

Introdução

O presente estudo tem como tema o desenvolvimento vocacional de jovens com necessidades específicas de educação, especificamente, a percepção dos pais de jovens com perturbações do espectro do autismo sobre a transição destes para o mundo do trabalho.

O tema engloba em si vários conceitos muito explorados na Psicologia ao longo do tempo, tais como o desenvolvimento vocacional, a noção de carreira, a noção de trabalho, entre outros. Cada um destes conceitos/ temas teve uma constante evolução social e psicológica e originou múltiplos estudos. No entanto, a conjugação dos mesmos com a transição para o mundo de trabalho de jovens com perturbações do espectro do autismo não tem tido uma expressão abrangente, principalmente ao nível de estudos da realidade nacional. É neste contexto e, tendo em conta as constantes mudanças sociais e psicológicas a que estamos sujeitos, que se realça a importância do estudo.

As abordagens desenvolvimentistas da carreira têm prestado um importante contributo para o entendimento do significado do trabalho na vida das pessoas bem como para os contributos que o mesmo concede às suas vidas.

Segundo Ferrari, Nota e Soresi (2008) o contributo do trabalho para a vida de jovens com necessidades educativas especiais ainda é maior pois faz com que os mesmos se sintam parte de um grupo. Nesta perspetiva o desenvolvimento de carreira é mais do que a escolha vocacional num certo momento, é um processo que contribui para a inclusão social dos indivíduos. É um processo que envolve o ciclo de vida em que o objetivo é preparar as pessoas para lidarem com tarefas de desenvolvimento que nesse ciclo se colocam de modo a poderem adaptar-se às exigências que se lhes colocam nesse percurso (Super, 1990). Deste modo, o desenvolvimento da carreira é um processo que também se coloca às crianças e marcará o seu desenvolvimento global (Ferreira & Nogueira, 2008).

O desenvolvimento de carreira qualquer criança/ jovem deverá ter em conta as percepções pessoais mas também as dos adultos que a rodeiam, sejam eles os pais, a família mais alargada, os professores, outros profissionais educativos ou até profissionais de orientação vocacional. Todos intervêm de forma preventiva no desenvolvimento de carreira das crianças e com isso minimizam a exclusão social

decorrente do insucesso escolar ou da desigualdade de oportunidades em função de variáveis sociais como o género, a raça, o estatuto socioeconómico, a religião, a orientação social, entre outros (Porfeli, Hartung & Vondracek, 2008).

O presente estudo centra-se, como anteriormente definido, no desenvolvimento e vocacional e na transição para o mundo do trabalho de jovens com necessidades educativas especiais, tendo por principal objetivo a perceção dos pais sobre esse momento do desenvolvimento de carreira dos seus filhos e, assim, inferir sobre o papel da família no processo destes jovens.

Este estudo desenvolve-se numa primeira parte teórica e numa segunda parte empírica. Começa-se com uma abordagem a diversos quadros teóricos que nos poderão auxiliar na análise e interpretação do estudo. Deste modo refere-se de forma breve a evolução do conceito de carreira e percebe-se que esta passou de um conceito objetivo para um conceito mais subjetivo, segundo a teoria de Super (1990).

Destaca-se também a descrição e reflexão referente às mais diversas etapas de desenvolvimento de carreira à luz do mesmo autor. Tendo em consideração que todas as pessoas passam por estas etapas e experiências, o estudo de Beveridge, Craddack, Liesener, Stapleton & Hershensom (2002) permitiu caracterizar o desenvolvimento de carreira de pessoas com necessidades educativas especiais mais concretamente.

Posteriormente refere-se a influência parental no desenvolvimento de carreira de jovens sem e com necessidades educativas especiais e para finalizar caracteriza-se sucintamente as perturbações do espectro do autismo.

Na parte empírica apresentam-se os objetivos e os estudos piloto e principal que caracterizam e constituem a investigação. Mencionam-se finalmente as conclusões a que se chegou.

Creemos que os resultados aqui obtidos poderão possuir alguma importância quer em termos teóricos, quer em termos práticos, podendo ser um modesto contributo para o conhecimento desta temática.

Parte Teórica

1. Evolução do conceito de carreira.

O termo carreira pode englobar vários e múltiplas interpretações. Este vai-se modificando e reformulando com o decorrer dos tempos de acordo com fatores históricos, culturais, económicos, sociais, etc.

Na evolução do conceito de carreira destacamos duas características pelas suas implicações no estudo que nos propomos realizar com a população autista. Isto é, 1) a carreira é um processo que envolve o ciclo de vida e os diferentes papéis (Super, 1990); e 2) a carreira é também experiência subjetiva (Savickas, 2005) – a representação que os indivíduos têm do percurso feito nos diferentes papéis da sua carreira objetiva. Nesta perspetiva, a carreira não é só privilégio da classe média branca eurocêntrica mas de todos mas todos têm uma carreira. Nesta perspetiva, faz sentido estudar o desenvolvimento de carreira em populações desfavorecidas como as pessoas com autismo. Um jovem com autismo também tem um percurso e uma representação desse percurso.

1. 1. Da carreira objetiva para a carreira subjetiva

Schein (1990) alertou para as constantes mudanças do mundo do trabalho e das organizações especificando que cada vez mais se torna impossível prever o que seria a carreira típica de profissionais de quaisquer áreas. As transições são cada vez mais rápidas e inesperadas, transformando o trajeto de carreira de muitos profissionais numa realidade algo fragmentada. Neste contexto, o autor recomendou que outros investigadores mudassem o foco para o que denominou de carreira interna em detrimento da ideia predominante sobre carreira externa. A carreira externa é uma sequência de etapas profissionais e ocupações que podem ser identificados com recurso a informações presentes no currículo *vitae*. Por outro lado, a carreira interna é constituída por temas, conceitos e experiências que dão importância ao desenvolvimento da carreira e aos esforços que foram precisos realizar. Assim sendo, é totalmente possível possuir uma carreira externa aparentemente desconexa e, mesmo assim ter motivações e objetivos de carreira muito objetivas e concisas. Este argumento levou Schein entre os anos 1990 e 1993, a propor o seu modelo de carreira associada a âncoras.

Hughes (1958) ao invés de carreiras externa e interna, refere carreira objetiva e subjetiva. A carreira objetiva é observável e, subjetivamente, uma carreira é a perspectiva pela qual o indivíduo interpreta a vida como um todo e atribui significado aos acontecimentos desta. Em termos psicológicos, a carreira pode ser encarada como um processo contínuo, de busca, construção e reconstrução de significado.

Terkel (1974) via o trabalho como a busca do significado de cada dia. A obra clássica de Super (1963) relativamente à importância do autoconceito no desenvolvimento vocacional, destaca que a autorrealização da pessoa ocorre segundo o tipo de pessoa que pensa ser, no trabalho. Segundo o autor, cada indivíduo organiza e interpreta a sua experiência, em termos vocacionais, para posteriormente procurar a realização de autoconceitos formulados. Desta forma também Super se aproximou de uma concepção subjetiva de carreira. A diversidade de conceitos de carreira presentes na literatura das últimas décadas e a sua dimensão interna/subjetiva ou externa/objetiva pode ser importante para a comparação entre as mais diversas definições do termo.

1.2. De uma concepção de ajustamento para uma concepção de desenvolvimento

Outra evolução fundamental no conceito de carreira tem a ver com as conceptualizações desenvolvimentistas (Super, 1980). Inicialmente o problema vocacional era entendido como um processo de ajustamento. Frank Parsons defendeu as primeiras ideias sobre a temática das escolhas vocacionais, na sua obra *Choosing Vocation*, publicada em 1909. (Minor, 1992). Nela Parsons defende que a orientação vocacional é um processo com três objetivos diferenciados e bastante distintos:

Inicialmente, segundo o autor, deve existir um claro entendimento sobre os interesses, as aptidões, as habilidades, os recursos, os limites e outras características da pessoa. Posteriormente, deverá existir um profundo conhecimento das condições e exigências para o sucesso, das compensações, das vantagens e desvantagens, assim como das oportunidades nas várias áreas de trabalho. Finalmente o autor defendia o estabelecimento de uma relação entre as duas fases/objetivos anteriores (Parsons 1999, citado por Herr, 2001 in Ferreira & Nogueira, 2008). Para este autor, ajudar nas escolhas vocacionais era ajudar a ajustar as pessoas a uma profissão. Segundo Ferreira & Nogueira, (2008) a maior limitação do modelo de Parsons é o facto de este encarar a escolha vocacional como um acontecimento único ao longo da vida.

Nos anos 50, na sequência de diferentes desenvolvimentos na psicologia vocacional, Donald Super (1957) considera que mais do que ajustar pessoas às profissões é importante desenvolver comportamentos e atitudes que ajudem as pessoas a fazerem os sucessivos ajustamentos necessários no percurso que é a carreira de cada pessoa. Nesta matriz teórica a carreira passa a ser entendida como envolvendo todo o percurso de vida das pessoas e aos diferentes papéis que aí concretizam. Super construiu uma teoria do desenvolvimento da carreira que concebe os indivíduos no ciclo de vida passando por uma sequência de fases e subfases, com características muito próprias quanto ao tipo de escolhas e ajustamentos que implicam. Consideram-se cinco fases no desenvolvimento da carreira, em que o processo de transição de uma fase para a seguinte não tem limites rígidos uma vez que depende da resolução das exigências sociais com que os indivíduos se confrontam em cada uma delas (Super, 1957). Ao longo da sua carreira, as pessoas passam por fases de desenvolvimento que implicam a resolução adequada de um conjunto de tarefas, para que a progressão se possa verificar harmoniosamente da fase em que se encontram para a seguinte (Figura 1).

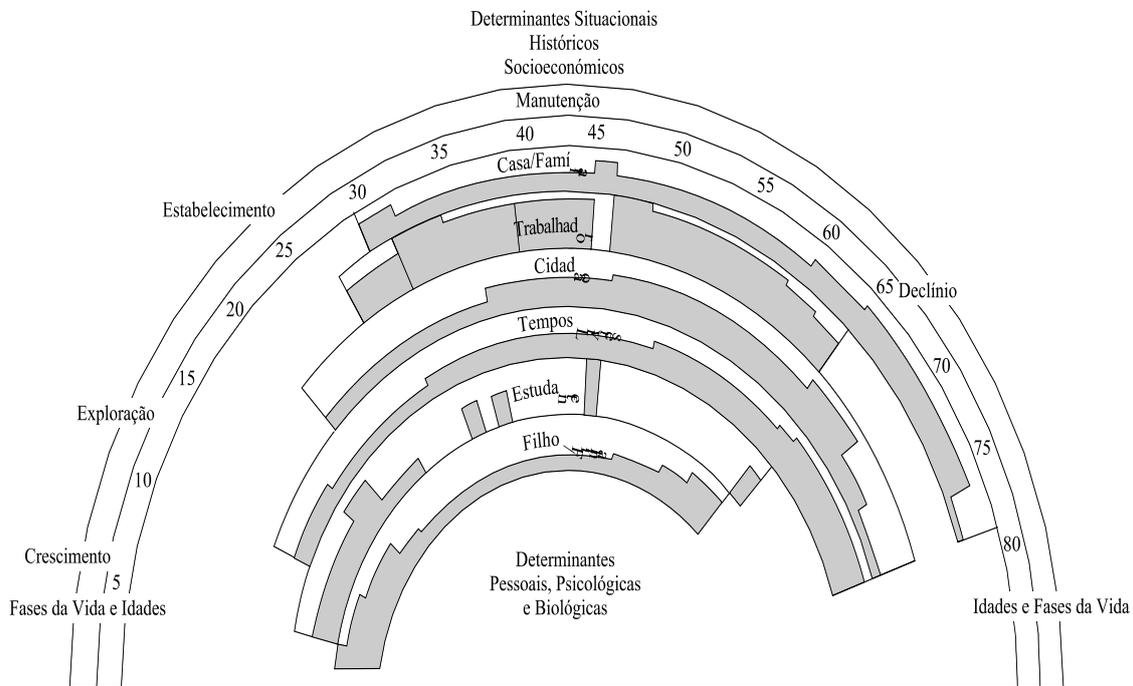
Tais exigências, designadas por tarefas de desenvolvimento, são caracterizadas como “tarefas com que a pessoa se confronta num determinado período da vida, as quais têm origem nas expectativas de que membros de um grupo social manifestem uma sequência comportamental relativamente ordenada, ao prepararem-se para, e ao participarem nas actividades de trabalho” (Super, Crites, Hummel, Moser, Overstreet & Warnath, 1957, p. 132). Na descrição deste processo daremos maior atenção à fase de *Exploração* por ser a que corresponde à vivida pelos participantes nos estudos realizados no âmbito desta tese.

A primeira fase da carreira designa-se de *Crescimento* e envolve a infância e adolescência até os 14 anos. Caracteriza-se pelo desenvolvimento do conceito de si próprio através da identificação com figuras familiares significativas. Neste período, as escolhas são muito fantasistas, refletindo o mundo em que o imaginário prepondera. Gradualmente, os interesses e as aptidões vão tendo cada vez maior peso na determinação das escolhas.

A segunda fase é a de *Exploração* e para ela balizam-se como limites temporais o período que vai dos 14 aos 24 anos. Nesta fase, os jovens procuram testar a realidade

Figura 1

Modelo do Arco-Íris da carreira



Adaptado de Super, D.E. (1980). "A Life-Span, Life-Space Approach to Career Development." *Journal of Vocational Behavior*, 16, p. 289

através de um conjunto de atividades exploratórias importantes para a estruturação de um conceito de si mais claro. Começam com grande abertura para a multiplicidade de oportunidades e experiências de trabalho que podem vir a exercer, para depois especificarem gradualmente o campo de atividades consideradas, o que leva posteriormente à implementação de uma escolha. Este processo é ilustrado pelas três subfases da *Exploração*. A primeira é a de *Cristalização*, em que o adolescente ganha consciência das exigências do sistema educativo em termos da necessidade de reduzir o número de alternativas, apontando para áreas e níveis profissionais mais específicos e realistas. Segue-se a subfase de *Especificação*, habitualmente entre os 18 e 21 anos, em que o indivíduo tende a empenhar-se numa formação diretamente relacionada com os seus objetivos profissionais. Por fim, a subfase de *Implementação*, entre os 21 e os 24 anos, em que se espera que o indivíduo, continuando numa linha de estreitamento das alternativas escolares e profissionais, desenvolva um conjunto de atitudes e comportamentos que levem à concretização dos seus planos profissionais através da entrada no mundo do trabalho. Neste processo de transição, muitos jovens passam por momentos de tentativa e erro, devido às restrições impostas pelo mundo do trabalho, à

adaptação às exigências profissionais e também como comportamento exploratório favorável à integração de dimensões da personalidade.

Entre os 25 e 45 anos de idade surge a fase de *Estabelecimento*, em que a experiência de compromisso vai sendo crescente e transversal aos papéis profissional, familiar e aos desempenhados na comunidade. Isto é, a pessoa ganha o seu lugar no mundo dos adultos, procura melhor situação económica e implementação de um estilo de vida desejado. O maior compromisso com uma profissão e com a vida familiar resulta do "realismo produzido pela modificação das aspirações para a utilização das capacidades e para a centração dos interesses num mundo que já é, então, melhor compreendido" (Super, 1976 p.129).

No estágio de *Manutenção*, entre os 45 e 65 anos de idade, procura-se fundamentalmente dar continuidade e desfrutar do que até aí foi conseguido em termos profissionais, familiares e participação na comunidade. No entanto, nesta altura o equilíbrio não é perfeito, colocando-se outros desafios, nomeadamente a adaptação a uma nova imagem pessoal, onde começam a emergir os primeiros sinais de envelhecimento, ou a necessidade de continuar a abrir novos caminhos devido a contextos profissionais exigindo um longo e contínuo processo de estabilização (Super & Bohn, 1980). Tal ilustra como, para Super, o processo de ajustamento à carreira é dinâmico, nunca estando plenamente concluído.

Por fim, surge a fase de *Declínio* após os 65 anos, acompanhando o gradual declínio das capacidades físicas e mentais. Em muitos, este processo é acompanhado de sentimentos de perda de um sentido para a vida, do papel que o trabalho lhes conferia na sociedade, de rotinas que lhes organizavam a vida. Estes sentimentos tendem a ser mais intensos naqueles em que a profissão era importante fonte de auto-expressão e auto-realização (Super & Bohn, 1980).

Esta conceptualização das fases da carreira é bastante dinâmica, na medida em que Super (1990) concebe mini-ciclos que funcionam como reciclagem das grandes fases da carreira, e que ocorrem nos momentos de transição de uma fase para outra do maxi-ciclo. É como se esses momentos de transição implicassem pequenos períodos, em que características de *Crescimento*, *Exploração*, *Estabelecimento* e *Declínio* se fazem sentir.

2.0 desenvolvimento de carreira de pessoas com necessidades educativas especiais

A perspectiva desenvolvimentista vem possibilitar investigação com populações especiais a fim de se entender as especificidades do seu desenvolvimento de carreira. A propósito um estudo realizado por realizado por Beveridge, Craddock, Liesener, Stapleton & Hershensom (2002) permitiu caracterizar o desenvolvimento de carreira de pessoas com necessidades educativas especiais, nas seguintes fases:” Imagining”, “informing”, “Choosing”, “ Obtaining”, “ Maintaining” e “Existing”, tendo a sigla de RENDA.

Os autores dividem a população do estudo em três grupos distintos: as pessoas com necessidades educativas especiais em início de carreira, a pessoa que a adquire a meio da carreira, e as pessoas que apresentam necessidades educativas especiais episódicas. Ao longo deste estudo iremos manter esta classificação.

Na fase “imagining” a criança começa a ter contacto com a realidade do trabalho através de experiencias familiares, as quais têm muita importância. As crianças observam as reações dos outros perante o trabalho e iniciam o seu próprio desenvolvimento de valores, metas, normas sociais e significado deste. As pessoas com necessidades educativas especiais em início de carreira têm nesta fase um limitado contacto com experiências o que resulta em indecisões, baixo auto – conceito e menores percepções de opções de carreira. Um indivíduo em meio de carreira que adquire uma necessidade especial tem atitudes e percepções acerca do trabalho que podem ser fundamentais para a sua reabilitação. É importante perceber se a pessoa encara a deficiência como um entrave ou um desafio. As pessoas com deficiências esporádicas dão muita importância ao efeito de cada mudança de habilidade funcional nas suas atitudes para desenvolver o trabalho.

A fase “informing” caracteriza-se pela aquisição de informações sobre si mesmo, o ambiente social que rodeia e o conseqüente mundo do trabalho. A boa interação destes fatores origina uma carreira auto – eficaz. Durante a recolha de informações podem surgir barreiras resultantes da fase da imaginação. As pessoas com deficiência em início de carreira têm uma menor informação sobre carreiras e podem estar impregnadas de estereótipos sociais segregadores que levam a uma menor auto – estima e baixas expectativas de vida. As pessoas que adquirem deficiência a meio da

carreira podem alterar as suas crenças de trabalho recorrendo ao desempenho real, a experiências de vida, à persuasão verbal e a pistas fisiológicas. Para o indivíduo com deficiência esporádica é importante perceber as mudanças de auto – eficácia na carreira. O seu entendimento pode levar a alterações funcionais que levem a um bom desenvolvimento de carreira.

Na fase de “Choosing” a pessoa seleciona informação e escolhe uma ocupação. Para isso, em início de carreira, a imaturidade social, a indecisão e a pouca experiência pode ser um fator negativo. As pessoas já em meio de carreira ou com deficiências esporádicas podem mudar o seu auto – conceito e sentir vontade de explorar os novos serviços de apoio que estão à sua disposição.

Durante a “Obtaining” a pessoa decide e tenta obter um emprego iniciando uma nova experiência de vida. No entanto enfrenta as mais variadas barreiras para o obter ou manter. Para estas pessoas é mais importante a oportunidade de trabalho e a realidade individual do que os seus valores, interesses ou habilidades. Neste processo é muito importante o apoio da família. As pessoas com deficiência em início de carreira são mais dependentes e têm muitos receios o que dificulta a obtenção do emprego. As pessoas que adquirem a deficiência a meio da carreira ou de uma forma esporádica podem sentir necessidade de repensar todos os estádios anteriores.

A fase de “Maintaining” envolve o processo de adaptação, realização e manutenção da carreira. Envolve a dinâmica e a interação entre a pessoa e o ambiente. A pessoa com deficiência em início de carreira pode ter a família para a auxiliar na vida diária e no transporte, sendo totalmente responsável pelo cumprimento das suas funções. Neste contexto, os colegas de trabalho são um apoio imprescindível na resolução de problemas, na gestão do tempo e do stress. As pessoas que adquiriram deficiências esporádicas ou a meio da carreira podem ter que modificar horários, responsabilidades e até precisar de novos auxílios. No caso de deficiência mental, esta pode até implicar um abandono do trabalho.

O estágio do “Existing” implica não só a demissão ou aposentação mas também o desejo de abandonar o trabalho, por vontade própria ou porque as metas não satisfazem.

No desenvolvimento de carreira dos jovens, em geral, e das pessoas com deficiência, em particular, as figuras parentais têm um papel relevante como evidencia a investigação.

3. Influência parental no desenvolvimento de carreira

3.1. De jovens sem necessidades educativas especiais

Segundo Pinto & Soares (2002) a influência parental no desenvolvimento da carreira dos jovens emergiu teoricamente tendo em conta as perspectivas conceptuais da atualidade, nomeadamente a abordagem desenvolvimentista-contextualista tão defendida por Ginzberg (1966) e Super (1957,1990). Esta abordagem destaca a importância das interações familiares e do contexto num processo consistente vocacional dos jovens.

Segundo diversos autores percebe-se a influência parental no desenvolvimento de carreira dos jovens assenta em cinco pressupostos: a comunicação pais/filhos, a procura conjunta de atividades, os desejos e expectativas paternas, as diferenças entre sexos e o estatuto económico e social.

Através da comunicação e do diálogo os pais podem contribuir positivamente para o desenvolvimento de carreira dos seus filhos (Faria, Pinto & Cunha, 2008).

Investigações recentes mostram que contextos familiares que promovam momentos de reunião, nos quais ocorre uma comunicação aberta sobre os mais variados assuntos e se garante o suporte emocional dos filhos, facilitam o desenvolvimento vocacional dos jovens (Gonçalves & Coimbra, 2007).

A exploração conjunta de atividades vocacionais é outro dos fatores que afeta o desenvolvimento vocacional. Com estas atividades os adolescentes devem explorar profundamente o mundo e tomar um autoconhecimento de si próprios para assim se projectarem melhor a si no futuro (Blustein, 1992). Os pais no decorrer destas atividades podem, mesmo sem o pretenderem, transmitir os seus valores e crenças sobre o mundo do trabalho aos filhos, mas apesar de tudo, devem tentar ser sempre o mais

neutros possível de forma a não influenciar o jovem na sua decisão (Pinto & Soares, 2001 citados por Viamonte, 2012).

Os desejos e expectativas escolares e profissional dos pais relativamente aos seus filhos também influenciam o processo vocacional dos mais novos. Estudos têm demonstrado que quanto maior é a escolaridade dos pais maiores são as suas expectativas para o futuro dos filhos, pois têm um maior conhecimento da realidade do mundo de trabalho (Faria, Pinto & Cunha, 2008).

Quando o papel dos pais é analisado no processo vocacional dos mais novos são visíveis diferenças de tratamento entre sexos. Os rapazes realizam as mais variadas tarefas com o pai e passam muito tempo com ele, enquanto que, as raparigas estão mais com a figura materna e realizam atividades tradicionalmente femininas. Neste contexto, os rapazes sentem maior pressão por parte da figura paterna para se conformarem com os estereótipos de género quanto à sua orientação e escolha de carreira (Garcia, 2005 citado por Viamonte, 2012). Este é um tema que no entanto não reúne consenso na literatura sobre o tema.

Outro aspeto a ter em consideração no processo de influência paterna da carreira é o estatuto socioeconómico e cultural da família. Nesta linha os estudos têm demonstrado que um menor rendimento económico e social traz consigo desvantagens para os jovens, visto estes serem alvo de uma menor estimulação cognitiva, de baixa assistência e ambiente familiar inconsistente. No entanto, existem crianças e jovens que contrariam os dados referidos o que nos leva a acreditar que o envolvimento parental é mais importante que o estatuto socioeconómico, reforçando a importância de uma grande cooperação entre o contexto escolar, o jovem e a família (Coelho 2010 citado por Viamonte, 2012).

Neste contexto, o primeiro estudo realizado sobre esta temática surgiu no âmbito de uma investigação de mestrado em Psicologia da Universidade de Lisboa entre 1994 e 1997. (Pinto & Soares, 2002)

Durante estes quatro anos e para uma exploração consistente sobre a temática as autoras realizaram três estudos. O primeiro estudo teve por base várias dimensões atitudinais e cognitivas do modelo de maturidade vocacional de Super, são elas:

- a importância parental para a exploração e planificação do processo;

- o grau de conhecimento, de tomada de decisão, da carreira e do mundo do trabalho.
- o grau de conhecimento de si próprio;

Os resultados obtidos neste questionário demonstraram que os itens de resposta eram generalistas o que levou os inquiridos a responder segundo o que era socialmente desejável.

Tendo em consideração outras variáveis foi possível retirar mais algumas conclusões:

A participação em atividades informativas tem maior importância quando os pais possuem um nível de escolaridade mais elevado. As tarefas que necessitam de uma maior autonomia por parte do jovem apresentam maiores resultados se o pai for jovem e tiver vários filhos (Pinto & Soares, 2002).

O segundo estudo teve o seu início no ano letivo 1994/95 e visou analisar resultados de entrevistas realizadas na parte final do primeiro estudo. Este segundo estudo foi encarado pelos investigadores como uma etapa de transição para um terceiro estudo e visou obter maior profundidade sobre a temática em questão.

A análise das entrevistas permitiu formular temas e categorias sobre o desenvolvimento vocacional dos jovens e a influência parental neste processo. Os dois temas encontrados foram: a participação dos pais no processo e a importância destes no decorrer do mesmo. Para cada um destes temas foram formuladas inúmeras categorias e subcategorias.

No final deste estudo ficou patente a importância da comunicação entre pais e filhos e da participação dos primeiros no processo vocacional dos mais jovens. É fundamental existirem inúmeros diálogos sobre a temática e que os pais promovam a exploração de novas atividades e experiências nos mais variados contextos com o intuito de promover interações do jovem com novas realidades, pessoas e meios.

A riqueza dos dados obtidos levou a que se realizasse um terceiro estudo, desta vez com uma amostra mais abrangente e de forma mais estruturada. O terceiro estudo decorreu entre 1998 e 2001. Foi construído um plano de entrevista semi-estruturada, o qual contém três temas: comunicação, atividades e expectativas. Para cada um dos temas foram formuladas duas questões, a primeira de carácter descritivo e a segunda de

incidência explicativa. Após análise e ensaio foram introduzidas na versão final do estudo três questões duplas sobre a temática:

1. *“De que fala com o seu filho tendo em conta o desenvolvimento da sua carreira? E porque fala sobre esses assuntos?”*
2. *“Que actividades põe em prática na sua vida familiar para contribuir para esse desenvolvimento? Porquê essas actividades e com que objectivo?”*
3. *“Quais são as suas expectativas no que diz respeito ao futuro escolar e profissional do seu filho? E porque tem essas expectativas” (Pinto e Soares, 2002, p.125)*

Nos discursos dos entrevistados identificaram-se seis temas gerais os quais foram posteriormente alvo de formulação de categorias e subcategorias.

O primeiro tema é relativo ao papel dos pais integra três categorias: aconselhar, seja por iniciativa do adulto ou através da solicitação do jovem, apoiar, que se refere à aceitação das escolhas dos filhos e a disponibilizar meios de exploração, motivar, o que inclui situações em que se trata de estar interessado, disponível e de confiança.

O segundo tema diz respeito à comunicação pais/filhos e integra três categorias: a iniciativa, o conteúdo e a intenção, as quais estão divididas por múltiplas subcategorias.

O terceiro tema é a intervenção da família, o quarto os fatores de influência, o quinto as expectativas dos pais e o último, diz respeito às prespetivas dos filhos vistas pelos pais. Todos estes temas estão igualmente especificados em categorias e subcategorias.

Com efeito o resultado deste estudo demonstra que os pais se veem como um pilar fundamental para o bom desenvolvimento desta fase da vida dos filhos, eles dialogam facilmente sobre as suas experiencias e expectativas, contudo apesar de manifestarem a vontade de preservar e respeitar a autonomia dos jovens, os pais introduzem nos seus discursos objetivos, expectativas e motivações muito pessoais (Pinto & Soares, 2002).

3.2. De jovens com necessidades educativas especiais

O conceito de família e os desafios que lhe são colocados têm vindo a mudar constantemente, quer com a multiplicidade de papéis que uma pessoa desempenha em sociedade quer com as constantes mudanças sociais que ocorrem na nossa sociedade

atual, em grande parte provenientes da crise económica, política, social e cultural em que estamos inseridos. O nascimento de uma criança provoca sempre alterações significativas na família. No caso do nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais essas alterações ainda têm uma maior profundidade.

As famílias em que nascem crianças com necessidades educativas especiais iniciam uma batalha logo a seguir à etapa do nascimento. Como refere Sá (1996) citado por Apolónio & Franco (2002) antes de nascer a criança é imaginada e fantasiada pelos pais. A esse período designam Brazelton e Cramer (1989) a pré – história da vinculação. Nesse período surge o bebé idealizado.

Se o bebé perfeito e idealizado pelos pais, no momento do nascimento ou no da identificação do problema traz consigo uma deficiência, a família passa por um período de desânimo e desilusão. Esse bebé desestruturou e chocou uma família até então perfeita e a viver no mundo ideal. Após este choque inicial os pais passam por um período de luto do bebé idealizado e rejeição da realidade. Esta fase origina, passado algum tempo, a necessidade de reidealizar o bebé que nasceu, criando no mundo da fantasia novos planos e uma nova forma de olhar para ele, é nessa altura que se verifica o nascimento “real” do bebé. Nessa altura o casal tende a distanciar-se da dor e culpabilidade que sente para assim aceitar o seu “novo” bebé mesmo com todas as suas diferenças.

Segundo Apolónio & Franco (2002) *“podemos dizer que todas as crianças com deficiência têm de nascer duas vezes: enquanto objeto de desilusão (nascimento real na sua condição de portadora de ferida emocional e narcísica) e nascer de novo no pensamento dos pais, na fantasia verdadeira do seu futuro e qualidades”*.(p.44)

Ao longo da vida os pais de crianças com necessidades educativas especiais experienciam dificuldades que os outros pais não. Podendo as patologias das crianças apresentar impacto nas relações e interações familiares, o que por vezes gera frustração e ansiedade.

É a família que promove a socialização primária das crianças, ou seja, que lhe ensina todos os valores e a ajuda a moldar as características psicológicas que lhe permitem sobreviver. Quando na família existe uma criança com necessidades educativas especiais, o papel familiar é ainda mais importante pois a criança necessita

de um maior investimento nos seus cuidados e de uma estimulação constante (Gomide, 2003 in Goitein & Cia, 2011).

A criança na sua vida passa por várias mudanças significativas: é a ida para o jardim-de-infância, a idade escolar, a adolescência, a iniciação para a vida adulta, o período pós-parental e finalmente o envelhecimento desta.

Durante todos estes períodos existem medos e desafios que os familiares têm que superar. Na fase da ida para o jardim e para a escola existe sempre a apreensão sobre a reação das outras crianças e famílias às características individuais da criança. Para colmatar estes medos os familiares devem informar-se sobre o contexto escolar previamente, assim como a escola da especialidade da criança, desta forma, todas têm tempo para se adaptar à realidade.

No processo escolar o papel dos familiares é fundamental, visto serem eles os privilegiados para explicar aos docentes e a outros agentes educativos as necessidades permanentes da criança, contribuindo assim para uma consistente adaptação desta à escola e vice-versa, desta forma, evita-se a primeira experiência de exclusão social tantas vezes decorrente do desconhecimento da realidade destas crianças. (Correia, 1999). Marques (1994) reforça esta ideia quando afirma que a colaboração entre a escola e a família “(...) produz efeitos positivos no aproveitamento escolar dos alunos”(p. 9).

Também no que concerne à parte de organização e gestão da escola e dos direitos destas crianças é necessária a colaboração dos seus familiares mais próximos. Estes são parte integrante da elaboração e construção do projeto educativo individual (PEI) e posteriormente do projeto individual de transição (PIT) documentos, na maioria das vezes, fundamentais para uma evolução escolar positiva e posterior projeto de vida ativa.

O PEI é um documento formal que garante a equidade educativa dos alunos com necessidades educativas permanentes, descreve o perfil de funcionalidade do aluno tendo por base a CIF-CJ e estabelece as respostas educativas estritamente necessárias e direcionadas para o aluno em questão. Este documento é um instrumento de trabalho dinâmico, que deverá ser revisto regularmente e responsabiliza a escola e os

encarregados de educação pela implementação de medidas educativas que promovam a aprendizagem destes alunos (DGIDC,2008).

Na adolescência prevalecem os medos da rejeição dos companheiros, de aspetos relacionados com a sexualidade e também com a fase de preparação vocacional. Perante isto a família deve dialogar com o adolescente e, se necessário, procurar ajuda profissionalizada para apoiar na superação e compreensão destas questões. É nesta fase da vida que o jovem que frequente o ensino português e que já está a ser acompanhado por um PEI necessita de um PIT. Este é um documento que consubstancia o projeto de vida do aluno, tendo atividades que promovam uma inserção social completa, e, sempre que possível, ajudem à inserção do jovem no mundo do trabalho. (DGIDC, 2008).

Na iniciação à vida para o mundo do trabalho subsistem preocupações financeiras, de habitação e de oportunidades de socialização. Para as superar tanto a família como o jovem devem estar conscientes das dificuldades e se for necessário recorrer a apoio profissionalizado para tentar resolver as questões da melhor forma.

Num estudo realizado por Ferrari, Nota & Siresi (2008) os jovens com deficiência mental referiram que os seus familiares mais próximos lhe transmitiram a ideia que o trabalho tem como principal função o aspeto monetário para assim alcançarem alguma independência. Por seu lado, os próprios jovens consideram este facto importante mas não encaram a importância do trabalho de uma forma tão estanque, para eles o trabalho é igualmente uma maneira de desenvolver o sentido de pertença a uma comunidade o que promove a auto satisfação pessoal e uma enorme oportunidade de se sentirem úteis para a sociedade que os rodeia.

No período pós-parental existe uma preocupação com o jovem a longo prazo, com a forma de lidar com os interesses do filho respeitantes ao namoro, casamento e outras etapas. Nesta fase a família, se a deficiência for profunda, deve ter conhecimento de todas as instituições que prestam serviços e interagir com as mesmas. Finalmente, no envelhecimento da pessoa com necessidades educativas especiais existe sempre a preocupação por parte da família sobre a supervisão do indivíduo depois da morte dos pais (família direta). Muitas vezes para combater este receio opta-se por transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições (Correia, 1999).

Em suma, podemos referir que a família de uma pessoa com necessidades educativas especiais confronta-se com inúmeras barreiras psicológicas e físicas ao desenvolvimento de carreira dos seus educandos.

É a família que, maioritariamente, se responsabiliza pelo transporte do seu familiar para o trabalho/emprego, por exemplo (Beueridge, Croddock, Liesener, Stapletan & Hershenson, 2002). No fundo, o seio familiar é o “porto de abrigo” da pessoa portadora de deficiência e quanto mais profunda e complexa é a patologia do jovem, maiores são os desafios que este e a sua família enfrentam.

4. Perturbações do espectro do autismo e seu diagnóstico.¹

Tendo em consideração a enorme amplitude de perturbações que se inserem nas perturbações de desenvolvimento da população em estudo desta tese – patologias do espectro do autismo- considera-se fundamental uma breve descrição destas para posteriormente caracterizar a amostra do presente estudo em concreto.

As PEA consistem numa perturbação severa do neurodesenvolvimento e manifesta-se através de dificuldades muito específicas da comunicação e da interação, associadas a dificuldades em utilizar a imaginação, em aceitar alterações de rotinas e à exibição de comportamentos estereotipados e restritos. Estas perturbações implicam um défice na flexibilidade de pensamento e uma especificidade no modo de aprender que comprometem, em particular, o contacto e a comunicação do indivíduo com o meio (Jordan, 2000). Cada vez mais se reconhece que muitas perturbações do neurodesenvolvimento ficam melhor caracterizadas se forem integradas no espectro do autismo. Essencialmente, a expressão “perturbações do espectro” significa que existem muitas variantes e expressões parciais de uma dada perturbação em pessoas com risco biológico e familiar semelhante, daí a designação de perturbações do espectro do autismo (Murphy, Bolton, Pickles, Fombonne, Piven & Rutter, 2000).

As questões relativas ao autismo, como o estudo da sua psicopatologia, apoios terapêuticos, direitos, equipamentos e recursos de suporte, nem sempre foram vistas do mesmo modo ao longo do desenvolvimento das diversas ciências da saúde. Em séculos

¹ Na quinta edição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM- 5, 2013) as Perturbações do Espectro do Autismo já não são diferenciadas tal como se refere neste trabalho mas numa única classificação que não considera a especificação de perturbações.

passados, as crianças e adultos com problemas desse tipo, na grande maioria dos casos, eram rejeitadas, votadas ao abandono ou, quando muito, asiladas (Pereira, 1998).

O autismo surge normalmente antes dos três anos de idade.

A maioria das crianças começa a manifestar alterações no desenvolvimento nos 2 primeiros anos de vida. Os sintomas do autismo, especialmente os comportamentos repetitivos e estereotipados, parecem aumentar durante alguns anos após o início, atingindo habitualmente um pico na idade pré-escolar, e começam a estabilizar ou declinar durante a idade escolar. (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

Os prejuízos na interação social recíproca são amplos e persistentes, sendo evidenciados pela incapacidade das crianças autistas em se relacionar com os outros e pela ausência de reciprocidade e de respostas emocionais, com alguma dificuldade em criar vínculos.

Estas crianças evitam o contacto “olhos nos olhos”, contacto que tem como finalidade modular as relações sociais, o que traduz desde logo um prejuízo para a criança autista uma vez que esta qualidade se encontra ausente. Pode ocorrer também um acentuado comprometimento de outros comportamentos não-verbais, como expressão facial, postura e linguagem gestual, evidenciados pela falta de procura espontânea pelo prazer compartilhado e interesses com outras pessoas. De facto, esta ausência de reciprocidade nota-se quando a criança autista prefere, por exemplo, atividades solitárias, ou quando envolve os outros em atividades unicamente como instrumentos ou ajudas “mecânicas” (APA, 2004).

O comprometimento da comunicação também é acentuado e persistente, englobando as habilidades verbais e não-verbais. Pode produzir-se um atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral. Naqueles que a desenvolvem, pode existir acentuado comprometimento ou ser idiossincrática, estereotipada e repetitiva (por exemplo, repetição de palavras - ecolália ou frases, sem atender ao seu significado, ou repetição de anúncios comerciais), podendo ainda usar uma linguagem metafórica, uma linguagem só compreendida pelos que conhecem o estilo pessoal de comunicação do sujeito (APA, 2004).

Além disso, podem estar ausentes ou serem acentuadamente deficitários os jogos de “faz-de-conta” ou de imitação social próprios do nível de desenvolvimento. A todos os níveis, a sua comunicação é diretamente dirigida à satisfação de necessidades que se lhe deparem, muito mais do que a uma partilha ou troca de informação ou de interesses.

Segundo a mesma fonte, a fala pode ter timbre, entoação, velocidade e ritmo anormais, persistindo os deficits de linguagem e de comunicação na vida adulta, havendo proporções significativas de autistas que não chegam a desenvolver estas competências.

c) Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados

Os indivíduos autistas podem ter uma preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no objetivo; ou uma adesão, aparentemente inflexível a rotinas ou a rituais específicos e não funcionais (APA, 2004).

Também são observados movimentos estereotipados e repetitivos, maneirismos motores e verbais (tais como sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo), podendo ainda exibir uma preocupação persistente com partes de objetos, fascínio com o movimento (tais como rodas) e um apego intenso a algum objeto inanimado.

No adulto autista há uma melhoria na adaptação a mudanças, mas os interesses restritos persistem.

Segundo Peña (2004), a estes três aspetos básicos juntam-se outras peculiaridades que são muito frequentes nas pessoas com autismo:

- as crianças com autismo têm uma resposta anormal às sensações, podendo ter afetados uma combinação de sentidos (olfato, audição, visão, tato, equilíbrio...). Ao ter afetada a sua sensibilidade, algo que para outra criança seria normal, como luzes intensas ou os ruídos do dia-a-dia, para a criança autista pode tornar-se stressante e molesto.
- não têm capacidade de abstração, podendo usar de forma interminável e desestruturada uma lista de detalhes, tornando-se difícil separar o importante do acessório.
- têm falta de flexibilidade mental, apresentando um repertório restrito de comportamentos: frequentemente exibem atividades repetitivas e movimentos estereotipados (balançar, agitar a cabeça...), resistindo ainda a qualquer mudança no ambiente que os rodeia, necessitando, por isso, de rotinas.

Este mesmo autor considera ainda que o núcleo deste transtorno diz respeito a uma espécie de “cegueira da mente”: se na nossa relação com os que nos rodeiam “lemos” continuamente o seu comportamento e entendemos os seus pensamentos e sentimentos descritos através de gestos, expressões faciais e tom de voz, uma pessoa com autismo tem grande dificuldade em captar tudo isto. Não é por isso difícil entender

que estes tenham alterada a sua interação com os outros: se não pode perceber o estado mental dos que o rodeiam, não pode mostrar a sua empatia e fazer amigos.

O autismo aparece por todo o mundo, em famílias de todas as classes sociais. Nenhum fator do ambiente ou da educação recebida é causa do autismo.

Na atualidade, inclui-se dentro do termo “autismo” uma panóplia ampla de transtornos e síndromes, variáveis entre si, onde, em alguns casos, uns comportamentos estão mais afetados que outros, englobando-se todos eles dentro da “síndrome do espectro autista” ou “perturbação do espectro autista” (Peña, 2004).

A aplicação de um sistema de classificação diagnóstica com o menor número de erros possível tem sido extremamente difícil devido às várias compreensões existentes sobre o autismo (Pereira, 1998).

Efetuar o diagnóstico de autismo pressupõe, segundo Pereira (1998), dois passos essenciais: o primeiro diz respeito à delimitação da perturbação relativamente a outras perturbações do desenvolvimento; o segundo tem em conta a necessidade de uma avaliação que conduza a uma intervenção pertinente e eficaz.

Para este diagnóstico é necessário ter um conhecimento aprofundado dos comportamentos e características da criança e aplicar diversos instrumentos de avaliação e diagnóstico. Atualmente, entre estes instrumentos destaca-se o DSM-IV-TR e o CID-10 (Peña 2004).

O CID-10 fala do autismo como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, caracterizado por um desenvolvimento anormal ou alterado, o qual se deve manifestar antes dos três anos de idade e apresentar uma perturbação característica das interações sociais, comunicação e comportamento.

O mesmo ocorreu com o DSM-IV-TR (APA, 2004), em que o autismo está englobado nas Perturbações Globais do Desenvolvimento que são caracterizadas por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: competências sociais, competências da comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas, como referido anteriormente.

Existem 5 diagnósticos específicos no espectro do autismo (ou Perturbações Globais do Desenvolvimento, designação usada pelo DSM-IV-TR que é sinónima de Perturbação do Espectro do autismo - PEA). Estas incluem a Perturbação Autística, a Perturbação ou Síndrome de Asperger, a Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (Ozonoff, 2003).

4.1 Perturbação Autística

As características essenciais desta perturbação passam pela presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interação e comunicação social e de um repertório restritivo de atividades e interesses, sendo que a idade cronológica da pessoa, assim como o seu nível de desenvolvimento, influenciam diretamente as manifestações desta perturbação (APA, 2004).

Nesta, existe um défice na interação social, importante e persistente. Há ainda um acentuado défice no uso de comportamentos não verbais tais como o contacto visual, expressão facial, gestos e postura corporal, que são reguladores da interação social. Pode existir também uma incapacidade no desenvolver de relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento da pessoa. As crianças mais jovens podem ter pouco ou nenhum interesse em estabelecer amizades, enquanto que, os indivíduos mais velhos podem manifestar interesse em criar amizades, não compreendendo, no entanto, as convenções da interação social.

A ausência de reciprocidade social ou emocional, faz com que, haja pouca procura na partilha de brincadeiras sociais simples ou jogos, preferindo atividades solitárias ou envolvendo outros em atividades unicamente como instrumentos de ajuda. Neste caso, as pessoas portadoras desta síndrome têm uma deficiente consciência sobre os outros. Estas pessoas prescindem das outras crianças e não têm noção das necessidades dos outros ou não percebem o mal-estar nas outras pessoas (APA, 2004).

Existe também um défice de comunicação manifestado por atraso ou ausência de desenvolvimento da linguagem oral. Nos indivíduos que falam nota-se uma dificuldade acentuada em iniciar ou manter uma conversa, usam linguagem repetitiva, estereotipada ou idiossincrática (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003). Nota-se ainda o uso de uma linguagem metafórica (linguagem que só é compreendida por quem conhece o estilo próprio da comunicação do sujeito). A fala pode ter um volume, entoação, velocidade, ritmo ou acentuação anormal (tom de voz monocórdico) (APA, 2004).

Estes indivíduos têm também dificuldades em compreender instruções ou perguntas simples e, por vezes isso implica uma incapacidade para integrar palavras e gestos no discurso (APA, 2004).

Nesta perturbação, verifica-se ainda que o jogo imaginativo pode estar ausente, mas, quando presente, encontra-se deficitário. Estas pessoas podem não se envolver em

jogos simples de imitação ou de rotinas infantis próprias da primeira e segunda infância ou, se o fazem, é de uma forma mecânica ou desenquadrada do contexto (APA, 2004).

Na área dos comportamentos e interesses, existem frequentemente interesses absorventes e invulgares, adesão inflexível a rotinas não funcionais, movimentos corporais estereotipados e preocupação com partes ou qualidades sensoriais de objetos (podem ficar fascinados por movimentos, como por exemplo o girar de rodas de um carro) (APA, 2004)

Para preencher os critérios de Perturbação Autística, o sujeito deve manifestar pelo menos 6 de 12 sintomas, com pelo menos 2 na área social e 1 de cada uma das categorias da comunicação e dos comportamentos/interesses. Pelo menos um dos sintomas deve ter-se manifestado antes dos 36 meses de idade (ver anexo I) (APA, 2004)

4.2 Perturbação de Asperger

A perturbação de Asperger tem em comum com o autismo as incapacidades sociais e os comportamentos restritos e repetitivos, mas as capacidades da linguagem encontram-se bem desenvolvidas e o funcionamento cognitivo não tem défices (Hendren, Ozonoff & Rogers, 2003). De facto, os mesmos autores salientam que os seus sintomas são idênticos aos da perturbação autística (ver anexo I), exceto quanto à inexistência do requisito de que a criança manifeste dificuldades na comunicação.

Os indivíduos com síndrome de Asperger não têm atrasos clinicamente significativos na linguagem (por exemplo, usam palavras simples aos dois anos de vida e as frases comunicativas aos três anos de vida). A linguagem subsequente pode ser invulgar em termos da preocupação do indivíduo com certos temas e com a sua verbosidade (APA, 2004). Além disso, estes também não apresentam atrasos no desenvolvimento cognitivo ou nas aptidões de autoajuda adequadas à idade, no comportamento adaptativo (distinto da interação social) e curiosidade sobre o ambiente na infância. Visto que a linguagem e as aptidões cognitivas se encontram dentro dos limites normais durante os três primeiros anos de vida, regra geral os pais/cuidadores não se preocupam com o desenvolvimento da criança durante esse período, embora, se questionados de forma pormenorizada, possam vir a recordar-se de pormenores invulgares (APA, 2004).

O diagnóstico de autismo, segundo o sistema DSM-IV-TR tem sempre precedência sobre a Síndrome de Asperger se a criança preencher os critérios para a Perturbação Autística, mesmo que a criança demonstre uma linguagem estrutural excelente, capacidades cognitivas e outras características consideradas típicas da Síndrome de Asperger (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

Considera-se que os sujeitos que preenchem os critérios para perturbação autística e são intelectualmente normais, têm «elevado grau de funcionamento». Estudos realizados comparam este Autismo de Elevado Funcionamento (AEF) com a Síndrome de Asperger, concluindo que as perturbações são mais semelhantes entre si que diferentes. Contudo, as diferenças na história precoce são evidentes entre as duas perturbações, mostrando, por definição, a Síndrome de Asperger menor gravidade e melhores capacidades de linguagem no período pré-escolar do que as crianças com AEF (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

4.3 Perturbação de Rett

A Perturbação de Rett é uma síndrome de comportamento que só se observa em raparigas. Apresentam um funcionamento psicomotor aparentemente normal durante os primeiros 5 meses de vida, atingindo o controlo da cabeça, seguindo os objetos e as pessoas com os olhos, voltando-se e sentando-se sozinha. No entanto, entre os 6 meses e o primeiro ou segundo ano de vida, começam a perder o uso das mãos e o interesse pelos outros e pela interacção social. O crescimento da cabeça torna-se mais lento, refletindo um abrandamento do desenvolvimento cerebral. Dependendo da idade em que a regressão se inicia, as capacidades específicas da linguagem, cognitivas e motoras ou se perdem, ou nunca se desenvolvem (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

Os mesmos autores apontam ainda como sintomas clássicos: marcha instável; ausência de linguagem; ausência da utilização funcional das mãos; movimentos estereotipados das mãos quase constantes; défices cognitivos graves; e ausência de interacção social típica.

4.4. Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância

A perturbação desintegrativa da segunda infância é uma síndrome rara. Inclui um período de desenvolvimento normal à qual se segue uma perda das capacidades

resultando em défices cognitivos, de autoajuda entre outras. No entanto, esta perturbação difere da de Rett por ocorrer em rapazes e raparigas, sendo esta mais comum nos rapazes. Nesta síndrome acontece um retrocesso súbito e grave após 2 anos (e até 10) de desenvolvimento normal (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003). Antes da regressão, a criança apresenta uma comunicação verbal e não-verbal, relação social, jogo e comportamento adaptativo normais e adequados à idade. Ocorre então uma catastrófica perda de capacidades, em que a criança se isola, deixa de falar, perde capacidades motoras, cognitivas e de autocuidado (por exemplo, controlo vesical e intestinal) (APA, 2004). A regressão dura 4 a 8 semanas, provocando agitação e pânico na criança. Após a regressão a criança apresenta todas as características do autismo grave e da deficiência mental grave, existindo pouco desenvolvimento após o tratamento, mantendo-se o seu estado como uma incapacidade crónica e grave do desenvolvimento (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

4.5. Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação

Esta classificação é usada em crianças com dificuldades em pelo menos dois dos três grupos de sintomas relacionados com o autismo, mas que não preenchem os critérios para uma Perturbação Global do Desenvolvimento específica, Esquizofrenia, Perturbação Esquizotípica da Personalidade ou Perturbação Evitante da Personalidade (APA, 2004). De acordo com a DSM-IV-TR, esta categoria inclui o «autismo atípico», onde os casos não preenchem os critérios da Perturbação Autística, por uma idade de início mais tardia, um conjunto de sintomas atípicos ou uma sintomatologia subliminar ou por todos estes factos em conjunto.

Parte Empírica

Metodologia

5. Objetivos dos estudos

O principal objetivo do presente estudo é entender a percepção dos pais de jovens com perturbações do desenvolvimento do espectro autista sobre os desafios que a estes se colocam na transição para o mundo do trabalho.

Para a realização do mesmo recorreu-se a uma revisão de literatura sobre o desenvolvimento vocacional e a influência parental na transição de jovens para o mundo do trabalho, principalmente de jovens com perturbações do espectro do autismo. (Super, 1990; Pinto & Soares, 2002; Ferreira & Nogueira, 2008; Faria, Pinto & Cunha, 2008).

Esta revisão literária colocou a investigadora perante algumas questões específicas para as quais gostaria de obter resposta, por isso desenvolveu-se o seguinte protocolo de entrevista:

1. Quais os planos educacionais e profissionais que tem para o seu filho?
2. Como imagina o futuro profissional do seu filho?
3. Quais as barreiras que espera à transição do seu filho para o mundo do trabalho?
4. Qual o seu papel no apoio à transição do seu filho para o mundo do trabalho?
5. Que atividades tem feito ou realizado com o seu filho relacionadas com o futuro escolar e profissional?

Neste contexto, a parte empírica da investigação é constituída por dois estudos distintos: o estudo piloto e o estudo principal.

6. ESTUDO PILOTO

6.1. A construção da entrevista

Este estudo tem como objetivo principal testar a validade facial das questões que constituem o guião da entrevista semiestruturada a realizar. Assim, tenta-se perceber como são compreendidas e entendidas as questões pelos participantes. Pretende-se

igualmente perceber a ordem mais adequada para formular as perguntas levando a um desenvolvimento coerente e coeso da entrevista.

Existem segundo Bagdan & Biklen (1997) dois tipos de entrevista, a estruturada e a semiestruturada. Neste caso iremos utilizar o segundo tipo de entrevista aqui referido. A entrevista semiestruturada permite que o entrevistado expresse as suas percepções e opiniões sobre uma certa temática de forma livre e espontânea, transmitindo ao investigador uma panóplia mais alargada de informações.

6.2. Participantes

A entrevista semiestruturada inicial foi testada numa amostra piloto constituída por quatro participantes/ entrevistados, pais e mães de jovens que frequentam o Agrupamento de Escolas de Vila Boim e que são colegas dos jovens que constituem a amostra do estudo principal.

Desta forma, caracterizando o pequeno grupo podemos referir que foram entrevistados três indivíduos do género feminino e um do masculino, com idades compreendidas entre os 36 e os 45 anos ($M= 39.75$). No que concerne às habilitações literárias importa registar que um participante possui o 12º ano de escolaridade, dois referiram possuir uma licenciatura e um disse ter o 9º ano de escolaridade, adquirido através do Programa de Novas Oportunidades. Estes pais são Encarregados de Educação de alunos com idades compreendidas entre os 11 e os 15 anos de idade ($M= 13$), estando um a frequentar o 5º ano, dois o 7º e, outro o 9º anos de escolaridade. No que diz respeito ao género três jovens eram do género feminino e um do masculino.

6.3. Procedimentos

Num momento inicial a investigadora questionou diretamente a direção do agrupamento de Escolas sobre a sua disponibilidade para participar na investigação, explicando sucintamente os objetivos e procedimentos da mesma. Passado algum tempo a direção do agrupamento contactou telefonicamente a investigadora manifestando-lhe o

seu interesse em participar no estudo e solicitando-lhe um documento escrito a explicar os objetivos e todo o processo da investigação.

A investigadora entregou pessoalmente o documento (ver anexo) pedido na direção do agrupamento e foi apresentada á docente responsável pela Unidade de apoio a alunos com perturbações do espectro do autismo. No decorrer de um curto diálogo a investigadora foi convidada a participar numa futura reunião com pais a agendar pela docente da Unidade.

Após algum tempo, e de acordo com contacto telefónico por parte da docente a investigadora marcou presença na reunião, apresentou sucintamente os objetivos do estudo e recolheu os contactos dos indivíduos/ pais interessados em participar.

Com o intuito de realizar primeiramente um estudo piloto a investigadora solicitou o contacto de outros pais.

Estes foram-lhe apresentados numa outra reunião que estava a decorrer em simultâneo com a inicial e a investigadora recolheu ai o contacto de 4 pais interessados em participar.

Posteriormente, por contacto telefónico, foram realizadas as entrevistas estipuladas (4 do estudo piloto e 10 do estudo principal)

As entrevistas decorreram a horas e locais diferenciados consoante a disponibilidade dos entrevistados.

6.4. Análise e resultados das entrevistas

Ao longo do processo de recolha de entrevistas para o estudo piloto não se verificaram dificuldades por parte dos inquiridos em perceber os objetivos das questões, o que nos leva a concluir que estas são perfeitamente objetivas e claras, isto é, com validade facial.

Manifestou-se somente a necessidade de por vezes alterar a ordem das questões consoante as informações fornecidas pelo entrevistado ou até de não realizar alguma pergunta inicialmente estipulada visto que o inquirido no seu discurso anterior já referiu

a informação pretendida. Estas alterações são passíveis de realizar num contexto de aplicação de entrevistas semiestruturadas.

No caso da entrevista semiestruturada, apesar de existir uma estrutura de base, um fio condutor, não há um carácter rigoroso na construção e aplicação da mesma, pois possibilita o entrevistador alterar o guião de acordo com as respostas do entrevistado e que venham ao encontro dos fundamentos da entrevista. Este facto leva por vezes a que alguns pontos a abordar posteriormente sejam focados logo de início, face à espontaneidade da informação fornecida pelo entrevistado (Ruane, 2005).

7. ESTUDO PRINCIPAL

7.1 Objetivos do Estudo Principal

O estudo principal é de natureza exploratória e tem em consideração o contexto atual de crise económica e social em que o país está imerso. Tal situação, que se traduz numa maior competitividade laborar e num aumento do desemprego, poderá dificultar a inclusão socioprofissional das populações ditas em risco de exclusão social, neste caso os jovens com perturbações do desenvolvimento do espectro do autismo.

Assim sendo, o principal objetivo do presente estudo é entender a perceção dos pais de jovens com perturbações do desenvolvimento do espectro autista sobre os desafios que a estes se colocam na transição para o mundo do trabalho.

7.2 Participantes

Considerando os objetivos do estudo determinou-se a amostra, ou seja, “a parte da população que se pretende estudar” (Pacheco, 2006, p.20). Como na maioria dos estudos qualitativos é uma amostra de conveniência e por isso mesmo não probabilística (Carmo & Ferreira, 2008).

O estudo incide sobre um grupo de 10 pais/ encarregados de Educação de alunos do Agrupamento de Escolas do Concelho de Elvas que frequentam a unidade destinada somente a alunos com perturbações do espectro do autismo, o Agrupamento de Escolas de Vila Boim. A escolha incidu sobre este Agrupamento e este grupo de pais pelo facto

de, nesta investigação, se pretender estudar a população autista, pela comunidade educativa ter demonstrado desde logo interesse em participar e pela proximidade com o investigador.

Caracterizando sucintamente os participantes no estudo e os seus educandos podemos referir que têm idades compreendidas entre os 37 e os 47 anos ($M= 43$), oito são do género feminino e dois do masculino. No que diz respeito às habilitações académicas um dos participantes possui o 9º ano, cinco referiram ter o 12º ano de escolaridade e quatro declararam possuir uma licenciatura. Os educandos dos participantes têm idades compreendidas entre os 10 os 16 anos ($M= 12,9$), seis são do género feminino e quatro do masculino e, no que concerne ao diagnóstico a cinco jovens foi-lhes diagnosticada perturbação autística, a quatro perturbação de Asperger e somente um apresenta perturbação de Rett.

7.3. Instrumentos

Foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada a qual possui cinco questões relacionados com as perceções dos pais relativas à sua influência no processo vocacional e de transição para o mundo do trabalho dos seus educandos.

A opção por esta abordagem qualitativa resulta de se procurar encontrar o significado que as pessoas atribuem aos acontecimentos e ações. A investigação qualitativa possui cinco características gerais: o ambiente natural é a fonte de dados, os investigadores atribuem maior ênfase ao processo que aos resultados, é descritiva, os dados recolhidos são analisados de forma indutiva e o modo como os indivíduos interpretam os significados é de importância vital (Bogdan & Biklen, 1997).

O estudo é exploratório porque na opinião de Pacheco (2006), a investigação exploratória realiza-se em áreas em que ainda há pouco conhecimento sistematizado. Normalmente, não comporta hipóteses, as quais todavia podem surgir durante ou no final da investigação.

O guião da entrevista em causa, tendo em consideração os resultados obtidos no estudo piloto, não sofreu qualquer tipo de alteração relativamente ao acima apresentado, na secção relativa ao estudo piloto. Somente foi alterada, quando

necessário, a ordem das questões de acordo com o diálogo de entrevistado e para ter informações coesas e concisas.

7.4. Procedimentos

Tendo em conta que a investigadora conheceu, como já referiu no estudo piloto, os entrevistados através de docentes da escola e todos em reuniões presenciais esta após recolher contactos dos mesmos foi realizando contactos telefónicos com cada um deles para marcar a realização da entrevista. Cada entrevista decorreu de acordo com a disponibilidade e o local que o entrevistado escolheu, para assim este estar num ambiente familiar e sentir-se descontraído. Pois, segundo Bogdan & Biklen (1997) os participantes deverão sentir-se confortáveis, estar à vontade e falar livremente sobre a informação que lhes é solicitada.

Apesar de todos os participantes terem conhecimento prévio dos objetivos do estudo os mesmos no início de cada entrevista voltaram a ser mencionados. Aos participantes foram solicitados dados relativos à sua idade e habilitações literárias e também à idade e habilitações académicas dos educandos bem como sobre o género e diagnóstico do educando. Foi igualmente solicitada autorização para registar a entrevista via gravação áudio, para posterior transcrição, sob garantia de anonimato e confidencialidade. A gravação áudio não foi visto como elemento inibidor do discurso pois todos os entrevistados manifestaram à vontade e descontração perante o mesmo.

No final existiu um tempo para a colocação de dúvidas sobre o estudo por parte dos participantes.

Ao longo de todo o processo, procurou-se realizar as questões segundo a ordem pré-estabelecida no guião, de forma a não induzir a certas respostas. Respeitou-se sempre o tempo e a disponibilidade de cada participante.

7.5 Metodologia de análise de entrevistas

Com o intuito de compreender as percepções parentais sobre o desenvolvimento vocacional e a transição para o mundo do trabalho, após a recolha de dados os mesmos foram alvo de uma análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é atualmente uma das técnicas mais utilizadas e comuns na investigação empírica desenvolvida pelas várias ciências sociais e humanas (Vala,1989).

De facto, para Bardin (2009) a análise de conteúdo é uma panóplia de “(...) técnicas de análise das comunicações”(p.44) que recorrendo a constantes e sistemáticos procedimentos procura encontrar indicadores (quantitativos ou não) existentes na discrição de conteúdos, os quais permitem realizar inferências futuras sobre a realidade.

No primeiro momento iniciou-se a codificação de cada entrevista previamente transcrita, descompondo o discurso de cada participante em unidades de registo. A codificação não altera o texto e pode ocorrer através de recorte, enumeração ou agregação, para assim obter uma nova representação do mesmo. A unidade de registo é posteriormente categorizada e sujeita a uma análise de frequência (Bardin, 2009).

No presente estudo optou-se por uma análise temática, frequente em estudos qualitativos e que consiste dividir o texto por temas. Os temas ou domínios são quatro e designam-se por planos para o futuro escolar e profissional, apoios à transição para o mundo do trabalho, atividades que preparam para o futuro profissional e as barreiras à transição para o mundo do trabalho destes jovens.

A forma de enumeração de unidades de registo pode obedecer a vários critérios, mais propriamente a presença/ ausência, a frequência, a frequência ponderada, a direção, a ordem, a co- ocorrência e a intensidade (Bardin, 2009). Aqui optou-se por ter em consideração e regra de contagem a presença de verbalizações por participante.

As unidades de registo originaram categorias e posteriores subcategorias. Todo este processo teve várias etapas, sendo a primeira a leitura das entrevistas e conseqüente constatação de diferentes percepções sobre a transição para o mundo do trabalho destes jovens, por parte dos seus pais. Tal possibilitou a construção de categorias ilustrativas das várias percepções presentes no discurso dos participantes.

Com a definição das categorias, pretendeu-se que as mesmas fossem objetivas, operacionais e coerentes, compostas por designações curtas e recorrendo ao próprio discurso dos participantes para as dominar. Foram também definidas subcategorias.

De modo a garantir a validade e precisão dos dados as entrevistas foram analisadas consensualmente por dois investigadores (eu mesma e o orientador deste estudo). A análise dos dois últimos participantes fez-se em separado da análise das entrevistas dos restantes participantes. Deste modo, procurou-se avaliar em que medida as últimas duas entrevistas não acrescentavam mais informação e, assim, havia evidência de saturação dos dados.

7.6. Resultados

De modo a entender a expressão dos resultados na amostra total e nas subamostras relativas ao desenvolvimento vocacional e transição para o mundo do trabalho dos jovens por parte dos seus pais, adotou-se a sugestão de Hill et al. (2005), calculando os ratios de resposta dos participantes por subcategorias em cada uma das amostragens.

Assim, as subcategorias têm frequência de resposta *Geral* quando é referida por todos os participantes, *Típica* quando referida por mais de metade dos participantes, *Variável* quando mencionada por menos de metade mas por mais do que dois participantes e *Rara* quando a sua frequência é de apenas dois ou menos participantes. Apenas as respostas Gerais e Típicas são consideradas na análise dos resultados pois referem-se a subcategorias verbalizadas por um número significativo de participantes. Por vezes, os participantes incluem-se em mais do que uma categoria ou subcategoria pois o conjunto das suas respostas é referente a diferentes conteúdos. Assim, o número total de respostas por categoria/subcategoria poderá ser superior ao número total de participantes.

Tema I : Planos para o futuro dos filhos

Domínios	Categorias	Subcategorias	Participantes			Exemplos
			Total	Freq.	%	
Planos para o futuro dos filhos	Planos escolares	Tirar curso profissional	4	Variável	25	inscrevê-la num curso profissional de representação (P9F)
		Continuar a frequentar ensino regular	8	Típica	50	Ficará neste Agrupamento até ao 12º ano sempre acompanhado por pessoas da Unidade. (P8M)
		Frequentar escola de educação especial	4	Variável	25	Ir para a APPACDM, para as atividades ocupacionais (P2F)
	Planos profissionais	Seguir o negócio da família	1	Rara	50	O futuro dela será ficar com o meu negócio [P1F]
		Atividade administrativa	1	Rara	50	desempenhar uma atividade administrativa, de secretariado (P4F)
	Planos em geral	Ser feliz	7	Típica	46.7	ser feliz (P7M)
		Ser independente	2	Rara	13.3	para ter alguma autonomia pessoal (P7M)
		Ganhar dinheiro	3	Variável	20	ganhar algum dinheiro (P10F)
		Adequado às necessidades do educando	3	Variável	20	ser algo relacionado com os animais, ou a água, ambientes que o deixam muito calmo e relaxado (P3M)
		Pensa nisso	2	Rara	13.3	Já pensei muito nisso [P1F]
	Preocupação com os planos	Criar a oportunidade profissional	3	Variável	20	criar uma associação de autistas na região (P2F)
		Não aborda os planos para o futuro	7	Típica	46.7	tento não pensar muito nisso (P2F)
		Procurar a oportunidade profissional	3	Variável	20	procurar uma instituição que se adeque a ele e às suas limitações (P5M)

Como se pode verificar através da tabela I o domínio “Planos para o futuro dos filhos” engloba quatro categorias distintas, as quais por sua vez têm subcategorias.

Na categoria referente aos planos escolares destaca-se principalmente a subcategoria referente à continuidade dos filhos no ensino regular, tendo a mesma uma frequência típica o que equivale a 50% dos inquiridos que responderam a esta categoria.

As outras duas subcategorias apresentam uma frequência variável de 25% dos participantes.

A categoria dos planos em geral destaca-se pela frequência típica de uma das suas subcategorias, ser feliz. De facto 46.7% dos respondentes a esta categoria manifestaram somente a vontade de que de futuro os seus educandos sejam felizes.

Relativamente às subcategorias ganhar dinheiro e adequado às necessidades do educando, estas apresentam uma frequência variável (20%).

Somente 13.3% dos inquiridos que mencionaram esta categoria referiram a subcategoria da independência dos jovens, o que origina uma frequência rara.

No que diz respeito à categoria preocupação com os planos, 46.7% dos inquiridos não aborda os planos para o futuro (frequência típica) enquanto que, 20% procura uma oportunidade profissional ou até a tenta criar (frequência variável). Apenas 13.3% dos inquiridos admite pensar neste assunto (frequência rara). De destacar ainda, a frequência rara em que a categoria planos profissionais é referida.

Tema II: Apoios à transição para o mundo do trabalho

Domínios	Categorias	Subcategorias	Participantes			Exemplos
			Total N =10			
			Total	Freq.	%	
Apoios à transição para o mundo do trabalho	No papel escolar	Levar à escola	5	Típica	55.6	Levo-a à escola(P1F)
		Trabalhos de casa	4	Variável	44.4	ajudo-a a realizar os trabalhos de casa(P4F)
	No papel profissional	Exploração dos interesses	4	Variável	100	atividades plásticas, de pintura, com barro, com plasticina e papel (P7M)
		Nos restantes papéis da carreira	Transporte	1	Rara	100

A tabela acima apresenta os resultados obtidos no domínio Apoios à transição para o mundo do trabalho. Este domínio engloba três categorias: no papel escolar, no profissional e nos restantes papéis da carreira. Por sua vez estas subdividem-se em subcategorias.

Na categoria sobre o papel escolar tem destaque a frequência típica (55.6%) manifestada sobre o levar à escola os educandos. Por outro lado o apoio aos trabalhos de casa é referido por 44.4% (variável) dos inquiridos que se referem a esta categoria.

No que concerne ao papel profissional é mencionada a exploração de interesses com uma frequência variável.

Em termos da subcategoria transporte presente na terceira categoria deste domínio a mesma possui uma frequência rara de respostas.

Tema III: Atividades para preparar o futuro escolar e profissional

Domínios	Categorias	Subcategorias	Participantes			Exemplos	
			Total N =10	Freq.	%		
Atividades para preparar o futuro escolar e profissional	Desenvolvimento pessoal	Desenvolvimento de capacidades	10	Geral	71.4	Aos fins-de-semana tentamos sempre realizar uma atividade em família e fora de casa para que ele experimente novas coisas (P3M)	
		Apoio à saúde	4	Variável	28.6	preocupo-me com a sua saúde e bem-estar, com as idas ao médico (P9F)	
	Planear o futuro	Procurar informação para o futuro	2	Rara	14.3	Tento estar informada sobre todos os benefícios legais que o possam ajudar no futuro e no próprio momento em que ele for trabalhar (P3M)	
		Desenvolver rede de contactos	7	Típica	50	incentivo-a a sair e divertir-se com colegas. (P4F)	
		Falar sobre a vida	5	Típica	35.7	falo com ela sobre a vida e tento prepará-la para o futuro [P1F].	
	Estimular a socialização	Facilitar o contacto com amigos		5	Típica	100	Chego a ir levá-las por algum tempo a um bar, ao jardim, ou até a realizar jantares no quintal destinados a elas.(P4F)

A maioria dos inquiridos disse que as atividades que promovem para preparar o futuro escolar e profissional destes jovens têm como principal objetivo o desenvolvimento pessoal (frequência geral que equivale a 71.4% dos inquiridos que se referiram a esta categoria). Existiu uma frequência variável de 28.6% dos entrevistados que se refere ao apoio à saúde dos seus educandos.

No que concerne à categoria de planeamento de futuro uma frequência típica dos indivíduos que referiram este domínio expressam a importância de desenvolver uma

rede de contatos (50%) e igualmente de falar sobre a vida (35.7%). Já a subcategoria procurar informação para o futuro apresenta uma frequência rara (14.3%).

Como terceira categoria está a importância de estimular os jovens para a socialização facilitando o contacto com os amigos, com uma frequência típica.

Tema IV: Barreiras à transição para o mundo do trabalho

Domínios	Categorias	Subcategorias	Participantes			Exemplos
			Total	Freq.	%	
Barreiras à transição para o mundo do trabalho	Discriminação	Não aceitação pelos outros	7	Típica	58.3	não é bem aceite pelos colegas (P5M)
		Descrenças nas capacidades	5	Típica	41.7	não acreditarem nas capacidades reais destes jovens e nem seque lhe darem uma oportunidade de as mostrarem (P4F)
	Morte de familiares	Morte dos pais	4	Variável	100	Daqui a uns anos, quando nós pais partirmos quem toma conta dele? Quem lhe compra tudo o que precisa? Com que dinheiro? (...) Este é um assunto que nos assusta muito como pais. Temos muito medo do futuro (...) (P7M)
						o fenómeno do desemprego (P3M)
	Desemprego	Desemprego	5	Típica	100	competição laboral (P9F)
	Organização do trabalho	Inadaptação ao posto de trabalho	6	Típica	75	Tem muitas dificuldades em realizar novas coisas, demora muito tempo (P5M)

No que diz respeito ao último domínio designado por barreiras à transição para o mundo do trabalho, o mesmo está dividido em categorias e subcategorias.

A categoria discriminação tem nas suas duas subcategorias uma frequência típica, 58.3% das respostas que se enquadraram na subcategoria referiram como dificuldade a não aceitação destes jovens pelos outros e 41.7% referiu a descrença existente nas capacidades dos mesmos.

A morte de familiares apresenta uma frequência variável e o desemprego uma frequência típica.

Na organização do trabalho destaca-se a ideia de inadaptação ao posto de trabalho com 75% das pessoas que se enquadra na categoria a conceder esta resposta (frequência típica) e somente 25% referiram a competitividade laboral o que origina uma frequência de resposta rara.

7.7. Discussão dos resultados

Considerando os planos escolares e profissionais dos pais para os seus educandos os resultados evidenciam que os pais pretendem que os jovens continuem a frequentar o ensino regular (frequência típica). De facto, ao longo do tempo, a característica mais importante do processo reorganizativo escolar tem sido designado por “inclusão crescente”, ou seja um aumento gradual do número e percentagem de alunos com necessidades educativas especiais que têm beneficiado de uma educação mais individualizada e de acordo com algumas das suas necessidades particulares, frequentando escolas e classes regulares (Hegarty,1993; Will, 1986; Declaração Mundial de Educação para Todos, 1990 in Porter, Wang & Ainscow, 1997).

Por outro lado, e tendo em consideração o grau de incapacidade de algumas das crianças/jovens, alguns pais declararam que o futuro do seu filho passa pela integração do mesmo numa instituição que lhe disponibilize tudo o que necessite, (25 % da população que respondeu a esta subcategoria o que dá uma frequência variável). Realmente existe uma franja da sociedade que devido à deficiência severa apenas poderá inserir-se numa instituição tendo o Estado e o Ministério da Segurança Social como seu suporte (Correia, 1999).

Relativamente à preocupação com os planos futuros uma frequência típica dos entrevistados referiu não pensar no assunto, isto poderá dever-se à incerteza social e económica que se vive atualmente no país ou até ao medo de pensar em deixar o seu protegido sozinho, após a sua morte, situação que teve uma frequência variável no presente estudo. Os pais apresentam sempre alguns receios em pensar no futuro dos seus filhos depois de já não estarem presentes. “*Quem toma conta dele quando crescer e eu já cá não estiver?(PM5)* Esta pergunta transcrita numa das entrevistas demonstra claramente o receio defendido também por Ferrari, Nota & Soresi (2008).

No que diz respeito ao desemprego esta subcategoria teve uma frequência típica no estudo, o que se justifica pelas constantes dificuldades com que os jovens de hoje se deparam, tendo bastantes incertezas quanto ao futuro no mercado de trabalho. Incertezas essas que se acentuam mais para os jovens com necessidades educativas especiais que, em consequência da sua deficiência, se tornam mais vulneráveis (Afonso, 2005).

O desemprego é como já se viu uma das barreiras à transição para o mundo do trabalho destes jovens, no entanto no decorrer do estudo, os pais manifestaram mais algumas, todas com uma frequência típica e com justificação por parte dos teóricos que estudam estas realidades, são elas: a inadaptação ao posto de trabalho, a não-aceitação destes jovens pelos outros e a descrença nas suas capacidades.

Estes jovens necessitam de uma formação profissional contínua e objetiva, pois a constante evolução tecnológica, a competitividade laboral existente e a complexidade do mundo do trabalho aliada às dificuldades inerentes à deficiência dificulta a manutenção do posto de trabalho por parte destes jovens (Afonso, 2005). De igual modo, o estigma que desde sempre rodeou a deficiência ainda exerce influências negativas no reconhecimento das capacidades de trabalho destas pessoas (Costa, 2004)

Segundo o mesmo autor só uma constante interação da comunidade com a escola pode facilitar uma adequada inserção social dos jovens em causa. A interação comunidade/escola tem o seu início e a sua ponte no papel parental, são eles que falam diretamente com os agentes educativos e que podem sensibilizar a restante comunidade para a diferença, e a aceitação real e completa dos seus jovens. Ninguém melhor do que um pai para explicar aos outros a existência da diferença e a forma de a ultrapassar.

Quando questionados sobre o seu papel no apoio à transição para o mundo do trabalho a maioria (frequência típica) manifesta a tarefa de levar o jovem à escola, ideia defendida também por Carreira (1996).

No que concerne às atividades que promovem a transição para o mundo do trabalho os inquiridos realçam com uma frequência geral e típica a importância do desenvolvimento de uma rede de contactos, de falar sobre a vida, de desenvolver as próprias capacidades destes jovens e de facilitar o contacto com amigos.

É a família que promove a socialização primária das crianças, que lhes ensina valores e os ajuda a moldar as suas características psicológicas necessárias à vida. No

caso de uma criança com necessidades educativas especiais, como é o caso dos jovens presentes no estudo, o papel familiar tem ainda uma maior importância visto ser alguém que necessita de estímulos constantes (Gomide, 2003 in Goitein e Cia, 2011).

No nosso estudo foram constantes as referências a experiências de socialização fornecidas, organizadas e acompanhadas de perto pelos pais dos jovens, das quais destacamos:

“Aos fins-de-semana tentamos sempre realizar uma atividade em família e fora de casa para que ele experimente novas coisas”(P3M)

“(...)ela gosta muito de flores e ajuda o avô a regar a horta”.(P2F)

“Vou com ela à piscina para o campo, para a praia, dar um passeio pelas ruas da cidade, já a levei a espetáculos de música, dança e canto”(P2F)

“(...)tentamos constantemente procurar atividades que promovam o seu desenvolvimento. Vamos para uma quinta de turismo rural. Neste local ela tem contacto com animais: cavalos, cães, burros, entre outros; realiza atividades dentro de água; tem atividades com música entre muitos outros aspetos” (P6F)

No fundo, sem estarem a pensar muito no assunto, os pais destes jovens demonstraram-nos que colocam os seus educandos perante atividades muito parecidas com as terapias expressivas tão necessárias para o desenvolvimento das capacidades destes jovens. Falamos da hidroterapia, a equoterapia, a musicoterapia, entre outras.

A equoterapia tem como elemento principal o cavalo. Este é um animal muito dócil e sensível que se adapta bem às diversas realidades com que se depara e por isso a sua interação do jovem autista com ele é algo benéfico para o primeiro. Este é um tratamento complementar às terapias convencionais, sendo o animal visto como um elemento promotor de ganhos físicos e psicológicos contribuindo, juntamente com o terapeuta, para uma socialização constante do jovem, desenvolvendo a sua confiança e auto – estima (Bastos, Sabato & Marra, 2004; Cristina, 2005 in Santos & Sousa, 2006).

A musicoterapia tem a música e a sonorização como elementos principais e potenciadores de descontração e de socialização de autistas. Esta terapia complementa as teorias convencionais e pode fomentar o desenvolvimento de verbalizações e de estímulos sensoriais muito benéficos para a socialização de jovens e crianças autistas (APPAA, 2005 in Santos & Sousa, 2006).

A hidroterapia é igualmente uma terapia benéfica para o desenvolvimento de crianças/jovens com autismo e até necessidades educativas especiais do foro mental na generalidade, pois complementando as outras terapias convencionais a interação com a água e todos os movimentos que a mesma permite realizar, assim como a descontração e relaxe que ela possibilita predispõe as pessoas para interagir mais facilmente com o terapeuta, facilitando a socialização (Bastos, 2004 in Santos & Sousa, 2006).

Estas e outras atividades, realizadas de uma forma mais ou menos formal, juntamente com a preocupação que os inquiridos demonstraram em levar os seus educandos a interagir com as restantes pessoas que os rodeiam, amigos, família e conhecidos (frequência típica) são contributos fundamentais para um desenvolvimento positivo destes jovens.

De acordo com as conceções de desenvolvimento de Super (1990), os jovens pertencentes à amostra do presente estudo podem englobar-se, tendo em conta a idade e a perturbação de desenvolvimento que apresentam, na primeira etapa de desenvolvimento de carreira, a de Crescimento. Pois estão a desenvolver agora um conceito de si próprios, muito semelhante ao das figuras que lhe são significativas. As suas escolhas podem por vezes ser ainda meras fantasias e desejos mas com o tempo, os interesses e as aptidões ganham larga importância nas escolhas realizadas.

Neste mesmo contexto e de acordo com o estudo apresentado por Beveridge, Craddock, Liesener, Stapleton & Hershensom (2002), a maioria destes jovens também se encontra na primeira fase de desenvolvimento de carreira, a “imagining”, caracterizada igualmente por uma identificação com as pessoas mais próximas de si.

Conclusão

A realização do estudo visou analisar, compreender e conhecer as percepções parentais sobre o desenvolvimento vocacional e conseqüente transição para o mundo do trabalho de jovens com perturbações de desenvolvimento do espectro do autismo.

Hoje, o desenvolvimento de carreira é visto como processo que decorre ao longo da vida do indivíduo e não apenas como uma escolha que ocorre num determinado momento da vida. Considera-se, por isso, extremamente importante o papel da família neste processo.

Com efeito, procedemos para o conhecimento das percepções parentais sobre este tema, à realização de dois estudos empíricos, um piloto e o outro o principal.

O estudo piloto contribuiu somente para testar a validade facial das questões que constituíam o guião da entrevista. Para este estudo, e tendo em conta o número reduzido de elementos que constituem a amostra principal, foi realizado com recurso a quatro pais de alunos que frequentam a mesma realidade educativa que os educandos da amostra principal.

O estudo principal realizou-se com recurso ao testemunho de dez pais de jovens com perturbações do espectro do autismo. Após a categorização das entrevistas chegou-se a quatro temas gerais sobre o assunto, são eles: os planos para o futuro, os apoios à transição para o mundo do trabalho, as barreiras existentes à transição para o mundo do trabalho e as atividades que promovidas para prepararem o futuro destes jovens.

Percebeu-se então que os pais querem ver os seus filhos felizes e realizados, a frequentar a escola regular, com o intuito de os ir preparando para o futuro irão, sempre que possível, realizar com eles atividades que os ajudem.

Os pais promovem a socialização primária e secundária destes jovens recorrendo na sua maioria a atividades de carácter lúdico mas em contextos que lhes sejam agradáveis. No entanto, e apesar de todos os esforços estão conscientes das barreiras que os seus meninos terão que enfrentar na entrada para o mercado de trabalho, as quais são maioritariamente sociais e necessitam de uma alteração das mentalidades. Estão também, preparados para apoiar estes jovens em tudo e, ser o seu suporte na vida.

Em termos de limitações do estudo podemos referir que uma se prende com o facto de se tratar de um estudo exploratório com uma amostra algo reduzida. Contudo, a

sua natureza qualitativa pode contribuir para apreender especificidades a desenvolver em futuros estudos.

Consideramos de extrema importância a continuidade de estudos neste âmbito, tentando recolher uma amostra mais significativa e analisar o desenvolvimento destas percepções numa perspetiva longitudinal.

O nosso estudo poderá ser o início de investigações futuras e é visto por nós como uma pequena semente que ainda poderá dar muitos frutos.

Para possíveis e futuras investigações, seria importante e interessante, abordar a temática deste trabalho tendo em consideração as conceções dos pais de jovens que sofrem de outras necessidades educativas especiais, que não as perturbações do espectro do Autismo. Por outro lado também se deveriam abordar as percepções dos próprios jovens em causa.

Referencias Bibliográficas

- Afonso, N. (2005), Inclusão e mercado de trabalho – papel da escola na transição para a vida adulta de alunos com necessidades educativas especiais, *Saber educar*, 10, 53-66.
- Apolónio, A. & Franco, V. (2002), Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias Com Crianças Deficientes, *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- American Psychiatric Association (2004) – *DMS-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climeps Editores.
- Bardin, L. (2009) *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Beveridge, S. Craddock, S. Liesener, J. Stapleton, M. & Hershenson, D (2002) *INCOME: A Framework for Conceptualizing the Career Development of Persons With Disabilities*, *RCB*, 45, 4, 195-206.
- Blustein, D. L. (1992) Extending the reach of vocational psychology: Toward and integrative psychology of working. *Journal of Vocational Behavior*, 59, 171-182.
- Boglan, R. & Biklen, S. (1997) *Investigação qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (1998) *Metodologia da investigação. Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Costa, A. (2004) Educação e transição para a vida pós – escolar de alunos com deficiência intelectual acentuada: caracterização das respostas educativas proporcionadas aos alunos do 2º e 3º ciclo com currículos alternativos ao abrigo do DL 319/91. Lisboa: Ministério da Educação.
- Carreira, L. M. (1996) *A integração da pessoa deficiente no mercado de trabalho*. São Paulo: Fundação Getúlio Vargas.
- DGIDC (1998) Educação Especial – Manual de Apoio à Prática, Dir. Luís Capucha, *Ministério da Educação*, Lisboa.

- Faria, L. Pinto, J. & Cunha, M. C. (2008) Processos de influência parental e carreira na adolescência, *Psicologia e Educação*, 8, 109-126.
- Ferrari, L. Nota, L. & Soresi, S. (2008) Conceptions of Work in Italian Adults with Intellectual Disability. *Journal of Career Development*, 20, 1-27.
- Pereira, L. & Nogueira, D. (2008) Desenvolvimento de carreira e Saúde Mental, 2 – 43 presente em www.psicologia.com.pt acessado a 10/11/2012.
- Goitein, P. & Cia, F. (2011), Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: Revisão da literatura nacional, *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15, 1, 43-51.
- Gonçalves, C. & Coimbra, J. (2007) O papel dos pais na construção de trajetórias vocacionais dos seus filhos. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 8, 1-17.
- Jordan, R. (2000) Educação de crianças e jovens com autismo. Lisboa: *Instituto de Inovação Educacional* – Ministério da Educação.
- Hughes, E. (1958) *Men and their work*. Glencoe, Il: Free Press.
- Marques, R. (1994) *Colaboração Família – Escola em escolas portuguesas: um estudo de caso*. Lisboa: Texto Editora.
- Minor, C. W. (1992) Career development theories and models. In H Lea e D. Leibowitz (Eds) *Adult Career development: Concepts, issues and practices*. (2ª edition). Alexandria, VA: The National Career Development Association.
- Murphy, M. Bolton, P.F. Pickles, A. Fombonne, E. Piven, J. & Rutter, M. (2000) Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychol Med*, 30, 1411-1424.
- Ozonoff, S., Rogers, S. & Hendren, R. (2003) *Perturbações do Espectro do Autismo: perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Pacheco, J. A. (2006) Um olhar global sobre o processo de investigação. In Lima e Pacheco (Orgs) *Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses*. Porto: Porto Editora
- Pardal, L. & Correia, E. (1995) *Métodos e Técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores.
- Porfeli, E.J. Hartung, P. J. & Vondracek, F. W. (2008) Children's Vocational Development: A Research Rationale. *The Career Development Quarterly*, 57, 25-37.
- Peña, A. (2004) *Autismo y Síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Pereira, E. (1998) *Autismo: do conceito à pessoa*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa.
- Pinto, H. & Soares, M. (2002) Influência Parental no Desenvolvimento Vocacional dos Adolescentes. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 36, 111-136
- Porter, G. Wang, M. & Ainscow, M. (1997) *Caminhos Para as Escolas Inclusivas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, Ministério da Educação.
- Ruane, J. (2005) *Essentials of Research Methods – A guide to social science research*. Blackwell Publishing.
- Santos, I. & Sousa, P. (2006) Como Intervir na Perturbação Autista, 1 – 47, presente em www.psicologia.com.pt acedido a 14/12/2012.
- Savickas, M. L. (2005). The theory and practice of career construction. In S. D. Brown, & R.W. Lent (Eds.), *Career Development and Counseling: Putting theory and research to work* , 42-70, New York: John Wiley.
- Schein, E. (1990) Career stress in changing times: some final observations. *Prevention In Human Services*, vol. 8, 251 – 261.
- Super, D (1963) Self concepts in vocational development in E. Super, R Starishevsky e N.Mattin (orgs.), *Career Development: Self – concept theory*, 1-14, New york.

Super, D. E. (1990). A life-span, life-space approach to career development. In D. Brown, & L. Brooks (Eds.), *Career choice and development: Applying contemporary theories to practice* (2nd ed., 197-261). San Francisco: Jossey Bass.

Terkel, S. (1974) *Working*. Nova York.

Vala, J. (1989) *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.

Viamonte, I. (2012) *Influência Parental na Adolescência e Desenvolvimento Vocacional*. Tese de Mestrado não publicada. Universidade do Minho, Portugal