento e o individualismo não podem ser olhados como barreiras à integração na medida em que a maior parte dos trabalhos analíticos e estruturados são executados individualmente, acabando por possibilitar o sucesso da integração.

O último tema global das entrevistas aos técnicos remete para a formação de mediadores para/no contexto laboral.

Referente a este tema a APPACDM de Soure considera a pertinência de um técnico que possa acompanhar e realizar o treino de competências das pessoas com S.A. uma vez que para *“os técnicos das instituições esse trabalho passa a ficar esquecido quando há outras tarefas a tratar”*.

Noutra vertente das competências de mediação a Cavalos Azul refere que a equipa da empresa que recebe uma pessoa com S.A. deve estar sensibilizada para o seu perfil e competências e ainda *“Toda a equipa que com ele possa trabalhar, até para se sentir mais confortável socialmente, em tirar dúvidas e criar novas relações”*.

Por parte da CerciPenela parece fundamental a formação de mediadores *“É ponto assente haver formação de mediadores para que haja sensibilização e capacitação das suas competências.”*

Fazendo a ponte entre as respostas fornecidas pelas entidades e a revisão da literatura já mencionada anteriormente relativamente à mediação, reforça-se a ideia de que o mediador surge neste processo como agente de inter-relação e cooperação com os indivíduos. Esta técnica utiliza-se para facilitar o diálogo entre os mediados contribuindo desta forma para que estes compreendam e satisfaçam os seus interesses e necessidades (Cruz, 2011; Vasconcelos, 2008).

Bonafé-Schmitt (2009, cit. in Almeida, 2016, p. 18) afirma que *“O campo da mediação não é apenas um novo domínio da ação mas também um mercado”*. Assim a profissionalização

da mediação assume pertinência e exige formação certificada, fundamentada em pressupostos teóricos e atuais e uma componente prática.

Um estudo desenvolvido a nível europeu (2012-2014) referente às características da mediação e da mediação social mostra que é possível conjugar diferentes perfis de mediação no contexto social, designadamente: a mediação como modo de resolução alternativa de conflitos (uma negociação assistida aplicada aos conflitos interpessoais cujo objetivo se prende com o estabelecimento de acordo de prevenção ou paragem de um conflito); o modo de regulação social (preocupação com o desenvolvimento de uma estratégia de reforço da coesão social, centrando-se no estabelecimento de laços sociais, em casos de vulnerabilidade ou exclusão social); e por último, o modelo de intervenção social integrada (com a intenção de transformar socialmente o contexto e promover a mudança social, sendo um exemplo desta abordagem a mediação por pares em contexto comunitário e local tal como a mediação de cariz mais político em situações de conflitualidade social) (Almeida, et al., 2014, cit. in Almeida, 2016).

É importante mencionar que a formação de mediadores deve contemplar as práticas de *empowerment*, que incluem o tratamento dos indivíduos em plano de igualdade, respeitar as suas opções, proporcionar a integração e participação sem esquecer o reforço da sua autonomia. Os especialistas do trabalho social procuram novas estratégias e ambições, adequando as respostas institucionais às necessidades com as quais se deparam e incentivam a participação na procura de soluções com o intuito de melhorar a sua vida (Barbosa, 2011).

#### 4.3. Entrevista à família

A entrevista foi realizada à Sr.<sup>a</sup> F.S., mãe do A. e cliente da APPACDM de Soure. Por impossibilidade de se realizar a entrevista presencialmente, a entrevistada disponibilizou-se para responder às perguntas por *e-mail*.

Através da entrevista fornecida verifica-se que esta mãe se preocupa com a forma como o seu filho de 18 anos ocupa o tempo. Reflete o seu descanso na APPACDM de Soure na qual ocupa o tempo de forma produtiva. Considera que um Centro de Atividades Ocupacionais seria regredir no tempo, uma vez que já concluiu o 12º ano de escolaridade, assim nesta instituição como a própria refere “*A formação profissional está adaptada a estes jovens, para tentar desenvolver as suas capacidades e dar-lhe ferramentas para o futuro*”. A Sra. F.S. refere que as famílias desconhecem as leis e os apoios aos quais podem recorrer, considera que “*Com 18 anos, eles tendo deficiência ou outras limitações, são muito imaturos, são uns meninos, não estão aptos para o mercado de trabalho que é uma selva*”. Assim, a solução que encontra são

este tipo de formações nas quais são explorados os seus gostos e aptidões que *“Potenciam as suas capacidades, que os ensinam a contornar as dificuldades, para que um dia possam ter mais possibilidade de serem integrados no mercado de trabalho”*. Posto isto, a família não coloca de parte a integração no mercado de trabalho, apenas prioriza a promoção de competências ajustadas ao perfil do seu filho. Como futuro gostaria que o A. trabalhasse a meio tempo e acredita na sua evolução na área da jardinagem uma vez que *“Ele já consegue cumprir várias tarefas”*. Através do conhecimento das limitações do seu filho, sabe que funções que envolvessem telefones, microfones e computadores, não conseguiria exercer pelas dificuldades que apresenta – má dicção, timidez, ler e escrever incorretamente. Porém tarefas de carácter rotineiro e manual seria capaz de desempenhar. *“Para isso seria necessário que os empregadores estivessem sensibilizados, para que dessem oportunidade a estas pessoas. Para que se promovesse a integração, que faz bem a portadores de S.A., mas que também abre horizontes de quem lidar com eles no dia-a-dia”*. Por último, a mãe do A. considera importante um mediador *“Que acompanhasse estes jovens a partir do momento em que o ensino secundário têm de ter um plano de integração da vida ativa, que fizesse a ponte entre o fim da escolaridade obrigatória e as instituições que iriam dar formação profissional, que fomentassem parcerias com as entidades empregadoras, para a realização de estágios, que trabalhassem com empresas particulares e também com as autarquias, para que fossem adaptando para poderem receber os formandos, de acordo com as suas capacidades e necessidades”*. A entrevistada deseja que estas pessoas se sintam úteis, capazes e valorizadas e consigam auferir alguns rendimentos.

Conclui-se desta apresentação e análise de resultados que os três jovens adultos entrevistados apresentam interesses restritos e limitados tal como definido pelas características da Perturbação. As entrevistas permitiram verificar através de observação características da Síndrome, nomeadamente a perturbação na interação social (respostas curtas), falha no contacto visual, expressão facial e postura corporal. Também se apurou que o futuro não é um tema abordado nem pelos próprios nem pelos pais.

É de salientar que na primeira versão do guião de entrevista constava uma questão relacionada com o preconceito relativamente à SA e que rapidamente se percebeu que a pergunta não faria sentido algum uma vez que o preconceito é exterior a eles, não está na perceção daqueles que os observam e com eles interagem. Também é importante realçar que as competências da PEA incluídas na SA não têm de estar presentes em todos os indivíduos. Querendo com isto referir que podem surgir uma ou outra de forma isolada, dependendo do estímulo que é dado desde tenra idade.

A dificuldade para a obtenção de apoios também é uma falha apontada pelos entrevistados, visto que os apoios existem no papel, mas na prática são deficitários. A alternativa criada pela APPACDM de Soure foi a empresa Inclave que desta forma beneficia de apoios do IEFP e é um modo de empregabilidade.

Considera-se que a avaliação da capacidade de trabalho é um meio para a empregabilidade, tal como o emprego protegido um modo de empregabilidade.

É certo que a pro-atividade e a corresponsabilização são um dever de todos os interessados quer seja no processo de integração, quer no acompanhamento que pode ser culminado através de programas, incentivos, acordos ou parcerias.

Trata-se de um público autónomo e funcional que tem dificuldade em interagir com o mundo. Porém as suas características de rigor e meticulosidade poderão ser uma vantagem em diversas áreas de trabalho que assim o exijam.

O acompanhamento deve ser olhado como uma orientação e monitorização do trabalho destas pessoas. Daí surge a importância de um mediador para que haja cooperação entre os envolvidos com o objetivo comum de manter a pessoa com SA socialmente estável e confortável, sem descuidar o interesse máximo da sua autonomia.

### **PARTE III. PROJETO “DE IGUAL PARA IGUAL”**

## **CAPÍTULO V. “DE IGUAL PARA IGUAL”: APRESENTAÇÃO DO PROJETO**

### **5.1. SUMÁRIO EXECUTIVO**

A apresentação do projeto surge de observações pessoais de casos isolados de pessoas com Síndrome de Asperger. Tendo em conta algumas características mais evidentes da síndrome: capacidade de comunicação mais notória do que numa PEA, gosto por tarefas rotineiras e interesses específicos e restritos, assume-se e desenvolve-se a ideia de criar uma instituição que dê resposta a necessidades que se confrontam com a entrada na idade adulta. Como refere Baptista (2005), autor já referenciado anteriormente, a pessoa com Síndrome de Asperger é, na maioria dos casos, uma pessoa dotada de uma capacidade ou QI acima da média comum, demonstrando conhecimentos profundos sobre uma área do seu interesse. O comportamento social de pessoas com SA é também possível de ser adaptado. Já numa pessoa com PEA não há interesse por qualquer tema ou atividade e não percebe comportamentos diferentes, a sociedade ou o meio onde está inserido (Baptista, 2015).

A proposta de projeto denomina-se “De igual para igual” e apresenta-se sob a forma de associação, uma Instituição Particular de Solidariedade Social cujo nome remete para a inclusão da pessoa com Síndrome de Asperger e mediação em contexto de trabalho.

Como o próprio nome indica, é uma associação que pretende integrar no mercado de trabalho pessoas com Síndrome de Asperger, mais especificamente jovens adultos que sejam utentes de outras instituições especializadas, que tenham respondido às suas necessidades, exceto no âmbito laboral.

A associação acrescenta à sociedade a filosofia direcionada para o enfoque no mercado de trabalho tendo em conta as competências sociais e laborais de cada cliente. Assim, a personalização das medidas é o real fator inovador da mesma. Pretende-se que sejam desenhadas soluções através da estruturação e formatação de planos individualizados e ajustados às competências de cada jovem adulto e assim seja encontrada a melhor resposta de integração no mercado de trabalho. Para o efeito a associação pretende centrar a sua ação em processos de capacitação, de sensibilização e de mediação.

### **5.2. LOCALIZAÇÃO**

A associação terá a sua sede na Rua do Carmo, nº15, na freguesia de Santa Maria Maior, no distrito de Lisboa e a sua extensão abrange as instituições/organizações/entidades de Perturbação do Espectro do Autismo, que se encontram no distrito de Lisboa. O espaço físico da

associação, sem custo de arrendamento, será conseguido através de uma parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa na qual a “De Igual para Igual” presta os serviços de treinamento de competências sociais, laborais, mediação e acompanhamento nas respostas sociais que integrem clientes com SA.

O enquadramento da associação no âmbito nacional prende-se com a existência de maiores recursos e possibilidades de delinear ações e parcerias que permitam concretizar de forma mais eficaz os objetivos da mesma. A área de atuação é mediante deslocações às instituições de acolhimento de jovens adultos portadores de SA, que assim o solicitem, e mediante acordos estabelecidos para o efeito.

### 5.3. MISSÃO, OBJETIVOS E AÇÕES ORIENTADORAS

A associação tem como objetivos gerais:

- a) Apoiar e acompanhar jovens adultos com Síndrome de Asperger estimulando e potenciando as suas competências individuais, integrando-os no mercado de trabalho através de apoio multidisciplinar e de ações de formação social e profissional;
- b) Atuar em parceria com as instituições de acolhimento de jovens adultos portadores de autismo por forma a promover a integração de pessoas com Síndrome de Asperger no mercado de trabalho;
- c) Sensibilizar e corresponsabilizar instituições/organizações/entidades e respetivas famílias para a importância da integração de pessoas com Síndrome de Asperger no mercado de trabalho;
- d) Estabelecer parcerias, desenvolver e manter laços de estreita colaboração com entidades empregadoras para que daí resultem benefícios, quer para os clientes da associação, quer para as entidades empregadoras;
- e) Promover programas e ações junto de instituições/organizações/entidades, famílias e respetivos clientes da associação.

A “De Igual para Igual”, para a prossecução dos seus objetivos vai levar a cabo, quer ao nível da sua área geográfica de enquadramento, quer a nível nacional, em colaboração com entidades públicas ou privadas, as seguintes ações:

- a) **Construção de instrumentos facilitadores tanto para o mediador como para o sujeito alvo da ação.** A avaliação semanal das competências sociais e da capacidade de trabalho deverão ser contempladas como instrumentos que facilitam o processo de

inclusão e integração, garantindo desta forma a viabilidade de todo o processo. A exploração das necessidades, os desafios colocados e as lacunas que vão surgindo serão sempre consideradas num diálogo aberto.

- b) Promover atividades de formação onde os jovens adultos com SA desenvolvam competências sociais e laborais.** As atividades para a promoção de competências sociais e laborais passam pela dinamização de sessões para elaboração de currículo, condução de uma entrevista, exploração dos gostos laborais através de visitas a empresas/entidades/organizações sem qualquer compromisso.
- c) Desenvolver estratégias de sensibilização com o intuito de desmistificar a PEA e a SA.** A ação passa sobretudo pelo diálogo com os intervenientes (entidades empregadoras) sobre as características da síndrome, eventuais possibilidades de prevenção de dificuldades diárias que podem ser orientadas pela associação de onde os potenciais empregados já são clientes, pela “De Igual para Igual” e pelas famílias dos jovens adultos. Poder-se-á considerar o primeiro passo para a integração, através da sensibilização.
- d) Potenciar estratégias de integração no mercado de trabalho junto de instituições/organizações/entidades.** Esta ação evidencia a diversidade de políticas e programas dentro das organizações uma vez que são escassas as organizações que contemplam programas específicos para pessoas com deficiência, devendo existir culturas inclusivas e solidárias. O jovem adulto apresenta-se durante 2 semanas em pequenos períodos do dia para conhecer a empresa/entidade/instituição para onde se pretenda que vá trabalhar por forma a conhecer o modo de funcionamento, os colaboradores, os horários e as funções que irá desempenhar, ou seja, o estabelecimento de metas e monitorização de progressos. Oferecer rotinas diárias conscientes e evitar surpresas também pode ser uma estratégia de integração. Ações de capacitação com o jovem adulto para a construção de rotinas de trabalho, relações sociais e relações laborais.

#### **5.4. EIXOS DE INTERVENÇÃO**

Os eixos de intervenção apresentados na proposta de projeto integram dois programas distintos, sendo estes as duas fases complementares do processo de intervenção junto do público-alvo da associação, como é evidenciado no seguinte esquema:

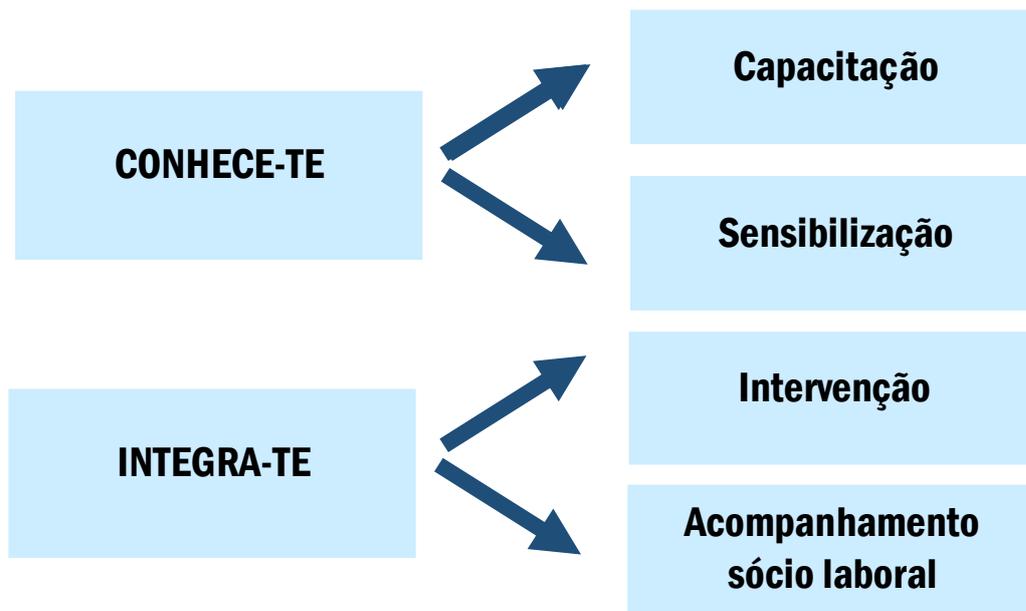


Imagem 1: Esquema de intervenção geral da “De Igual para Igual”

### **Eixo 1. Capacitação – Famílias, clientes e empresas**

#### Objetivos:

- Combater a exclusão social das pessoas com SA.
- Capacitar a família para assegurar uma maior autonomia em casa ao portador de SA já que poderá ajudar o jovem a uma melhor qualidade de vida e integração social reforçando a cidadania.
- Habilitar os jovens adultos à comunicação eficaz, primeiramente com o técnico de mediação e, posteriormente, com os colaboradores da entidade empregadora.
- Ajudar a compreender de antemão aos colaboradores da entidade empregadora a perturbação do jovem com SA.

#### Através de que processos?

- O técnico de mediação visita a família, observa a rotina da mesma e oferece estratégias para reforçar a autonomia do jovem em casa, caso seja necessário.
- O mediador dirigir-se-á à empresa e explicará as características gerais do novo colaborador.
- O técnico deverá explicar a patologia, como se sente o doente perante situações específicas, as suas rotinas, aquilo que gosta e não gosta, em suma, apresentar o colaborador e ajudá-lo a apresentar-se a si mesmo.

#### Como?

- Sessões de empoderamento grupais e individuais.

- Sessões de esclarecimento sobre a patologia.

## **Eixo 2. Sensibilização – Famílias e empresas**

### Objetivo:

- Sensibilizar as empresas e as famílias para a Síndrome de Asperger, explicitando sempre as potencialidades dos doentes para trabalhos repetitivos, metódicos e preferencialmente isolados e assim cada vez mais empresas estarem dispostas a aceitar contratar este género de público.
- Reforçar a informação no domínio dos direitos e deveres da pessoa com deficiência e/ou incapacidade nos diferentes programas e políticas de apoio, com o intuito de promover o *empowerment* familiar.

### Através de que processos?

- O profissional fornece uma série de documentos explicativos de programas, apoios e políticas de apoio às famílias e empresas, para que se coloquem a par das mesmas.

### Como?

- O profissional dinamiza ou organiza *workshops* e ações de informação e formação (com agentes especializados) sobre a doença e as potencialidades e limites dos doentes destinados a diversos tipos de público (família, empresários, escolas, etc.).

## **Eixo 3. Intervenção – clientes**

### Objetivos:

- Reforçar a partilha de experiências e vivências sentidas por outros em situações semelhantes.
- Definir planos de ação e acompanhamento personalizados.
- Desenvolver competências sociais e comunicacionais.

### Através de que processos?

- O profissional planeia *focus group* ou ações de formação e treino de competências para que possam ser delineadas estratégias de superação de eventuais obstáculos ou dificuldades.

### Como?

- As estratégias são definidas por todos os intervenientes seguindo a lógica de uma metodologia participativa para a resolução de problemas.

- Conhecer os gostos, conhecimentos e vivências do jovem adulto com SA por forma a delinear a melhor forma de intervir.
- Elaborar o currículo, treinar a condução de uma entrevista, o uso específico da linguagem, explicação das regras sociais.

#### **Eixo 4. Acompanhamento sócio laboral – Jovens adultos com SA**

##### Objetivo:

- Acompanhar o jovem e capacitá-lo para a inclusão na vida social e profissional.
- Assessoria à empresa ou organização.

##### Através de que processos?

- O profissional trabalha com os jovens questões relacionadas com a elaboração dos currículos, prepara com os jovens as entrevistas e realiza o acompanhamento nas entrevistas realizadas.
- O mediador contacta as empresas que são favoráveis à contratação deste público e compreende que tipo de funções, os jovens poderão exercer em contexto de trabalho bem como é realçado desde início o apoio do mediador *in loco*.

##### Como?

- Este acompanhamento só é realizado se o jovem adulto quiser ser empregue. Neste período de acompanhamento do mediador permanece com o jovem e com os empregadores, retira dúvidas, auxilia no diálogo com os colegas, e determina rotinas mais específicas caso necessário.

### **5.5. PRINCIPIOS DE AÇÃO**

#### *5.5.1. Missão*

A “De Igual para Igual” assume como missão: promover o apoio e a integração social de pessoas com Síndrome de Asperger, favorecendo as suas competências pessoais, sociais e laborais para integração no mercado de trabalho.

#### *5.5.2. Visão*

A visão da “De Igual para Igual” apresenta o desejo de querer ser uma associação de excelência na Economia Social pela qualidade das práticas nos serviços prestados e pelos valores que defende.

### 5.5.3. *Princípios e valores*

O alicerce da associação rege-se pelos seguintes princípios e valores:

- Dignidade humana: honestidade e ações corretas baseadas na justiça e nos direitos humanos;
- Cooperação: espírito de equipa, participação e envolvimento de todos, corresponsabilidade, desenvolvimento de parcerias;
- Compreensão: entender comportamentos, sentimentos e atos, incluir e envolver;
- Solidariedade: responsabilidade pelo bem do outro;
- Justiça social: não discriminação, tolerância, respeito pela diferença e integração;
- Personalização: tornar pessoal é único cada cliente da associação, adaptação às suas preferências e necessidades;
- Transparência: abertura da associação para a comunidade envolvente.

## 5.6. RECURSOS

### 5.6.1. *Humanos*

Os recursos humanos necessários para a implementação deste projeto passam inicialmente pela contratação de um assistente social na categoria de diretor técnico; dois técnicos de mediação com formação específica na área da deficiência; um assistente administrativo para desenvolver o trabalho desse cariz; um técnico oficial de contas (TOC) para trabalhar na área financeira e gestão de custos da instituição.

Ainda nos recursos humanos, considera-se uma mais-valia o contributo de uma equipa multidisciplinar consultiva a formar com os parceiros da “De Igual para Igual”. A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), a Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger de Lisboa (APSAL) e a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA Lisboa). Cada instituição parceira destacará técnicos específicos da área (psicólogo, assistente social, formador profissional) para a formação da equipa multidisciplinar.

Desta forma, tendo sempre em consideração os sujeitos alvos da ação, jovens adultos com Síndrome de Asperger que sejam clientes destas instituições, poder-se-á traçar um perfil de acompanhamento, integração e consolidação de competências pessoas, sociais e laborais para se atingir o objetivo final da instituição: tornar estes jovens o mais autónomos possíveis no mundo do trabalho.

A viabilidade destes parceiros passa pelo interesse das instituições em obter o maior sucesso possível junto dos seus clientes.

É intenção da “De Igual para Igual” estabelecer acordos, parcerias e protocolos com o Instituto de Segurança Social, Institutos de Emprego e Formação Profissional, Autarquias, Empresas, Fundação Calouste Gulbenkian, Misericórdias e ONG’s entre outras instituições que tenham como finalidade estabelecer o equilíbrio junto destes jovens e das suas famílias. Há a consciência de que os referidos acordos, parcerias ou protocolos resultam num maior proveito de todos os que beneficiam dos serviços da associação. É a força da sinergia que resulta desta colaboração institucional que multiplica os resultados do trabalho da associação em prol dos que necessitam dos seus serviços para acrescentarem um pouco mais de autonomia, sentido de realização e bem-estar às suas vidas.

### 5.6.2. Materiais

Os recursos materiais passam pela necessidade dos materiais de consumo ou equipamentos permanentes necessários para a execução do projeto, como é possível verificar na tabela que se segue:

<b>Recursos materiais</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor unitário</b>	<b>Valor parcial</b>
Secretária	1	490,00€	490,00€
Estante de arquivo	3	139,00€	417,00€
Computador de secretária	1	499,00€	499,00€
Computador portátil	2	299,00€	598,00€
Projektor	1	328,99€	328,00€
Tela de projeção	1	87,90€	87,90€
Material de escritório	-	200,00€	200,00€
Mesa	6	39,99€	239,00€
Cadeira	30	19,99€	599,70€
Tomadas	4	8,99€	35,96€
<b>Custo total</b>			<b>3.494,56€</b>

Tabela 1: recursos materiais necessários para a implementação do projeto

### 5.6.3. Financeiros

Os recursos financeiros passam pelo pagamento de recursos materiais (dados apresentados no ponto anterior) e dos recursos humanos dispostos na seguinte tabela:

<b>Recursos humanos</b>	<b>Função</b>	<b>Remuneração</b>
Assistente social	Diretor técnico	1092,25€
2 Técnicos de mediação	Dinamização das intervenções e acompanhamento	993,87€
Contabilista/TOC	Contabilidade	899,42€
Assistente administrativo	Assuntos diversos	679,03€

Tabela 2: Tabela Salarial segundo o Boletim do Trabalho e do Emprego 2017

Tendo em conta o desconhecimento da necessidade/não necessidade de obras no espaço físico, para além da renda mensal no valor de 700€. Não é possível realizar um orçamento para possíveis obras, bem como de gastos de água e luz mensais. Pretende-se também a aquisição de uma carrinha para as deslocações necessárias que os colaboradores da instituição tenham de efetuar, que passam pela submissão de uma candidatura à Fundação Mutualista Montepio no âmbito do programa “Frota Solidária” para aquisição do veículo.

#### 5.6.4. *Receitas*

A associação pretende estabelecer acordos de cooperação com a tutela, nomeadamente o Instituto de Segurança Social, com IEFP, com a comparticipação dos utentes e seus familiares e com a mobilização da sociedade civil. Também tem intuito de estabelecer parcerias acordos e parcerias formais e informais com Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia e Associações Empresariais

## 5.7. ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO

Durante o primeiro ano será formada a Associação “De Igual para Igual” após a atribuição do Número de Identificação Coletiva, seguindo todos os termos da Lei, a Associação celebrará os protocolos e as parcerias com as entidades/organizações/associações que terá contactado previamente.

A Assembleia-geral é constituída por três elementos: Presidente, Vice – Presidente e Secretário; A Direção é constituída por cinco elementos: Presidente, Vice – Presidente, Secretário, Tesoureiro e Vogal; O Conselho Fiscal é constituído por três elementos: Presidente e dois Vogais.

A Assembleia Geral é o órgão soberano, seguido da direção que o órgão executivo. O Conselho fiscal tem como função fiscalizar a atividade e as contas da Instituição. No que respeito à Direção, ao Presidente cabe tomar as decisões finais, o Vice-Presidente substitui o

Presidente na sua ausência, o Tesoureiro é responsável pela área financeira e o Secretário elabora as atas e outros documentos escritos. Nenhum dos cargos estabelecidos nos Órgãos Sociais é remunerado, pelo que estes são constituídos pelos elementos voluntários da comunidade.

A coordenação das atividades de toda a estrutura é assegurada por um Diretor Técnico. Este cargo é de nomeação ou destituição, por vontade expressa e unânime da Direção. No que diz respeito ao funcionamento institucional da “De Igual para Igual”, encontrar-se-á organizada da seguinte forma:

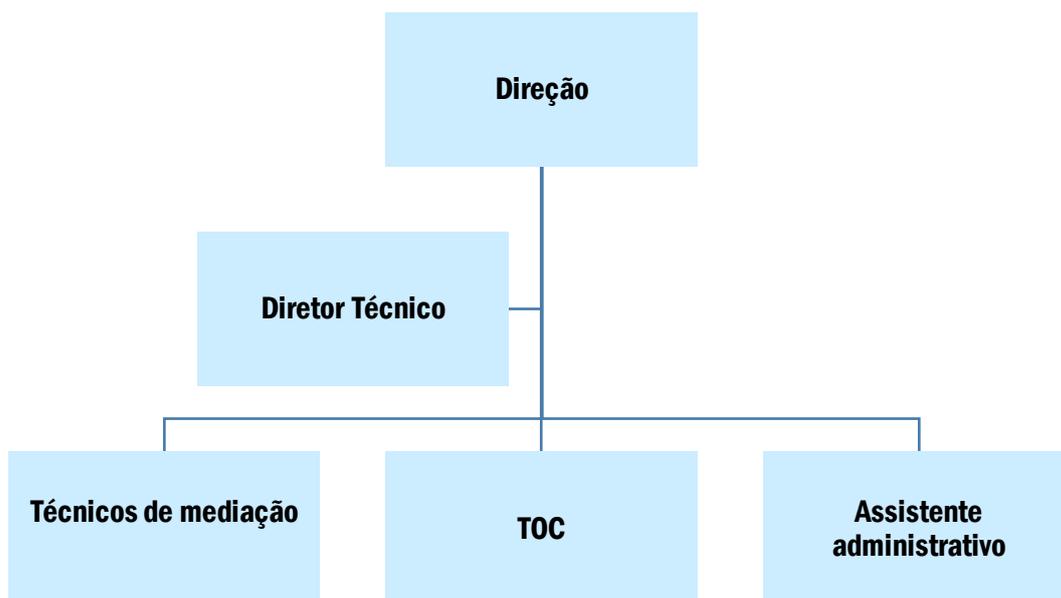


Imagem 2: organograma institucional

O logótipo da associação:



Imagem 3: logótipo institucional

A cor azul remete para a cor associada à PEA, bem como a peça do puzzle que substitui a pinta do primeiro i. A lupa que substituiu segundo i remete para a procura de uma

oportunidade de emprego. A moldura que fecha o logótipo contempla o acompanhamento e o emprego protegido.

A divulgação conta com a criação de um *website* e de uma página de *facebook* uma vez que na era digital que nos encontramos é a forma mais eficaz de partilha.

#### *5.7.1. Funcionamento*

O espaço físico da instituição terá o seguinte horário: segunda-feira a sexta-feira das 9h às 18h. Porém o trabalho desenvolvido pela equipa técnica de mediação terá ao dispor isenção de horário no período de pós-colocação dos clientes nas entidades empregadoras ajustando-se ao horário das mesmas.

Esta equipa funcionará em consonância com as equipas multidisciplinares existentes nas instituições parceiras. Cada elemento inicialmente só poderá acompanhar dois processos de jovens com SA de cada vez.

Os serviços prestados serão geridos por um só equipamento social, com a equipa de mediação que entra em contacto com as instituições parceiras. O início do processo de acompanhamento para a integração no trabalho só será efetuado se a família e o jovem adulto assim o desejarem.

Tal como referenciado o intuito da associação é apoiar, encaminhar, estimular e potenciar as competências de jovens adultos com Síndrome de Asperger no mercado de trabalho. Outro dos desígnios da associação passa pela sensibilização e responsabilização das empresas e famílias para a importância da integração deste público-alvo.

## **NOTA FINAL**

Não sendo um trabalho de conclusões de um estudo, mas sim um levantamento de diagnóstico de uma realidade patente na nossa sociedade, aqui seguem breves considerações.

Sendo a Síndrome de Asperger uma ramificação da Perturbação do Espectro do Autismo, e não tendo sido encontrada cura para esta patologia, resta atuar no campo na estimulação e aquisição de competências desde cedo, para que, na idade adulta os portadores consigam obter um modo de vida o mais autónomo possível.

As leis, os apoios, as políticas e os programas existem, mas a implementação das mesmas junto deste público necessitariam de ser muito mais específicas e não há dados concretos sobre a população autista em Portugal, daí o défice de respostas adequadas neste âmbito.

Muitos jovens adultos e adultos com Síndrome de Asperger conseguem aprender e controlar determinados impulsos e comportamentos, podendo participar ativamente na sociedade.

A participação mais ativa que um jovem adulto ou adulto pode conseguir é na questão da empregabilidade, daí a necessidade da criação da proposta apresentada, uma associação voltada para a capacitação, a integração e o acompanhamento destes jovens. A mediação surge como forma de colmatar o tempo que os técnicos institucionais não têm para acompanhar estes jovens em colocação e pós-colocação laboral e sobretudo prepará-los especificamente para o mundo do trabalho. O mediador é então a “ponte” entre instituição e mercado de trabalho, um sujeito que entende a patologia e faz entender ao exterior como é lidar com este tipo de público.

Mais do que resultados, espera-se que com este projeto se possa compreender melhor o mundo autista e, mais do que isso, contribuir com uma proposta que ofereça maior e melhor qualidade de vida.

## BIBLIOGRAFIA

- Almeida, H. (2016). Sustentabilidade da mediação social: debates e desafios atuais. In Silva, A., Carvalho, M & Oliveira, L. (Eds.), *Sustentabilidade da Mediação Social: processos e práticas* (pp. 13-33). Braga CECS.
- Almeida, M. (2004). *Formação continuada como processo crítico-reflexivo colaborativo: possibilidades de construção de uma prática inclusiva*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Flórida.
- APA, American Psychiatric Association. (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais, DSM-IV-TR* (4ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- APA, American Psychiatric Association. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais, DSM-5* (5ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Associação Portuguesa dos Deficientes (2013). *Base de dados da legislação para a deficiência*. Obtido de [https://www.apd.org.pt/dmdocuments/Base\\_de\\_dados\\_legislação\\_Maio\\_2013.pdf](https://www.apd.org.pt/dmdocuments/Base_de_dados_legislação_Maio_2013.pdf)
- Baptista, J. (2015). *O potencial para a empregabilidade de pessoas com autismo de alta funcionalidade ou síndrome de Asperger nas empresas portuguesas*. (Dissertação de Mestrado). ISCTE-IUL, Lisboa. Obtido de <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/11856>
- Barbosa, J. (2011). Enfrentar novos riscos e resgatar a cidadania perdida: práticas de Serviço Social no seio das políticas de redução de danos. *Toxicodependências*, 17 (1), 71-84. Lisboa. Obtido de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/tox/v17n1/v17n1a08.pdf>
- Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. & Gaag, R. (2000). *Persons with autism spectrum disorders: identification, understanding, intervention*. *Autism Europe*. Obtido de <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
- Boletim do Trabalho e do Emprego (2017). Obtido de [http://bte.gep.msess.gov.pt/completos/2017/bte3\\_2017.pdf](http://bte.gep.msess.gov.pt/completos/2017/bte3_2017.pdf)
- Center for Disease Control and Prevention. (2017). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring*. Obtido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>
- Costa, A. (1998). Conceito de pobreza in Estudos de Economia, IV, (3), 275-295. *Exclusões Sociais, Cadernos Democráticos*, 2.
- Cruz, R. (2011). *Mediação familiar: limites materiais dos acordos e seu controlo pelas autoridades*. Coimbra.

- Coutinho, C. (2015). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*. Editora: Almedina.
- Guadalupe, S. & Gonçalves, A. (2009). Os números do Serviço Social nos Cuidados de Saúde Primários: o Caso da Região Centro de Portugal. Obtido de <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=46155&opt=1>
- Federação Portuguesa do Autismo. (2017). *Autismo*. Obtido de <http://www.fpda.pt/autismo>
- Filipe, C. (2012). *Autismo: Conceitos, mitos e preconceitos*. Lisboa: Babel.
- Franque, P. (2006). Análise dos estilos de gestão de conflito predominantes em ambiente laboral dos enfermeiros da Ilha de S. Miguel. (Dissertação de Mestrado). Universidade dos Açores. Obtido de <https://repositorio.uac.pt/bitstream/10400.3/503/1/DissertMestradoPedroFutiFranque.pdf>
- Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma*. England: Oxford Basil Blackwell.
- Hans, A. (1991) (translated and annotated by Frith, U.). Autistic psychopathy in childhood. In: Frith U, editor. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. (37-92).
- Happé, F. & Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain* 19, (1377-1400).
- Hewitt, S. (2006). Compreender o autismo: estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares. Porto: Porto Editora.
- Imagem da capa de Evgeny Terentev: <https://www.istockphoto.com/pt/foto/luz-de-ideias-gm155379309-19925035>
- Instituto de Emprego e Formação Profissional. *Apoios*. Obtido de <https://www.iefp.pt/apoios>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*. 2 (pp. 217-50).
- Kuperstein, A., & Missalglia, V. (2005). *Autismo*. Obtido de [www.autismo.com.br](http://www.autismo.com.br)
- Leopoldino, C. (2015). Inclusão de autistas no mercado de trabalho: uma nova questão de pesquisa. *Revista Eletrónica Gestão & Sociedade* 9, (22), jan/abril 2015 pp. 853-868. Obtido de <https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/viewFile/2033/1112>
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Metts, R. (2000). Disability issues, trends and recommendations for the world bank (full text and annexes). Obtido de

- <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/DisabilityIssuesMetts.pdf>
- Mesibov, G., Shea, V. e Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do Autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional em idade escolar*. (Tese de doutoramento). Universidade de Coimbra, Coimbra. Obtido de <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/848/3/EPIDEMIOLOGIA%20DO%20AUTISMO%20EM%20PORTUGAL%20tese%20doutoramento%20Guimar%20Oliveira%202005.pdf>
- Oliveira, G., *et al.* (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization and medical conditions. *Dev Med Child Neurol. Oct, 49(10)*, 726-33.
- Pardal, L. & Lopes, E. (2011). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Ariel Editores.
- Pereira, C. (2006). *Autismo: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento, a família e a escola face ao Autismo (2ª Ed.)*. Vila Nova de Gaia: Gailivro.
- Pereira, E. G. (1999). Autismo. O significado como processo central. *Revista Portuguesa de Psicossomática* 2(2), jul/dez, 35-44. Obtido de <http://www.redalyc.org/pdf/287/28720204.pdf>
- Quinn, C. (2006). *100 Questions and answers about autism: expert advice from a physician/parente caregiver*. London: Jones & Bartlett Publishers.
- Reis, I. (2012). *Intervenção social com famílias multiproblemáticas: diálogos entre a sistémica e a mediação*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Porto. Obtido de [http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3534/3/DM\\_IldaReis.pdf](http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3534/3/DM_IldaReis.pdf)
- Sasaki, R. (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro. Editora: WVA
- Sousa, L., Hespanha, P., Rodrigues, S. e Grilo, P. (2007). *Famílias pobres: desafios à intervenção social*. Lisboa. Editora: Climepsi.
- Torremorrell, M. (2008). *Cultura de mediação e mudança social*. Porto: Porto Editora.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. Education Series. Constable.
- Wing, L. (2006). *What's so special about autism?* London: Nacional Autistic Society.

## **ANEXOS**

## **ANEXO A - Pedido de Autorização à Instituição APPACDM de Soure para Recolha de Dados**

Exma. Senhora Diretora Técnica da APPACDM de Soure,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que, através da V. prestigiada instituição, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher apreciações junto de técnicos com opinião formada sobre a temática que aqui apresento, um médico, duas familiares de pessoas com Síndrome de Asperger e duas pessoas com Síndrome de Asperger. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex. os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup>. considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 10 de outubro de 2017

A mestranda,

Inês Cardoso

## **ANEXO B – Pedido de Autorização à Instituição Cavalo Azul para Recolha de Dados**

Exma. Senhor Diretor Técnico da Cavalo Azul,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que, através da V. prestigiada instituição, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher uma opinião formada junto de V. Ex.<sup>a</sup>. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex.<sup>a</sup>. os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup>. considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 10 de outubro de 2017

A mestranda,  
Inês Cardoso

## **ANEXO C – Pedido de Autorização à Instituição Cerci Penela para Recolha de Dados**

Exma. Senhor Diretor da Cerci Penela,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que, através da V. prestigiada instituição, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher apreciações junto de técnicos com opinião formada sobre a temática que aqui apresento. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex.<sup>a</sup>. os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup>. considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 19 de outubro de 2017

A mestranda,  
Inês Cardoso

## **ANEXO D – Pedido de Autorização à Instituição PAJE para Recolha de Dados**

Exma. Senhor Presidente da PAJE,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que, através da V. prestigiada associação, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher uma opinião formada junto de V. Ex.<sup>a</sup>. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex.<sup>a</sup>. os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup>. considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 13 de novembro de 2017

A mestrandia,  
Inês Cardoso

## **ANEXO E – Pedido de Autorização ao Centro de Formação do IEFP para Recolha de Dados**

Exma. Senhor Diretor do Centro de Formação do IEFP,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que através da V. prestigiada instituição, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher apreciações junto de técnicos com opinião formada sobre a temática que aqui apresento. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário. Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex.<sup>a</sup> os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup> considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 15 de novembro de 2017

A mestranda,

Inês Cardoso

## **ANEXO F - Pedido de Autorização à Empresa Grupo MRG**

Exma. Sr. Presidente do Grupo MRG,

O meu nome é Inês Cardoso, sou aluna do Curso de Mestrado de Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e encontro-me a elaborar o Projeto Final que assenta na idealização de uma estrutura de mediação e acompanhamento destinada a pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo que concluem uma formação profissional numa entidade/instituição/organização e precisam de se integrar no mercado do trabalho. Este projeto está sob orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. autorização, para que através da V. prestigiada instituição, possa recolher dados que permitam a concretização do projeto anteriormente descrito. Em jeito de diagnóstico, gostaria de recolher apreciações junto de colaboradores da V. instituição. Se possível, gostaria ainda de recolher documentos que considerem pertinentes nesta fase da investigação. Mais informo, que os dados recolhidos por entrevista serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Se a resposta a este pedido for favorável, entrarei em contacto para articular com V. Ex.<sup>a</sup> os procedimentos necessários neste âmbito de recolha de dados.

Manifesto, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que V. Ex.<sup>a</sup> considere necessário ([inescatarinac@gmail.com/910844340](mailto:inescatarinac@gmail.com/910844340)).

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Ex.<sup>a</sup>, subscrevo-me com a máxima consideração.

Coimbra, 15 de novembro de 2017

A mestranda,  
Inês Cardoso

## ANEXO G – Modelo do consentimento informado para recolha de dados

### CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM RECOLHA DE DADOS

#### de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>2</sup>

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

#### **Título do estudo:**

**Enquadramento:** Este projeto insere-se no curso de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, da Faculdade de Economia e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e orientado pela Professora Doutora Cristina Albuquerque.

**Explicação do estudo:** Elaboração de um projeto que implicará a realização de entrevistas a técnicos/familiares/público-alvo, bem como a recolha de dados através de documentos que possam ser pertinentes para a construção do projeto.

**Condições e financiamento:** A participação neste estudo é de carácter voluntário e com ausência de prejuízos, assistenciais ou outros, caso não queira participar.

**Confidencialidade e anonimato:** Todos os dados recolhidos serão única e exclusivamente utilizados para o estudo, garantindo-se assim a sua confidencialidade. Não serão registados elementos de identificação pelo que se garante o anonimato, assegurando-se ainda que todos os contactos serão feitos em ambiente de privacidade.

Muito grata pela sua participação,  
a mestranda do curso de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, Inês Cardoso  
(910844340 | [inescatarinac@gmail.com](mailto:inescatarinac@gmail.com))

**Assinatura/s:** .....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: .....

Data:

..... /..... /.....

<b>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE</b> (se a pessoa tiver discernimento deve <b><u>também</u></b> assinar em cima, se consentir)
NOME: .....
BI/CD N°: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....
GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....
ASSINATURA .....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

<sup>1</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsinguia\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinguia_2008.pdf)

<sup>2</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

## ANEXO H – Guiões de entrevistas às instituições para recolha de dados

### APPACDM de Soure

Guião de entrevista				
Entrevistado	Diretora Técnica da APPACDM de Soure e Técnica Superior de Serviço Social			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	23 de outubro de 2017			
Local	APPACDM de Soure			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista e a forma de registo das respostas (gravador);</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista;</li> <li>◆ Assinar o consentimento informado, livre e esclarecido para a participação em recolha de dados.</li> </ul>		
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obter opinião sobre a pertinência da proposta;</li> <li>◆ Perceber a existência/ não existência de apoios para a população-alvo;</li> <li>◆ Averiguar os cursos de formação profissional;</li> <li>◆ Importância do acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral</li> <li>◆ Pertinência de ações de formação onde as pessoas com SA promovam competências sociais e laborais</li> <li>◆ Promover ações de formação de mediadores para/e em contexto laboral</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Na sua opinião, a proposta apresentada é pertinente? Porquê?</li> <li>2. Que apoios existem/deveriam existir para esta população?</li> <li>3. Que cursos de formação profissional decorrem de momento na instituição? Que tipo de cursos fariam sentido existir?</li> <li>4. Considera importante o acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral? Ações de formação fariam sentido para a promoção dessas competências?</li> <li>5. Sendo o projeto voltado para a existência de mediadores entre instituição e mercado de trabalho, considera pertinente ações de formação para os mesmos?</li> </ol>	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar?</li> </ol> <p>Obrigada pela colaboração.</p>	

## Cavalo Azul

Guião de entrevista				
Entrevistado	Diretor Técnico da Instituição Cavalo Azul			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	16 de novembro de 2017			
Local	Associação Cavalo Azul			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações (anotações)
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista e a forma de registo das respostas (gravador);</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista;</li> <li>◆ Assinar o consentimento informado, livre e esclarecido para a participação em recolha de dados.</li> </ul>		
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obter opinião sobre a pertinência da proposta;</li> <li>◆ Perceber a existência/ não existência de apoios para a população-alvo;</li> <li>◆ Averiguar os cursos de formação profissional;</li> <li>◆ Importância do acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral</li> <li>◆ Pertinência de ações de formação onde as pessoas com SA promovam competências sociais e laborais</li> <li>◆ Promover ações de formação de mediadores para/e em contexto laboral</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Na sua opinião, a proposta apresentada é pertinente? Porquê?</li> <li>7. Que apoios existem/deveriam existir para esta população?</li> <li>8. Que cursos de formação profissional decorrem de momento na instituição? Que tipo de cursos fariam sentido existir?</li> <li>9. Considera importante o acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral? Ações de formação fariam sentido para a promoção dessas competências?</li> <li>10. Sendo o projeto voltado para a existência de mediadores entre instituição e mercado de trabalho, considera pertinente ações de formação para os mesmos?</li> </ol>	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar?</li> </ol> <p>Obrigada pela colaboração.</p>	

## CERCIPenela

Guião de entrevista				
Entrevistado	Diretor do Centro de Recursos para a Inclusão			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	16 de novembro de 2017			
Local	CERCIPenela			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações (anotações)
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista e a forma de registo das respostas (gravador);</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista;</li> <li>◆ Assinar o consentimento informado, livre e esclarecido para a participação em recolha de dados.</li> </ul>		
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obter opinião sobre a pertinência da proposta;</li> <li>◆ Perceber a existência/ não existência de apoios para a população-alvo;</li> <li>◆ Averiguar os cursos de formação profissional;</li> <li>◆ Importância do acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral</li> <li>◆ Pertinência de ações de formação onde as pessoas com SA promovam competências sociais e laborais</li> <li>◆ Promover ações de formação de mediadores para/e em contexto laboral</li> </ul>	11. Na sua opinião, a proposta apresentada é pertinente? Porquê? 12. Que apoios existem/deveriam existir para esta população? 13. Que cursos de formação profissional decorrem de momento na instituição? Que tipo de cursos fariam sentido existir? 14. Considera importante o acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral? Ações de formação fariam sentido para a promoção dessas competências? 15. Sendo o projeto voltado para a existência de mediadores entre instituição e mercado de trabalho, considera pertinente ações de formação para os mesmos?	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	3. Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar? Obrigada pela colaboração.	

## PAJE

Guião de entrevista				
Entrevistado	Presidente da PAJE			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	Dezembro 2017			
Local	PAJE			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações (anotações)
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista;</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista.</li> </ul>		
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obter opinião sobre a pertinência da proposta;</li> <li>◆ Perceber a existência/ não existência de apoios para a população-alvo;</li> <li>◆ Averiguar os cursos de formação profissional;</li> <li>◆ Importância do acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral</li> <li>◆ Pertinência de ações de formação onde as pessoas com SA promovam competências sociais e laborais</li> <li>◆ Promover ações de formação de mediadores para/e em contexto laboral</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Na sua opinião, a proposta apresentada é pertinente? Porquê?</li> <li>◆ Que apoios existem/deveriam existir para esta população?</li> <li>◆ Que tipo de cursos fariam sentido existir na proposta de projeto?</li> <li>◆ Considera importante o acompanhamento de pessoas com SA no contexto social e laboral?</li> <li>◆ Ações de formação fariam sentido para a promoção dessas competências?</li> <li>◆ Sendo o projeto voltado para a existência de mediadores entre instituição e mercado de trabalho, considera pertinente ações de formação para os mesmos?</li> <li>◆ Que eixos de intervenção considera que poderiam estar voltados para o plano de ação, num âmbito de intervenção inovador e diferenciado de todos os outros tipos de respostas sociais existentes?</li> </ul>	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	<p>1. Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar?</p> <p>Obrigada pela colaboração.</p>	

## ANEXO I – Guião de entrevista aos clientes da APPACDM de Soure

Guião de entrevista				
Entrevistado	Clientes da Instituição APPACDM de Soure			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	23 de outubro de 2017			
Local	APPACDM de Soure			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações (anotações)
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista e a forma de registo das respostas (gravador);</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista;</li> <li>◆ Assinar o consentimento informado, livre e esclarecido para a participação em recolha de dados.</li> </ul>		
Caracterização do entrevistado	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obter dados de caracterização sociodemográfica do cliente.</li> </ul>	1. Que idade tem? Onde vive?	
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Conhecer o percurso escolar do entrevistado.</li> <li>◆ Entender perspetivas futuras.</li> </ul>	1. Completou que ano de escolaridade? Em que área? 2. Em que área gostaria de trabalhar? Porquê? Acha que estar na APPACDM proporciona ferramentas para um futuro trabalho? Gostaria de ter mais formação? Em que área?	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	2. Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar? Obrigada pela colaboração.	

## ANEXO J – Guião de entrevista à família

Guião de entrevista				
Entrevistado	Mãe do A.			
Entrevistador	Inês Cardoso			
Data	23 de outubro de 2017			
Local	APPACDM de Soure			
Etapas	Duração	Objetivos	Conteúdo	Observações (anotações)
Apresentação	3 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Apresentar o entrevistador;</li> <li>◆ Explicar o objetivo da entrevista e a forma de registo das respostas (gravador);</li> <li>◆ Solicitar a colaboração e referir a importância de um contributo sincero;</li> <li>◆ Garantir a confidencialidade da entrevista;</li> <li>◆ Assinar o consentimento informado, livre e esclarecido para a participação em recolha de dados.</li> </ul>		
Tema	15 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pertinência do tema (motivos)</li> <li>◆ Dificuldades sentidas para conseguir trabalho e em outras áreas / impactes da doença na família</li> <li>◆ Apoios existentes (que mais poderiam existir) /relevância e limitações</li> <li>◆ Perspetivas futuras</li> <li>◆ Áreas em que as pessoas com SA poderiam trabalhar ou exercer outro tipo de atividades /adaptações a fazer em termos de funcionamento laboral e expectativas sociais</li> <li>◆ Pertinência de ações de formação para a promoção de competências sociais e laborais /outras sugestões/ características da formação e dos mediadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Na sua opinião a proposta apresentada é pertinente? Porquê?</li> <li>◆ Sente dificuldades para o A. conseguir trabalho? Quais os impactes da doença sentidos na família?</li> <li>◆ Que apoios existem e que mais poderiam existir?</li> <li>◆ Que perspetivas futuras tem?</li> <li>◆ Em que áreas o A. poderia trabalhar?</li> <li>◆ Considera importante ações de formação para a promoção de competências sociais para estes jovens?</li> <li>◆ Considera importante a formação de mediadores nesta área?</li> </ul>	
Encerramento	2 min	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Esclarecer dúvidas sobre a entrevista realizada;</li> <li>◆ Possibilitar que o entrevistado acrescente algo relevante;</li> <li>◆ Agradecer a colaboração.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Acha que há mais alguma informação pertinente que gostaria de partilhar?</li> </ul> <p>Obrigada pela colaboração.</p>	