

O Potencial para a Empregabilidade de Pessoas com Autismo de Alta
Funcionalidade ou Síndrome de Asperger nas Empresas Portuguesas

Joana de Albuquerque Azevedo Baptista

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Gestão
de Serviços de Saúde

Orientador:

Prof. Doutora Sofia Portela, Prof. Auxiliar do ISCTE-IUL, Departamento de Métodos
Quantitativos para Gestão e Economia

Coorientador:

Dr. Nuno Lobo Antunes, Neuropediatra e Diretor do Centro de Desenvolvimento PIN –
Progresso Infantil

Setembro 2015

Abstract

Autistic people are faced with several obstacles both in terms of supporting infrastructure, which can help guide not only the family as a whole but also the young man with autism, both in terms of responses from schools. Consequently this gap is felt particularly at the end of compulsory education especially with regard to training, monitoring and integration in their professional life.

Therefore this work aims to investigate the potential for employability of these young people from the Portuguese business. In order to make an analysis regarding the employability of people with High Functionality Autism or Asperger, distributing a questionnaire by some companies that are potentially employers in order to be able to determine in the end, the greatest fears and added value that companies sees in this kind of integration, and the conditions in which they would be willing to integrate these people.

The study population is all Portuguese companies with repetitive tasks that can be performed by the higher functioning autism or Asperger's syndrome, and the potential for hiring these people. It was selected a sample of 360 companies by the sampling method for convenience yielding 56 valid responses.

The result shows that there is potential and acceptance for employability of these people, which justifies the creation of an entity that makes the link between these people and Portuguese companies.

Keywords: Autism; Asperger, Integration; Employability

System JEL Classification: L26, M14

Resumo

As pessoas autistas deparam-se com vários entraves quer ao nível de infraestruturas de apoio, que possam ajudar na orientação não apenas da família como um todo mas também do jovem com autismo, quer a nível de respostas por parte das escolas. Consequentemente esta lacuna faz-se sentir nomeadamente no fim do ensino obrigatório principalmente no que diz respeito à formação, acompanhamento e integração destas pessoas na vida profissional.

Por esse motivo este trabalho procura verificar o potencial para a empregabilidade destes jovens por parte do tecido empresarial português. Pretende-se fazer uma análise no que toca à empregabilidade de pessoas com autismo de alta funcionalidade ou asperger, distribuindo um questionário por algumas empresas que sejam potencialmente empregadoras por forma a ser possível determinar, no final, os maiores receios e mais valias que as empresas vêm neste tipo de integração, bem como as condições em que as mesmas estariam dispostas a integrar estes jovens.

A população deste estudo são todas as empresas portuguesas com tarefas repetitivas, que possam ser desempenhadas por autistas de alta funcionalidade ou com síndrome de Asperger, e com potencial para a contratação destas pessoas. Foi selecionada uma amostra de 360 empresas através do método de amostragem por conveniência tendo-se obtido 56 respostas válidas.

Os resultados obtidos demonstram que existe potencial para a empregabilidade destes jovens tendo em conta a aceitação que existe a esta ideia por parte das empresas, pelo que se justifica a criação de uma entidade que faça a ligação entre estes jovens e as empresas portuguesas.

Palavras-chave: Autismo; Asperger; Integração; Empregabilidade.

Sistema de Classificação JEL: L26, M14

Agradecimentos

A realização desta tese não seria possível sem algumas pessoas importantes a quem quero expressar o meu sincero agradecimento:

Em primeiro lugar gostaria de agradecer ao meu marido, Gonçalo Carvalho, pelo apoio incondicional, por me dizer várias vezes que sou capaz, pela partilha, conselhos, sentido crítico e ajuda prática que sempre me deu.

À minha orientadora, Professora Doutora Sofia Portela, pela sua paciência, apoio, disponibilidade e simpatia.

Ao meu coorientador, Dr. Nuno Lobo Antunes, que apesar de não me conhecer antes desta tese aceitou sentar-se à mesa comigo, ouvir-me e dar-me alguns conselhos sábios e muito úteis.

Ao Nelson Afonso do PIN por todo o apoio prestado, por me ter aberto algumas portas e pelo seu entusiasmo com este tema ser tão grande como o meu.

À equipa do PIN: Teresa Pereira e Carla Almeida por me apresentarem às pessoas certas.

À Specialisterne Espanha, em especial ao Pablo Mas, por terem acreditado em mim e na equipa de trabalho que constituí para este projeto, por nos ter recebido calorosamente em Espanha, pela partilha de conhecimento e informação e por todo o apoio e simpatia que tem prestado ao longo destes meses.

À Fundação EDP e ao IES (Instituto de Empreendedorismo Social) pelos ensinamentos, formação e apoio ao projeto de empregabilidade que tento desenvolver.

À minha mãe pela sua orientação ao longo da minha vida, pela sabedoria nos conselhos e acima de tudo pela educação que me tornou a pessoa que sou hoje em dia.

À minha equipa de projeto, Sofia Hipólito e Patrícia Várzea, por acreditarem e estarem comigo neste caminho.

À minha sogra pela sua disponibilidade e carinho.

Ao meu grupo do ISG por me aturarem.

A todas as pessoas que me disseram um dia, ‘vais conseguir’: à minha irmã Filipa Albuquerque, à Ana Filipa Oliveira, à Raquel Gomes, à Paula Alves, à minha prima Sara Baptista e aos meus tios do coração.

Aos meus colegas de emprego (antigo) por me fazerem a profissional que hoje sou e acreditarem nas minhas capacidades: Dr. Rodrigo, João Freitas, José Carlos Mesquita, Miguel Caldas e Dr. Mário Nogueira.

Aos meus colegas do meu atual emprego pela partilha, pelos momentos de descontração e por estarem sempre disponíveis para ajudar.

À minha filha por me tornar, todos os dias, uma pessoa melhor.

Por último um especial obrigada ao meu professor de licenciatura, que hoje considero um amigo, Professor Doutor José Lopes Costa, por ser um guia e um mentor nesta jornada que tenho vindo a desenvolver sobre o Autismo e por acreditar que o meu sonho de fazer mais e melhor para estes jovens é possível.

Índice

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DE LITERATURA	4
2.1	EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO SÍNDROME	4
2.2	CARACTERÍSTICAS DO SÍNDROME	8
2.2.1	<i>Características Sociais / Comunicação</i>	8
2.2.2	<i>Características Cognitivas</i>	9
2.2.3	<i>Características Sensoriais / Linguísticas</i>	10
2.3	DIAGNÓSTICO	11
2.3.1	<i>Tríade Sintomática</i>	11
2.3.2	<i>Metódos de diagnóstico DSM VI e CID – 9</i>	11
2.4	ESTRATÉGIA POLÍTICA INTERNACIONAL PARA A INCLUSÃO E IGUALDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	14
2.5	POPULAÇÃO AUTISTA	17
2.5.1	<i>A População Autista no mundo</i>	17
2.5.2	<i>População Autista na Europa</i>	18
2.5.3	<i>População Autista em Portugal</i>	19
2.5.4	<i>Custos com a população autista</i>	20
2.6	EMPREGABILIDADE DE PESSOAS COM AUTISMO	21
2.6.1	<i>Empregabilidade de autistas no Mundo</i>	21
2.6.2	<i>Alguns projetos promotores de empregabilidade de pessoas com deficiência e autismo no mundo</i>	23
2.6.3	<i>Empregabilidade de autistas em Portugal</i>	25
2.6.4	<i>Legislação Portuguesa</i>	26
	<ul style="list-style-type: none"><i>Abono complementar para crianças e jovens deficientes ou com incapacidades</i><i>Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial</i><i>Subsídio por assistência à terceira pessoa</i><i>Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica</i><i>Apoios aos trabalhadores com deficiência</i><i>Apoios às empresas</i>	27 27 27 28 28 30
2.6.5	<i>Relatos de alguma experiências sobre a empregabilidade de autistas</i>	31
3	METODOLOGIA	34
3.1	OBJETIVO GERAL	34

3.2	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	34
3.3	MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	35
3.4	TÉCNICAS DE ANÁLISES ESTATÍSTICAS DE DADOS.....	36
4	RESULTADOS	37
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES.....	37
4.2	CARACTERIZAÇÃO DAS EMPRESAS DA AMOSTRA.....	38
4.3	ANÁLISE À RECEPTIVIDADE DAS EMPRESAS PARA EMPREGAR PESSOAS COM AUTISMO DE ALTA FUNCIONALIDADE E SÍNDROME DE ASPERGER.....	40
5	CONCLUSÃO.....	45
	BIBLIOGRAFIA	49
	ANEXOS	55

Índice de Tabelas

TABELA 1 - ENTIDADES DE DIAGNÓSTICO ENGLOBALDAS NAS PGD DA AAP (DSM-IV E DSM-IV-TR) E DA OMS (CID- 9).....	13
TABELA 2 - MEDIDA ESTÁGIO EMPREGO	29
TABELA 3 - REDUÇÃO DA TAXA CONTRIBUTIVA	30
TABELA 4 - PROGRAMA DE EMPREGO E APOIO À QUALIFICAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADE	30

Índice de Figuras

FIGURA 1 - INTERAÇÕES ENTRE OS COMPONENTES DA CIF.....	15
FIGURA 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS RESPONDENTES POR GRUPO ETÁRIO.....	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
FIGURA 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS RESPONDENTES POR CARGO.....	37
FIGURA 4 - DISTRIBUIÇÃO DAS EMPRESAS POR SECTORES DE ATIVIDADE.....	38
FIGURA 5 - DISTRIBUIÇÃO DAS EMPRESAS POR VOLUME DE NEGÓCIO.....	39
FIGURA 6 - DISTRIBUIÇÃO DAS EMPRESAS POR TIPOLOGIA DE CAUSA QUE APOIA.....	39
FIGURA 7 - RECETIVIDADE DAS EMPRESAS À CONTRATAÇÃO.....	40
FIGURA 8 - MOTIVOS PARA A CONTRATAÇÃO DE PESSOAS COM AUTISMO.....	41
FIGURA 9 - MOTIVOS PARA A CONTRATAÇÃO DE PESSOAS COM AUTISMO EM PORCENTAGEM DE RESPOSTAS.....	ERROR!
BOOKMARK NOT DEFINED.	
FIGURA 10 - MOTIVOS PARA A NÃO CONTRATAÇÃO DE PESSOAS COM AUTISMO.....	42
FIGURA 11 - IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA AO ACOMPANHAMENTO DOS JOVENS/ADULTOS NO LOCAL DE TRABALHO.....	43
FIGURA 12 - ESCOLHA DAS EMPRESAS QUANTO AO REGIME DE CONTRATAÇÃO.....	44
FIGURA 13 - REMUNERAÇÃO QUE AS EMPRESAS ESTARIAM DISPOSTAS A PAGAR.....	44

Lista de abreviações

AAP – American Academy of Pediatrics

ADDM – Autism and Developmental Disabilities Monitoring

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

AGP – Autism Genome Project

APA – American Psychiatric Association

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

ASA – Autism Society of America

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DSM – Diagnostic and Statistical Manual

FPDA – Federação Portuguesa de Autismo

NAS – National Autistic Society

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

PDD – Pervasive Developmental Disorders

PEA – Perturbações do Espectro Autista

QI – Quociente de Inteligência

SNR – Secretariado Nacional de Reabilitação

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

1 Introdução

É hoje geralmente aceite que as perturbações incluídas no espectro do autismo, perturbações globais do desenvolvimento nos sistemas de classificação correntes internacionais, são perturbações neuropsiquiátricas que apresentam uma grande variedade de expressões clínicas e resultam de disfunções do desenvolvimento do sistema nervoso central multifatoriais " (Barthélemy *et al.*, 2000).

A nível mundial a prevalência deste espectro tem um peso elevado registando-se uma proporção de 1/100 (Fombonne, 2003), sendo que em países como os E.U.A. relação torna-se ainda mais grave, sendo a sua proporção de 1/68 (CDC, 2008).

De acordo com Oliveira (2005), num estudo realizado em Portugal, a relação de crianças que sofrem com Perturbações do Espectro Autista (PEA) tem uma proporção de 1 criança para cada 1000 e a cada ano só na região de Lisboa e Vale do Tejo aparecem 30 novos casos por ano. Na altura do estudo ainda não havia confirmação se o aumento registado dos casos se devia a um aumento efetivo da população afetada por este síndrome ou se este o fato de haver mais conhecimento sobre o espetro e um alerta maior, quer por parte da comunidade clínica, quer por parte das escolas e famílias teria influência no número de diagnósticos. Infelizmente até aos dias de hoje esta questão coloca-se, tendo em consideração que os vários estudos que vão surgindo, muitas vezes, têm formas de diagnósticos diferentes, uns com mais amplitude do que outros, o que influencia significativamente o resultado final.

Estas famílias deparam-se com vários entraves nomeadamente a falta de infraestruturas e respostas por parte das escolas e conseqüentemente a falta de respostas assim que terminam o ensino obrigatório principalmente no que toca ao acompanhamento e integração na vida profissional. Embora não exista até à data nenhum estudo completo que demonstre a situação nacional, a verdade é que as várias instituições criadas para ajudar estes jovens e respectivas famílias têm a percepção e a sensibilidade que, ainda, há muito “terreno para desbravar”. O estudo mais recente, embora tenha sido realizado apenas no distrito de Setúbal (APPDA, 2013), procura não só conhecer o universo de crianças/jovens que tenham autismo, o impacto causado na qualidade de vida destas famílias, os custos económicos e sociais associados as mesmas, perceber de que forma os instrumentos de apoio criados pelo Estado, seja a nível de apoios financeiros, infraestruturas e serviços

influenciam essa qualidade, tentando de alguma forma transferir a realidade existente no distrito de Setúbal para a realidade nacional.

É importante referir que existem vários graus de autismo desde os mais profundos, onde se regista um grande défice cognitivo e uma dificuldade acrescida, por vezes até nula, de socialização e comunicação com terceiros, aos mais funcionais, sendo que estes casos são ‘classificados’ como autismo de alta funcionalidade ou síndrome de asperger. “Deverão o autismo e a síndrome de Asperger ser vistos como distintos e como categorias diagnosticas mutuamente exclusivas, ou deverá a síndrome de Asperger ser encarada como uma subcategoria do autismo?” (Frith, 1994, p. 2). Embora o Asperger seja uma espécie de ramificação do espectro autista, existe uma diferenciação clara entre eles. No indivíduo com Asperger é clara a capacidade de comunicação, enquanto no indivíduo com o espectro autista esta capacidade não se desenvolve. Esta comunicação serve no entanto, apenas, como meio de transmissão de mensagens e não para criar laços afectivos. O portador de síndrome de Asperger é, habitualmente, ‘dono’ de uma capacidade e de um QI acima da média comum revelando conhecimentos profundos sobre determinado tema de interesse pessoal. O comportamento social de um indivíduo com a síndrome pode-se adaptar, tendo este a capacidade de perceber o que é ou não aceitável socialmente e por isso reflete sobre os comportamentos que deverá demonstrar, enquanto no caso do autista clássico esta percepção não é possível pelo próprio indivíduo. O autista clássico não demonstra interesse por qualquer tema ou atividade. Vive, apenas, no ‘seu mundo’ não percebendo de todo o seu comportamento diferente, a sociedade ou o meio onde vive.

Considera-se que existe uma lacuna clara em termos de informação a nível nacional nas várias vertentes acima referidas e procura-se, com esta tese de mestrado, tocar num ponto fundamental que já se fala em outros países mas que em Portugal pouco ou nada se discute: a empregabilidade destes jovens.

Por esse motivo esta tese pretende analisar o potencial da empregabilidade destes jovens verificando através de questionários a receptividade do tecido empresarial português.

O principal objectivo passa por demonstrar se é possível a empregabilidade de jovens com autismo de alta funcionalidade ou asperger no mercado de trabalho, verificando a receptividade das empresas mas também analisando os seus maiores receios e o potencial que as mesmas percebem nestes jovens. Adicionalmente pretende-se avaliar, também,

as condições que as empresas estão dispostas a oferecer a estes jovens. Para isso recorreu-se a uma recolha de amostra por conveniência com questionários distribuídos por 360 empresas de várias áreas de atuação desde as tecnologias de informação, consultoria, logística, serviços e grande distribuição, sendo que foi possível obter 56 respostas válidas. Pretende-se, também, analisar a situação atual em vários países do mundo e principalmente apresentar alguns casos de sucesso e a metodologia utilizada.

Os resultados obtidos com esta tese serão fundamentais e servirão de base de apoio para a criação de uma entidade que possa fazer a ligação entre as necessidades das empresas e os jovens autistas que pretende integrar profissional.

Esta dissertação está dividida em 5 capítulos. No capítulo 1 faz-se uma introdução ao tema explicando em traços gerais o que se pretende analisar com esta tese, no capítulo 2 faz-se um enquadramento que passa não só pela evolução histórica do síndrome, como também pela explicação das características, métodos de diagnóstico, estratégia política internacional para a inclusão e igualdade de pessoas com deficiência, apresentação de alguns números sobre a população autista (no mundo, europa e especificamente em Portugal) e empregabilidade. No que diz respeito à questão da empregabilidade apresentam-se alguns estudos realizados e relatos de experiências a nível internacional, focando posteriormente esta questão em Portugal. Dentro deste ponto apresenta-se a legislação em vigor com foco nas duas vertentes essenciais deste processo: as famílias e as empresas. Aqui fala-se não só dos abonos e subsídios dados às famílias como os apoios facultados às empresas e que ajudam a incentivar a contratação destes jovens. No capítulo 3 apresenta-se a metodologia utilizada no desenvolvimento desta tese. Explica-se os instrumentos de recolha de dados, a população e amostra as características da mesma e as características das empresas inqueridas. No capítulo 4 analisam-se os resultados e por fim no capítulo 5 a conclusão dos questionários e da tese.

2 Revisão de Literatura

2.1 Evolução histórica do síndrome

As perturbações do espectro autista caracterizam-se, essencialmente, pelo comportamento pouco social do indivíduo que o possui, pela falta de interação social, dificuldade na linguagem e comunicação entre outros fatores predominantes nesta síndrome.

O espectro do autismo e a síndrome de asperger é recente na história mundial. Em 1911 a palavra autismo surge pela primeira vez introduzido por Eugene Bleuler (Moskowitz A. & Heim G. 2011) descrevendo este conceito como uma fuga da realidade, um mundo interno criado pelo doente com esquizofrenia como forma de se esconder e de negar a realidade exterior. No entanto para Bleuler (Moskowitz A. & Heim G. 2011) o conceito apenas surge como um sintoma da esquizofrenia e não enquanto doença propriamente dita.

Embora sempre relatados ao longo dos anos pela medicina, retratados como doentes psicóticos ou com deficientes mentais ou muito ligado à esquizofrenia como se viu anteriormente, o nome dado a este espectro apenas aparece documentado quando Karner (1943) publicou o seu primeiro *paper*, sobre a análise de 11 crianças que demonstravam, desde pequenas, o gosto pelo isolamento e uma obsessão constante por determinados objetos. Asperger (1944) publicou, o estudo baseava-se em mais de 400 casos de crianças observadas, onde se analisou a falta de empatia, de capacidade de conversação, de criar amizades e relacionamentos, além dos movimentos descoordenados e de um foco significativo em determinado interesse. Hans Asperger foi considerado o pioneiro no estudo do espectro autista e por isso o seu nome foi imortalizado no próprio espectro.

Ao longo de mais de duas décadas a teoria das mães frias e distantes de Bettelheim (1950) também prevaleceu como causa para o aparecimento de pessoas com perturbações do espectro autista. O facto das mães serem frias e distantes emocionalmente levavam os filhos ao isolamento mental e à perda de capacidade de se relacionarem, de comunicarem e criarem laços. No entanto, em meados de 1960 esta teoria começou a perder a sua credibilidade, sendo totalmente posta de parte após a morte de Bruno Bettelheim e a descoberta que o seu estudo carecia de comprovação científica.

Rimland (1964) foi o primeiro a opor-se a esta teoria afirmando que a base do autismo seria biológica e não emocional. Diretor do *Autism Research Institute* (1967) e fundador da *Autism Society of America* (ASA, 1965) Rimland foi considerado o pai do que é conhecido como o autismo de alta funcionalidade, um dos níveis do espectro que mais se aproxima do asperger.

Lorna Wing é também um dos nomes importantes no estudo e análise deste espectro, envolvendo-se em várias pesquisas que foram feitas, consequência de, também ela, ter uma filha com este diagnóstico. Fundadora da *National Autistic Society* (NAS) no Reino Unido em 1962, Lorna criou aquilo que se passou a designar de tríade conhecida por 'Tríade de Wing' que é composta por três elementos comuns nestas crianças: a dificuldade de relacionamento social que passa pelo gosto pelo isolamento e pela falta de empatia, dificuldade na comunicação seja ela verbal ou não verbal e na imaginação que é aquela que nos permite enfrentar as situações do dia-a-dia. O estudo realizado por Lorna conclui também que este espectro incide quatro vezes mais nos meninos do que nas meninas, sendo que nestas o espectro demonstra-se mais agressivo e os seus sintomas são mais profundos e marcantes. Os seus estudos permitiram não só definir o autismo enquanto espectro como também criaram de parâmetros de diagnóstico entre os casos mais profundos e graves que conhecemos atualmente como autismo de alta funcionalidade. Em 1981, depois de se cruzar com o termo *Asperger* Lorna incluiu-o como um subgrupo do autismo, grupo esse que não apresenta dificuldade na aprendizagem e que inclusive apresenta um QI acima da média.

Ao longo dos tempos as sociedades construíram-se em torno de pessoas ditas normais e excluindo e negligenciando todos aqueles que física ou socialmente apresentam comportamentos ou formas estranhas e longe do paradigma habitual. No entanto, embora ao longo dos anos estes indivíduos tenham sido colocados à margem cada vez a sociedade se preocupa e presta mais atenção a estas pessoas, tentando de alguma forma criar um espaço para que estas se possam integrar e fazer parte. Um caso de sucesso que se poderá apontar é a Síndrome de Down que há uns anos atrás eram completamente excluídos e que hoje em dia frequentam as escolas regulares e conseguem ter um trabalho e uma vida perfeitamente ativa e social.

Pode-se afirmar que aos poucos o mesmo acontece com os autistas. A curiosidades despertada pelas suas especificidades e comportamentos sociais pouco habituais tem gerado uma onda de reflexão profunda que procura trazer algum esclarecimento sobre esta perturbação.

Embora Karner (1943) tenha referido o autismo houve, posteriormente uma ausência de estudos realizados sobre este síndrome. O facto de Karner se ter referido a este síndrome como “uma alteração puramente emocional, o que foi logo entusiasticamente aceite pelos autores psicanalíticos” (Baron-Cohen, 1990, p. 408).

No início dos anos 60 a *Medical Research Council's Developmental Psychology Unit* realizou importantes estudos dos quais resultaram alguns contributos importantes. Só a partir desta data se verificou uma alteração profunda no modo de compreender a natureza do autismo. Nesta altura os psicólogos passaram a considera-lo como uma alteração de índole cognitiva e não simplesmente uma alteração comportamental ou doença mental (quando ligado ao quadro da esquizofrenia). Os estudos revelaram desordem na linguagem que só por si não poderiam ser responsáveis pelas alterações de comportamento, por outro lado vários estudos demonstraram défices cognitivos específicos no autismo. Estas duas novas perspectivas resultaram numa nova visão: o autismo como desordem cognitiva.

A conclusão tirada dos vários estudos foi, de fato, que o autismo não se tratava de um distúrbio de contacto afectivo mas sim do desenvolvimento.

Frith (1989) resume o autismo como uma “deficiência mental específica, susceptível de ser classificada nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, que afecta qualitativamente as interações sociais recíprocas, a comunicação não-verbal e a verbal, a atividade imaginativa e se expressa através de um repertório restrito de actividades e interesses ” (Pereira, 1996, p. 27).

A constituição do autismo coma síndrome comportamental advém, portanto da ideia de que esta perturbação afeta a capacidade do indivíduo de comunicar, entender a linguagem (nomeadamente quando falamos em calão, usamos ironia ou expressões cujo o significado não pode ser interpretado à letra) e interagir ou socializar com os outros. Autores como Dunlap, *et al.* (1999) demonstram que o autismo não é uma doença considerando que o mesmo não é contagioso, não havendo quaisquer indícios de que se adquira através do

contacto humano. Apesar de se saber atualmente que o autismo é uma disfunção neurológica e cognitiva que afeta o funcionamento cerebral não se conhece até aos dias de hoje a sua causa específica havendo vários estudos que pesquisam a sua origem mas sem grande sucesso.

No entanto é importante referir que os indivíduos com este síndrome possuem uma elevada diversidade de capacidades e personalidades, e por isso se torna difícil o diagnóstico precoce. Muitas vezes o despiste de outras doenças provoca um atraso na definição da síndrome, o que atrasa, por sua vez, a intervenção por parte dos pais e especialistas na área.

Pereira (1996) refere, ainda o facto deste síndrome englobar várias características de desenvolvimento sendo que, em alguns casos, se encontrarão características funcionais como, por exemplo, memórias visuais e auditivas de natureza não semântica. Asperger (1944) apresenta uma definição mais completa deste síndrome tendo em consideração que este refere indivíduos com lesões significativas mas também indivíduos que se aproximam da realidade e que, de certa forma, conseguem adaptar o seu comportamento, desde que com ajuda lhes seja indicado o que é certo e errado dentro da sociedade.

De acordo com Frith (1994), concorda-se que os indivíduos com síndrome de Asperger pertencem ao espectro autista, tendo em conta que também estes possuem, em comum com o autismo, uma dificuldade especial na comunicação e demonstram dificuldade de socialização. No entanto embora tenham características comuns os mesmos são distintos dos indivíduos autistas.

As pessoas com Asperger possuem uma linguagem muito mais desenvolvidas que os indivíduos com autismo e têm, por isso, uma maior capacidade de adaptação. Alguns investigadores têm, no entanto debatido se será necessário a denominação de síndrome de Asperger e se não seria menos confuso chamar-lhe “*high-functioning autismo*” ou “*mildautism*” (Frith, 1994).

Note-se que, embora, as características da síndrome se cruzem em vários pontos nos vários autores é importante referir que as mesmas não estão sempre todas presentes num só indivíduo nem se manifestam sempre do mesmo modo, tal como se referiu anteriormente. Dunlap, *et al.* (1999) referiram que os autistas tanto podem apresentar um severo atraso mental com um défice cognitivo elevado mas também podem ser extremamente dotados

intelectualmente.

2.2 Características do Síndrome

2.2.1 Características Sociais / Comunicação

No âmbito das características sociais podemos referir os claros defeitos que são possíveis encontrar nestas crianças e que acabam por prejudicar a sua interação social com outras crianças ditas ‘normais’, sendo que o grau de severidade varia de caso para caso. São claras, também, as semelhanças de comportamento entre os indivíduos com autismo e asperger. Ao se analisar a interação social destas crianças/jovens a dificuldade na comunicação, na criação de laços com outras pessoas, de contacto visual, de mímica facial, postura ou gestos surgem como características principais nas mesmas. Estas características levam-nas a um isolamento desde cedo, mesmo dentro do seio familiar. Sentimentos como empatia, amizade ou capacidade de interpretar sentimentos ou humores não são visíveis nestes jovens e muitas vezes mal compreendidos por quem os rodeia que acaba por não ter um conhecimento profundo da sua condição, mesmo no caso dos familiares mais próximos que não percebem determinadas atitudes.

Sacks (1995) descreveu a sua dificuldade de compreender a linguagem comum, sentindo-se como um antropólogo em Marte. A comunicação torna-se um fator com um relevo significativo considerando que esta é uma das suas principais barreiras. Muitos autistas não desenvolvem a linguagem de forma suficiente para poderem ter uma conversa dita normal, sendo que muitas vezes acabam por optar por repetir as palavras que os outros lhes indicam ou apontam para os objetos que lhes interessam em vez de os pedirem. No entanto a falta ou atraso na linguagem não é compensada com a linguagem gestual como acontece nas crianças surdas. No autismo o grau de severidade varia sendo possível verificar-se casos de total ausência de linguagem a uma comunicação fluente, tal como acontece nas características sociais. A capacidade de resposta fica, portanto, diminuída sendo estas crianças menos propensas a pedidos ou a partilhar experiências, o que mais uma vez leva ao seu isolamento num mundo próprio criado por si e para si. No entanto será de referir que nos casos em que estas crianças/jovens conseguem desenvolver a linguagem a mesma poderá apresentar características próprias, nomeadamente a entoação, volume ou até a velocidade.

Tal como a linguagem, o comportamento pode ser repetitivo, estereotipado, compulsivo e até restritivo, por vezes focado de forma intensa num determinado interesse próprio. Este interesse focado de forma quase obsessiva é muitas vezes característico do asperger e dado o domínio que a criança demonstra por determinada matéria acaba por despertar a curiosidade da família e daqueles que o rodeiam. Outra questão relevante passa pelo estado de stress que a maior parte destes jovens sentem mediante a mínima alteração das suas rotinas. Em muitos casos há relatos de acessos de raiva quando esta rotina desaparece de forma repentina e pouco preparada por quem os rodeia (Aarons e Gittens, 1992; Frith, 1996).

A coordenação motora pode, em muitos casos, apresentar-se de forma desajeitada, apresentando os comportamentos estereotipados que se falou anteriormente, sendo usual os movimentos com as mãos, como bater ou estalar, os tiques ou a forma de olhar são parte essencial do diagnóstico. Mais uma vez convém referir que não estamos a falar de uma doença que apresente determinada patologia biológica mas sim um síndrome com diversas características associadas, as quais se podem manifestar, ou não, em determinado indivíduo. Mais uma vez se refere quem nem todas estas características podem se manifestar e nem sempre se manifestam da mesma forma. O diagnóstico é por isso, sempre, algo difícil tendo em consideração a subjetividade da análise e a experiência de quem analisa o sujeito.

Uma das características interessantes que se manifesta em algum destes jovens é a sua excelente capacidade auditiva e de percepção visual. A facilidade com que detectam determinados padrões e percebem as suas alterações requer um domínio específico em determinada matéria e envolve um processamento neurológico minucioso.

2.2.2 Características Cognitivas

Existe uma clara dificuldade em generalizar determinados comportamentos, ou seja, o indivíduo com autismo pode saber o que fazer e como agir numa determinada situação mas é incapaz de adaptar quando uma nova situação surge (Aarons e Gittens, 1992). Esta

dificuldade será estendida e generalizada a todas as áreas da sua vida com diferentes graus de incidência. Com isto torna-se relativamente simples perceber que um indivíduo com este síndrome não consiga perceber a ironia usada na linguagem corrente ou a percepção do perigo em determinadas situações da sua vida. Aarons e Gittens (1992) referem, ainda ser possível ensinar algumas estratégias a estes jovens por forma a copiarem determinadas formas de agir no entanto, mais uma vez, a dificuldade surge nas situações novas. O acompanhamento, acaba por ser, sempre necessário. Asperger (1944), por sua vez, refere que estes jovens/crianças desde cedo demonstram distúrbio de atenção, não sendo fácil canalizar a sua atenção para estímulos exteriores, além do facto destas crianças não gostarem de se distraírem dos seus próprios pensamentos. No entanto com o passar dos anos e com o desenvolvimento da criança muitas vezes os interesses próprios que possuem acabam por ser canalizados para interesses de ordem mais cognitiva, tal como, memorização das estações ferroviárias, nomes de listas, matrículas de carros, nomes de países e capitais, entre outros. Asperger (1944) indica que, em muitos casos, de asperger ou autismo ligeiro é possível que a criança tenha uma maturidade acima da média habitual para a sua idade, sendo notório alguns interesses peculiares e pouco vulgares para crianças de tenra idade, tais como ciências naturais, química, números e cálculos complexos, tecnologia e inclusive arte.

Como conclusão dos aspectos cognitivos pode-se referir com clareza que os autistas possuem perturbações de carácter cognitivo e que na maioria dos casos se denota o défice que a nível da aprendizagem como da formação de conceitos e da imaginação. A rigidez de pensamento e comportamento é também relevante de referir e a mesma tem haver também com as questões cognitivas de que se falou anteriormente.

2.2.3 Características Sensoriais / Linguísticas

Em mais de 90% da população autista é possível verificar-se alguns sintomas de sensibilidade auditiva. (Geschwind, 2013). Em alguns casos esta característica torna-se um dos seus principais recursos, no entanto na maior parte dos casos esta característica torna-se restritiva na medida em que se tornam muitos sensíveis a determinados sons ou ruídos. Uma tosse mais forte, o simples chiar de uma porta ou uma ambulância a passar podem ser causa de stress profundo para uma criança/jovem com autismo. “A reacção alterada ao som

é muito frequente e precoce” (Oliveira, 2005, p. 16). A falta de interesse pelos sons acaba por atrasar a sua capacidade de aprender a falar e consequentemente a ler e escrever. Note-se, no entanto, que há crianças que demonstram um profundo interesse pela música entre outros interesses relacionados e neste caso, tal como se referia anteriormente, esta característica torna-se o seu principal recurso. Os aspectos linguísticos são também uma das características que faz parte da tríade do autismo.

Embora estas características sejam as mais relevantes nos indivíduos com autismo é importante referir que muitos deles apresentam um grande foco em determinado tema ou interesse particular, incapacidade de mentir e uma capacidade única para a recolha e tratamento de dados, dando especial atenção ao detalhe, sendo considerados muitas vezes uma mais valia para o desenvolvimento de trabalhos repetitivos (Austin, *et al.* 2008).

2.3 Diagnóstico

2.3.1 Tríade Sintomática

Para que o diagnóstico de autismo seja dado a determinada criança é fundamental a verificação da tríade clínica (parte integrante e nuclear neste síndrome) que é reconhecida pelos critérios de diagnósticos formais da OMS e da AAP: défice na interação social, défice na comunicação e a presença de comportamento repetitivo.

Além destas características a síndrome apresenta, muitas vezes, notória falta de imaginação, resistência à mudança nas rotinas habituais e dificuldade de aprendizagem.

2.3.2 Métodos de diagnóstico DSM VI e CID – 9

No passado, o facto dos países terem diferentes critérios de diagnóstico dificultava a validação e uniformização dos estudos realizados, gerando um conflito claro entre os resultados e outputs que saíam dos mesmos. Embora este ponto não seja analisado de forma exaustiva uma vez que, apenas, se pretende demonstrar as diferentes características destes métodos e a forma como estes influenciaram nos resultados dos estudos tentar-se-á fazer uma breve apresentação dos métodos usados e do enquadramento que é dado a

algumas perturbações ou doenças, nomeadamente ao autismo.

Atualmente o manual de diagnóstico usado a nível mundial é o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Desordens Mentais) criado e publicado pela *American Psychiatric Association* (APA), uma organização criada nos Estados Unidos por profissionais e estudantes de psiquiatria e que, neste momento conta com trinta e seis mil membros (<http://www.psychiatry.org/about-apa--psychiatry>). Este manual é usado não só pelos vários profissionais de saúde, quer estes sejam psiquiatras, psicólogos ou terapeutas ocupacionais, como também por investigadores, companhias de seguro, farmacêuticas e inclusive parlamentos políticos e descreve os principais transtornos mentais e os vários critérios a se ter em conta aquando do seu diagnóstico. Apenas em 1980, no DSM-III, é incluído o autismo pertencendo a uma nova classe que foi criada e que se passou a designar como “*Pervasive Developmental Disorders*” (PDD) e que em português, se traduziu como perturbações globais do desenvolvimento (Oliveira, 2005). No entanto a forma de diagnóstico foi criticada uma vez que o autismo teria de se manifestar antes dos 30 meses e principalmente por ter em linha de conta a ausência da interação social e não o défice cognitivo (Oliveira, 2005).

Outro manual usado frequentemente é o CID, criado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que é muito usado, principalmente fora dos Estados Unidos, embora a maior referência mundial continue a ser o DSM. Quer no DSM-IV quer no CID-9 o autismo está integrado na categoria de Perturbações Globais do Desenvolvimento e para que seja diagnosticado como tal deverá preencher, pelo menos seis dos critérios de diagnóstico. Na Tabela 1 faz-se um paralelo entre o DSM-IV/DSM-IV-TR (revisão) da APA e o CID-9 da OMS.

Tabela 1 – Diferenças de diagnóstico entre CID-9 e o DSM-IV (DSM-IV e DSM-IV-TR).

DSM-IV e DSM-IV-TR (AAP, 1994, 2000)	CID-9 (OMS, 1992, 1993)
Perturbação autística	Autismo infantil
Perturbação de Asperger	Síndrome de Asperger
Perturbação desintegrativa da segunda infância	Perturbação desintegrativa da infância
Perturbação de Rett	Síndrome de Rett
PGD sem outra especificação (autismo atípico)	Outras PGD não especificadas
–	Perturbação hiperactiva com deficiência mental e movimentos estereotipados

Fonte: Oliveira (2005)

Em 2013, após mais de uma década de revisão e análise dos critérios descritos, o DSM foi alterado sendo o DSM-V o mais recente manual. Neste manual o espectro autista está muito mais amplo: “Os indivíduos com um diagnóstico DSM-IV de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação bem estabelecida deve ser dado o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo. Indivíduos que têm marcado *déficits* na comunicação social, mas cujos sintomas não sejam contrários satisfazem os critérios para transtorno do espectro do autismo, devem ser avaliados para o transtorno de Comunicação Social (pragmática).” (<https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>).

Será importante referir que as equipas de trabalho que estiveram envolvidas no desenvolvimento destes manuais acabaram por unir esforços no sentido de uniformizar não só a linguagem utilizada em termos de designação dos transtornos como também no que diz respeito aos critérios de diagnóstico (<http://www.psychiatry.org/practice/dsm/dsm-history-of-the-manual>).

Neste momento esta atualização ainda está a gerar algumas controvérsias e dúvidas no que diz respeito aos códigos de utilização e determinados critérios de diagnóstico (<http://www.apaeducation.org/ihtml/application/student/interface.apa/index.htm>). As lacunas que, neste momento, existem em termos de conhecimento podem gerar alguns problemas no que diz respeito à codificação dos diagnósticos e consequentemente ao reembolso das despesas por parte das companhias de seguro criando uma barreira invisível

mas que se faz sentir no acesso ao tratamento dos indivíduos.

2.4 Estratégia política internacional para a inclusão e igualdade de pessoas com deficiência

A principal preocupação, a longo prazo, das famílias que se deparam com este diagnóstico é o futuro das suas ‘eternas’ crianças que à partida têm poucas possibilidades de se tornarem autónomas e independentes.

Não referindo particularmente o autismo pode-se afirmar que a deficiência é uma das questões discutidas mundialmente de forma transversal não olhando a questões geográficas ou grupos sociais (APPDA, 2013). No entanto apenas nos últimos 30 anos começou-se a ter uma perspectiva mais inclusiva no que diz respeito às pessoas com deficiência, mudando o paradigma existente que visava, essencialmente, a assistência a estas pessoas sem qualquer preocupação ou olhar sobre a inclusão das mesmas na sociedade. Entidades como as Nações Unidas, o Conselho da Europa e a União Europeia têm vindo a desenvolver um trabalho de referência no que diz respeito à produção de um conjunto de documentos que promovem não só a universalidade de direitos mas, principalmente, a igualdade de oportunidades e a participação ativa na sociedade. Os anos 80 e 90 foram cruciais para a internacionalização do tema da deficiência e a para a sua articulação com os direitos humanos. Desde de se instituir o Ano Internacional do Deficiente (1981), a criação do Programa Mundial de Ação do Deficiente (1982), o facto da ONU ter adoptado um conjunto de normas para a igualdade de oportunidades para a pessoas com deficiência (1993) fizeram com que esta década fosse intitulada como a década do deficiente (1983-1992) (SNR-OMS, 1995). Neste ponto é importante referir a assinatura da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia em que se proíbe qualquer tipo de discriminação aos cidadãos, sendo que estão incluídos qualquer pessoa que com deficiência (Artigo nº21) e salienta o direito às mesmas de “(...) beneficiarem de medidas destinadas a assegurar a sua autonomia, a sua integração social e profissional e a sua participação na vida da comunidade.”(Artigo nº26). Em 2001, a CIF (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) tenta promover uma mudança de paradigma ao dar especial atenção à questão da intervenção não ao nível da incapacidade havendo, neste caso, uma manutenção de determinadas competências já adquiridas, mas sim aos níveis da

funcionalidade e potencialidades destas pessoas, promovendo o desenvolvimento de novas competências, indo ao encontro do que se tem vindo a desenvolver nas últimas décadas.

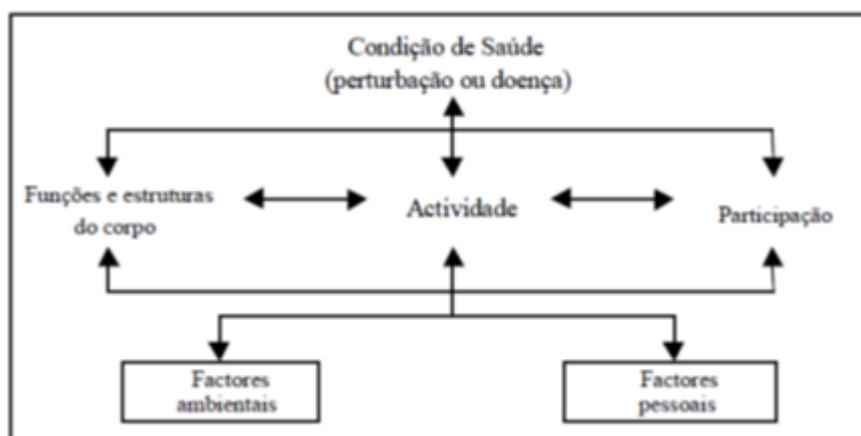


Figura 1 - Interações entre os componentes da CIF

Fonte: OMS (2004; citado em APPDA, 2013)

Como se pode verificar houve efetivamente nos últimos anos uma aposta clara no desenvolvimento de medidas que sirvam não só para a consciencialização das necessidades de pessoas com deficiência como também a promoção para a inclusão na sociedade, deixando de lado a anterior visão que, apenas, se preocupava com uma espécie de ‘manutenção’ destas pessoas nas suas respectivas famílias.

A comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e Social e ao Comité das Regiões procura, ainda, desenhar um plano de ação estratégico para a deficiência entre os anos de 2010 e 2020. A estratégia desenvolvida passa por algumas áreas de atuação nomeadamente a acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, proteção social, saúde e ação externa. No âmbito desta tese, serão analisados os seguintes pontos:

- a **acessibilidade**, que permite e promove que as pessoas com deficiências tenham os mesmos acessos e sejam tratadas de forma igual no que diz respeito aos serviços prestados na sociedade, transportes, ou acesso a instalações;

- o **emprego** que, no fundo, irá garantir a sua sustentabilidade, autonomia e independência, bem como a realização pessoal e a criação de um propósito na vida destes cidadãos. A estratégia europeia passa por dar apoio aos estados membros para que estes possam analisar a sua situação atual e implementar medidas de combate a este tipo de desemprego apostando, de forma clara, numa redução da dependência causada pelas prestações de invalidez que desincentivam à procura de emprego e entrada efetiva no mercado de trabalho. Neste ponto e apesar dos esforços feitos até à data para que a situação de desemprego destas pessoas seja alterada, um inquérito realizado às forças de trabalho (módulo ad hoc, 2002 - <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3433488/5542140/KS-NK-03-026-EN.PDF/0b806b41-0898-45d2-ac99-0f085e983887>) permitiu confirmar que 50% da população com deficiência permanece sem qualquer tipo de emprego. De salientar, ainda, que esta situação acabar por provocar desigualdades no que diz respeito aos rendimentos destes indivíduos que acabam por sofrer de exclusão social. Ainda de acordo com este inquérito, e tocando em dois pontos, também, importantes:
- a **educação e formação**, conclui-se que o acesso ao ensino regular é muitas vezes limitado e discriminatório. Neste aspecto o inquérito conclui que a taxa de não participação no ensino regular é de 37% um número significativo e preocupante pelo que se torna fundamental eliminar as barreiras de entrada, criar a formação adequada aos profissionais que diariamente trabalham com estas pessoas dando-lhes as ferramentas necessárias não só para as questões de aprendizagem como também de inclusão no sistema geral, criando a possibilidade para um ensino personalizado que permita identificar atempadamente as necessidades de cada um.

2.5 População Autista

2.5.1 A População Autista no mundo

Os primeiros estudos realizados sobre a prevalência do autismo datam a década de 60 início da década de 70. De acordo com as informações disponíveis no *CDC – Centers for Disease Control and Prevention*, os estudos realizados na europa apresentavam uma prevalência de 1/2500 crianças. No entanto já no ano 2000 os números teriam sofrido um aumento significativo passando a apresentar uma prevalência de 1 a 2% da população. Infelizmente os dados atuais dos E.U.A. demonstram que a prevalência aumentou para 1/68 casos, segundo os dados apresentados pelo *CDC's Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)*, sendo que este é o único país que, neste momento, tem estes dados cadastrados e de forma pública.

Ano	Nº de ADDM sites reporting	Prevalência por 1000 crianças (Intervalo)	1/ X crianças
2000	6	6.7 (4.5 - 9.9)	1/150
2002	14	6.6 (3.3 - 10.6)	1/150
2004	8	8.0 (4.6 - 9.8)	1/125
2006	11	9.0 (4.2 - 12.1)	1/110
2008	14	11.3 (4.8 - 21.2)	1/88
2010	11	14.7 (5.7 - 21.9)	1/68

Figura 2 – Prevalência identificada do casos de transtorno do espectro do autismo

Fonte: CDC – Centers for Disease Control and Prevention 2015

Na maior parte dos países não existem dados concretos sobre esta população o que dificulta criação de políticas próprias para estas crianças e jovens.

Outro factor importante é o facto da taxa de incidência ser superior no sexo masculino, do que no sexo feminino. Enquanto nos meninos a prevalência é de 23,7 por cada 1000 nas meninas a mesma será de 5,3 por cada 1000. Tal como não existe uma causa para a doença também, até hoje não se percebe o porque desta disparidade na incidência da síndrome nos sexos.

Nunca foi confirmada qualquer associação com aspectos raciais, económicos ou culturais. O motivo que poderá causar o aumento da incidência do autismo poderá ser efetivamente um aumento da população no entanto alguns estudos, como por exemplo de Oliveira (2005), indicam que este aumento pode ser consequência não do aumento de casos mas sim do maior conhecimento do síndrome por parte da comunidade científica, maior atenção no momento do diagnóstico e de algumas mudanças mesmo.

2.5.2 População Autista na Europa

Na Europa não existem dados concretos sobre a população autista. Se tentamos procurar em países como França, Inglaterra, Dinamarca, Noruega, Itália, entre outros não nos é possível conseguirmos uma descrição da população autista de cada país ou a indicação de quantas pessoas existirá em cada um deles afectadas por este síndrome. No entanto o site *Vaincre L'Autisme* indica que em termos globais existem 1/100 crianças afectadas por este síndrome no mundo. Só em França estaríamos a falar de uma população de cerca de 650.000 pessoas, de acordo com os números internacionais oficiais. Ainda de acordo com este site só na europa presume-se que estejam cerca de 5 milhões de pessoas afectadas.

O custo em média mensal com uma criança autista em França será de cerca de 2.500€/mês sendo este valor na sua maioria suportado pela família. 80% Destas crianças não frequentam o ensino (seja ele regular ou especial, público ou privado) e de acordo com uma pesquisa de opinião recolhida em 2012 (Pesquisa de Opinião *Way*), 37% da população francesa pensa no autismo como um distúrbio psicológico e não um síndrome que, embora com três pilares fundamentais, tem várias características que se podem manifestar ou não, tal como se verificou anteriormente.

No Reino Unido estima-se que existam mais de 695.000 casos de autismo no país, tendo em consideração a prevalência de 1,1% que os últimos estudos indicam, de acordo com o site www.autism.org.uk, e o número da população recolhido nos últimos Censos de 2011. De acordo com as estatísticas a taxa de prevalência foi calculada com base em dois estudos, sendo que um deles foi aplicado a crianças (Baird *et al.*, 2006) e outro a adultos publicado em duas partes.

Importante será referir que apenas o estudo realizado por Baird *et al.* (2006) combina as duas técnicas reconhecidas internacionalmente, ou seja, uma entrevista estruturada com os pais (ADI-R) e uma escala de observação direta (ADOS), o que torna os resultados deste estudo bastante confiáveis. Desta forma conclui-se que os dados internacionais oficiais apontam para que 1% da população seja afectada por este síndrome.

2.5.3 População Autista em Portugal

Em Portugal, tal como nos restantes países da Europa, não existem números oficiais da população autista. Embora algumas entidades, nomeadamente a Federação Portuguesa de Autismo (FPDA) ou algumas associações ligadas à área, possam ter uma percepção da população os números não são conhecidos ou oficiais.

O único estudo que existe realizado em Portugal (Oliveira, 2005) envolveu cerca de 300 mil crianças em idade escolar, compreendidas entre os 7 e o 9 anos de idade, em todo o país (à exceção da região autónoma da Madeira por questões estratégicas). De acordo com os dados extraídos deste estudo, a relação em Portugal seria de 1 caso por cada 1000 crianças. Considerando estes dados consegue-se através dos mesmos concluir que o universo possível de jovens afectados com este espectro seria de 1.238 jovens entre a faixa etária dos 20 aos 29 anos. Falta, no entanto, analisar o crescimento dessa população ao longo dos anos. De acordo com o mesmo estudo haveria todos os anos um crescimento de 150 novos casos por ano (números absolutos) no país, previstos para o ano de 2008, sendo que destes 150, 95 seriam na zona de centro do país, 30 seriam na zona de Lisboa e Vale do Tejo, 19 na região norte e os restantes entre as zonas de Alentejo, Algarve Açores e Madeira. Este crescimento pode dever-se a dois factores que, ainda, não estão confirmados. Por um lado poderá haver verdadeiramente um crescimento desta população e consequentemente um aumento da taxa de prevalência, por outro lado o facto de haver diferentes metodologias nos vários estudos apontam para uma maior perspicácia no diagnóstico deste síndrome (Oliveira, 2005). Desta forma a questão do crescimento da taxa de prevalência poderá decorrer do melhor conhecimento que se tem atualmente dos vários sintomas presentes na síndrome, dos instrumentos de diagnóstico serem mais precisos e

inclusivos e da procura ser mais intensiva o que permite que casos que no passado não eram diagnosticados atualmente sejam.

De acordo com Oliveira (2005), do total da população autista poucos atingiriam um grau de autonomia social aceitável e cerca de metade seria totalmente dependente dos pais ou de terceiros. No entanto, tal como algumas empresas acreditam e começam a apostar, pelo menos alguns destes jovens poderão ser ‘aproveitados’ e inseridos no mercado de trabalho desempenhando funções muito específicas e repetitivas, algo que para um jovem dito normal saído da faculdade, com as expectativas elevadas em termos profissionais torna-se desmotivante e sem interesse rapidamente.

Por forma a cadastrar estas famílias a nível global, criou-se uma iniciativa a nível mundial, *Autism Genome Project* (AGP), patrocinada pela *Autism Speaks*, organização internacional que foi fundada em 2005 por Bob e Suzanne Wright, pais de uma criança com autismo, com o intuito de ser criado uma base de dados internacional que permita não só a investigação das alterações genéticas que ocorrem mas também a caracterização e identificação das mesmas. Em Portugal as entidades responsáveis por este projeto são o Instituto Português Dr. Ricardo Jorge em parceria com o Instituto Gulbenkian de Ciências e o Hospital Pediátrico de Coimbra. Neste momento, de acordo com o site, a iniciativa já conta com 500 famílias. Esta será uma forma não só de perceber melhor esta perturbação mas também de sinalizar as pessoas com autismo e as suas famílias.

2.5.4 Custos com a população autista

Segundo o estudo de Ganz (2007) os custos com a população autista além de serem elevados sentem-se ao longo de toda a sua vida. Estes custos não são, apenas, analisados do ponto de vista dos custos com os cuidados e tratamentos como também analisam as perdas de produtividade quer para as pessoas afectadas pelo transtorno, quer pelos seus cuidadores, normalmente os pais. Nos Estados Unidos os custos podem chegar aos 35 mil milhões de dólares (Ganz, 2007) contemplando neste valor os custos diretos e indiretos por ano. Ao ter em consideração os custos incrementais por cada indivíduo com autismo ao longo da sua vida chega-se à conclusão que os mesmos ascendem os 3 milhões de dólares. A correta análise destes custos ajudam à implementação políticas que apoiem estes

indivíduos e as suas famílias além de ajudar na alocação de recursos, que por si só já são escassos para as necessidades das mesmas.

Que se conheça não existem mais estudos onde os custos com esta população sejam avaliados.

2.6 Empregabilidade de pessoas com autismo

Os números sobre a população autista que está empregada são desconhecidos na maior parte dos países. Fradd e Joy (2007) indicam que apenas 6% da população autista adulta têm um emprego a tempo inteiro. Ainda neste estudo os autores indicam que de acordo com a investigação levada a cabo pela a NPC's esta situação não precisa de ser assim. Tal como acontece em Portugal as instituições estão mais vocacionadas para controlar as pessoas com autismo na medida em que se preocupam mais ser uma espécie de centro de dia do que em desenvolver as suas capacidades, competências e autonomia.

2.6.1 Empregabilidade de autistas no Mundo

Na maior parte dos casos sabe-se que as pessoas afetadas pelo espectro autista dificilmente se tornam independentes mesmo considerando aquelas que têm potencial para desenvolver competências adequadas à atividade laboral que escolham. Trata-se, portanto, de um grupo tipicamente desempregado quando atinge a maior idade (Wehman *et al.*, 2012). O modelo utilizado pela Specialisterne, fundação e empresa descrita no ponto anterior, foi já estudado e provou ser adequado para que o sucesso na integração profissional seja alcançado. Wehman (2012) entre outros investigadores, realizaram um estudo a 33 indivíduos com autismo demonstrando que com o devido acompanhamento é possível alcançar com sucesso o objectivo da empregabilidade. Segundo este estudo dos 33 indivíduos analisados, 27 conseguiram obter empregos competitivos com êxito, com um total de 29 posições garantidas. O segredo para este sucesso passou por um modelo muito personalizado sendo que cada um destes indivíduos foram sempre acompanhados por uma espécie de tutor que não só trabalhou e desenvolveu o perfil do candidato a determinado emprego tendo em consideração a avaliação a que seria submetido como também teve em atenção a orientação na pesquisa e procura de emprego, não esquecendo, também, o desenvolvimento das competências necessárias e adequadas ao emprego alvo. Muito

importante foi, também, o desenho a longo prazo de estratégias que permitissem o indivíduo a manutenção do seu posto de trabalho. Os resultados deste estudo preliminar foram bastante positivos face à situação atual. Howlin (2005) procurou analisar durante oito anos os resultados obtidos com o serviço de emprego apoiado (*NAS Prospects*) dado a jovens com autismo de alta funcionalidade ou asperger. O estudo indica que “Aproximadamente 68 por cento dos clientes encontraram emprego. Dos 192 postos de trabalho, a maioria eram contratos permanentes e mais envolvidos administrativo, trabalho técnico ou de computação.” (Howlin *et al.* 2005). Além do grau de sucesso e satisfação demonstrado não só pelos clientes, empregadores e trabalhadores, os indivíduos apoiados pela *NAS Prospects* demonstraram ser capazes de conseguir um aumento de salários, pagar conseqüentemente mais impostos e reduzindo o número de pedidos de benefícios e apoios sociais contribuindo de forma ativa para a economia do país, embora o valor não seja relevante dada a dimensão da população analisada. No entanto será relevante referir que este programa de apoio apresentou um défice financeiro, embora o mesmo tivesse diminuído, sendo que o mesmo acabou por beneficiar de vários apoios não financeiros que se tornam difíceis de quantificar. A análise do custo efetivo que o emprego apoiado tem foi realizada no Reino Unido (Mavranzouli *et al.*, 2014) comparando o mesmo com o serviço tipicamente prestado, nomeadamente os serviços de dia ou centros de dia, em tudo semelhantes ao que existe atualmente em Portugal. Neste estudo é indicado que “Foram utilizadas duas medidas do resultado: o número de semanas no emprego e no ano de vida ajustado pela qualidade” (Mavranzouli *et al.*, 2014, p. 975-984). O estudo conclui que o “Emprego apoiado resultou em melhores resultados em comparação com o tratamento padrão, a um custo extra de £ 18 por semana adicional no emprego ou £ 5.600 por ano de vida ajustado pela qualidade. Em análises secundárias que incorporou possíveis reduções de custos, suportados emprego tratamento padrão dominado (ou seja, produzido melhores resultados em um menor custo total).” (Mavranzouli *et al.*, 2014, p. 975-984). Com esta informação confirma-se que o emprego apoiado, além de bem sucedido, como se viu nos estudos anteriores, é também eficaz no que diz respeito à redução de custos face ao tratamento/acompanhamento diário que é atualmente prestado. No entanto, e tal como é indicado no próprio estudo, o mesmo deveria ser confirmado através de mais pesquisas ou análises semelhantes.

2.6.2 Alguns projetos promotores de empregabilidade de pessoas com deficiência e autismo no mundo

Para qualquer indivíduo com autismo conseguir um emprego remunerado é um verdadeiro desafio. Sem números concretos, pois tal como se passa com os dados sobre a população não existem valores que permitam classificar a real situação atual, o autismo é enquadrado como uma deficiência e a taxa de desemprego acaba não por refletir a realidade desta população mas de um ‘bolo’ generalizado.

Estudos comprovam que com o suporte necessário a estes jovens, quer numa fase inicial quer como forma de acompanhamento, permite que os mesmos possam ser bem sucedidos e que consigam manter os seus postos de trabalho num emprego regular e remunerado. Falaremos destes estudos mais para a frente.

Vários projetos espalhados pelo mundo como a Ken’s Krew (<http://kenskrew.org/program.htm>), Project Search (<http://www.projectsearch.us>) ou Specialisterne (<http://specialisterne.com>) procuram promover os contactos necessários por forma a encontrar programas de emprego onde estes jovens possam ser incluídos.

A Ken’s Krew está localizada em Nova Iorque e opera em 5 estados norte americanos com uma parceria forte criada com a Home Depot, um dos maiores retalhistas do mundo de coisas para o lar. Esta cadeia tem mais de 2.200 lojas em países como os Estados Unidos, Canadá, China, México, entre outros e com a CVS Caremark um dos maiores retalhistas farmacêuticos. Com estas parcerias a Ken’s Krew procura promover a formação e inserção no mercado de trabalho destes jovens, tendo, também, uma colaboração criada com a Autism Speaks, organização mundial voltada para o autismo que tem sido uma forte fonte de financiamento na investigação das causas e tratamentos associados ao autismo além de promover actividades de consciencialização e sensibilização destinadas a famílias, governos e ao público de uma forma geral.

O Project Search trata-se de um programa de transição da escola para a vida profissional, através de um estágio de um ano o que, em Portugal, chamar-se-ia estágio profissional, realizado no último ano do ensino secundário. Este projeto não é direcionado apenas para pessoas com autismo mas sim para todos os jovens com algum tipo de deficiência, cuja a

meta será o mercado de trabalho competitivo. Embora este programa tenha a sua base nos Estados Unidos trata-se de um programa que funciona a nível nacional e internacional.

É um facto que as pessoas com autismo de alta funcionalidade ou asperger começam a ser notadas no mundo do trabalho tendo em conta a sua forte paixão pelos números, padrões e especial interesse em determinado tópico. Stephens (2013) indica inclusive que os jovens diagnosticados com síndrome de asperger são comparados com bons programadores. A linguagem de programação além de ser estruturada, tecnicamente específica e organizada é sempre raciocinada em termos de sim e não, não fosse a linguagem informática baseada em zeros e uns. O facto destes jovens mais facilmente compreenderem o raciocínio analítico e estruturado e terem especial preferência por tarefas rotineiras torna-os valiosos para este tipo de mercado de trabalho. Além disso, neste caso, o individualismo e o seu gosto pelo isolamento não será considerada uma dificuldade ou barreira à sua integração, tendo em conta que a maior parte destes trabalhos são desenvolvidos de forma individual, o que acaba por possibilitar a integração com sucesso destes jovens. Stephens (2013) refere ainda que cada vez mais empresas sentem um crescente interesse em apostar nestes jovens, assinando já acordos de colaboração com uma das maiores empresas de formação e recrutamento dos mesmos – a Specialisterne.

A Specialisterne está presente em países como a Dinamarca, Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, Irlanda, Espanha e estão já a arrancar com um projeto piloto no Brasil por forma a alcançar a América Latina e estudos em Portugal para consolidação da sua implementação na Península Ibérica. Esta empresa está voltada para a empregabilidade de pessoas com autismo com foco principal para o sector das tecnologias de informação tendo já criado várias parcerias com empresas de todo o mundo por forma a garantir a empregabilidade destes jovens. A missão desta empresa visa criar mais de um milhão de postos de trabalho em todo o mundo para as pessoas com autismo. Este é pelo menos o seu sonho.

Em Maio de 2013 a empresa alemã SAP lançou uma campanha que visa incentivar o recrutamento destes jovens abrindo a possibilidade dos mesmos se candidatarem a empregos na área de testes aos softwares desenvolvidos pela empresa. O compromisso da SAP passa por contratar 650 funcionários autistas até 2020. A notícia global avançou após a conclusão de um projeto piloto que a SAP desenvolveu na Índia onde promoveu a

contratação de seis pessoas com autismo para função de *software testers* (<http://global.sap.com/corporate-en/news.epx?PressID=20938>) e em que se verificou um aumento significativo da produtividade. Uma semana após a divulgação desta notícia a Freddie Mac, uma empresa imobiliária norte-americana anunciou um programa de estágios remunerados para estudantes licenciados com autismo. As duas empresas apresentam argumentos semelhantes na tomada destas decisões – aproveitar o talento único destes jovens e proporcionar a oportunidade de desenvolvimento profissional. Este ano no Dia Mundial da Consciencialização do Autismo, a Microsoft anunciou no seu blog oficial (<http://blogs.microsoft.com/on-the-issues/2015/04/03/microsoft-announces-pilot-program-to-hire-people-with-autism/>) que também tinha unido forças com a Specialisterne para a contratação de pessoas com autismo. O intuito da empresa passa pela preenchimento de vagas a tempo inteiro na sede em Redmond, Washington (E.U.A.) através de um programa piloto.

A *Harvard Business School* publicou em Fevereiro de 2008 um artigo sobre a Specialisterne: *Specialisterne: Sense &Details*. A empresa dada as suas características tornou-se um caso de estudo.

Como se pode verificar, várias são as iniciativas criadas por todo o mundo procurando promover a empregabilidade destes jovens. Umhas mais focadas que outras no autismo mas todas com o mesmo intuito e objectivo. Neste momento a Specialisterne é a única que se apresenta com um foco mais profissional e uma presença global enquanto as outras iniciativas têm uma presença mais local e com um carácter menos profissional.

2.6.3 Empregabilidade de autistas em Portugal

Em Portugal, apenas, há poucos anos se começou a abordar o tema da empregabilidade de pessoas com este tipo de problema e embora esteja previsto na lei, a verdade é que na prática pouco ou quase nada se faz. Existem algumas iniciativas pontuais ligadas a instituições que apoiam estes jovens mas o carácter pouco profissional e as actividades desenvolvidas acabam por não demonstrar o potencial destes jovens e as empresas não conhecem nem olham para estas instituições como potenciais fontes de recrutamento. Estamos a falar de empregos precários, com poucas condições de trabalho e em que,

habitualmente, a entidade patronal não se sente comprometida com a causa. Os jovens trabalham em regime de *part-time* muitas vezes e são vistos como descartáveis e pouco úteis.

Os trabalhos desenvolvidos baseiam-se muito em trabalhos manuais (barros, pinturas e pequenos objetos que possam ser comercializados), jardinagem, culinária (venda de bolos e compotas) e lavandaria.

No entanto é de frisar, tal como já foi dito anteriormente, que os jovens com autismo de alta funcionalidade ou asperger têm características únicas e que sendo corretamente desenvolvidas podem se tornar uma mais valia para as empresas. A forma de pensamento e de funcionamento de uma pessoa com autismo é muito específico e interfere efetivamente no desenvolvimento do jovem. Adaptar de forma funcional a sua postura, conhecimentos ou forma de expor determinadas coisas são tarefas muito complexas para estes jovens que por vezes não têm conhecimento de ferramentas adequadas que possam usar nesse sentido. Selecionar, processar, compreender e responder a determinadas situações tornam-se, por isso, verdadeiros desafios. É importante frisar, tal como foi referido anteriormente, que o autismo se pode manifestar quer em indivíduos que apresentem severas dificuldades de aprendizagem como em outros com um nível intelectual mais desenvolvido, sendo possível a estes últimos ter sucesso acadêmico e até na sua vida profissional. A maior dificuldade será, nestes casos, a socialização com os restantes elementos do grupo.

2.6.4 Legislação Portuguesa

No que diz respeito à legislação portuguesa após a análise cuidada da mesma verifica-se que não existe qualquer tipo de apoio específico para pessoas com autismo. Os apoios existentes e a legislação estão feitos para trabalhadores portadores de deficiência ou com uma capacidade de trabalho reduzida, sendo que os autistas têm enquadramento na mesma. De qualquer forma torna-se importante referir que a maior parte dos apoios são direcionados para crianças e jovens em idades inferiores aos 24 anos.

Para se poder fazer uma análise mais cuidada e comparar o que existe em termos de apoios financeiros às famílias analisou-se toda a legislação possível, quer em termos de apoios (quando ainda se está a falar de crianças) , quer em termos de empregabilidade.

No que diz respeito aos apoios dados em crianças/jovens, abaixo dos 24 anos, temos ao nível da Segurança Social:

- **Abono complementar para crianças e jovens deficientes ou com incapacidades**

Este abono prevê que ao subsídio familiar habitual que é dado à criança seja somada uma bonificação pelo facto da criança em causa ser portadora de deficiência. Esta bonificação poderá ser majorada em 20% caso as crianças portadoras de deficiência estejam inseridas em agregados familiares monoparentais. A idade deverá ser inferior a 24 anos e a criança deverá frequentar ou estar internadas em estabelecimentos especializados de reabilitação ou que necessitem de apoio específico para a deficiência em causa (DL 176/2003 de 2 de Agosto; DL 87/2008, de 28 de Maio; Portaria n.o 511/2009, de 14 de Maio).

- **Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial**

Este subsídio está disponível para as crianças portadoras de deficiência, desde que estas frequentem estabelecimentos de ensino especial. Estes podem ser privados, sem fins lucrativos ou cooperativos mas devem ser tutelados pelo Ministério da Educação e implicar o pagamento de mensalidade. Podem ainda ter acesso a este apoio crianças e jovens (idades inferiores aos 24 anos) que necessitem de apoio individual, pedagógico ou terapêutico específico e adequado à deficiência que possuem (DL 170/80, de 29 de Maio).

No que diz respeito aos apoios dados para jovens, acima dos 24 anos, temos a nível da Segurança Social:

- **Subsídio por assistência à terceira pessoa**

Este subsídio é atribuído a pessoas que despendam de, pelo menos, 6 horas diárias para assegurar as necessidades básicas dos descendentes que sejam já titulares do subsídio familiar com bonificação ou do subsídio mensal vitalício (DL 133-B/97, de 30 de Maio, com a redação dada pelo DL 341/99, de 25 de Agosto, e pelo DL 250/2001, de 21 de

Setembro).

- **Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica**

Este subsídio é atribuído sempre que a pessoa seja obrigada a abandonar o seu emprego para prestar assistência ao filho com deficiência ou doença crónica. No entanto o mesmo só poderá ser concedido por um período de seis meses e poderá ser prorrogável até ao máximo de quatro anos (DL 91/2009 de 9 de Abril).

- **Pensão por invalidez**

Para se poder beneficiar desta pensão é necessário que o jovem esteja em situação de incapacidade permanente para executar qualquer atividade laboral. Esta invalidez poderá ser considerada **relativa** ou **absoluta** consoante a mesma implique com o valor da remuneração referente ao exercício normal da atividade laboral, ou seja, no caso da invalidez relativa o beneficiário não consegue obter mais de um terço da remuneração habitual no exercício da função para o qual estaria destinado. No caso da invalidez absoluta não existe lugar a qualquer tipo de remuneração tendo em conta que a pessoa estará totalmente incapacitada para o exercício de qualquer atividade laboral (DL 18/ 2002 de 29 de Janeiro; DL 464/80 de 13 de Outubro; Portaria 320-B/2011, de 30 de Dezembro).

- **Apoios aos trabalhadores com deficiência**

Para estes jovens e respectivas famílias existem alguns apoios no que diz respeito às medidas de estágio profissional, quer em termos de duração do período de estágio quer em termos de bolsa, e redução das taxas contributivas. É importante referir que qualquer pessoa que seja portadora de deficiência (mais uma vez não existe legislação específica para o autismo) ou doença crónica, tal como está descrito na lei, tem os mesmos direitos e acessos, seja em termos de educação, formação profissional, emprego, igualdade de tratamento, promoção ou carreira profissional, que qualquer outra pessoa dita ‘normal’.

O papel do Estado torna-se fundamental na medida em que este poderá ser uma fonte de alavancagem no que diz respeito à criação de emprego para estas pessoas ou estímulos à empregabilidade das mesmas, seja através de sistema de incentivos ou quotas obrigatórias de empregabilidade tal como existe noutros países.

De seguida apresentar-se-ão duas tabelas que pretendem ajudar à leitura dos dados que se fará de seguida:

Tabela 2 - Medida Estágio Emprego

Diploma	Portaria nº 204-B/2013, de 18 de junho, alterada pela Portaria nº 149-B/2014, de 24 de julho
Estágio	Desenvolvimento de uma experiência prática em contexto de trabalho com o objetivo de promover a inserção de jovens no mercado de trabalho ou a reconversão profissional de desempregados, não podendo consistir na ocupação de postos de trabalho
Destinatários	Entre outros, também as pessoas com deficiência e incapacidade
Regras gerais e apoio	<ul style="list-style-type: none"> · O estágio terá uma duração de 12 meses no caso de pessoa com deficiência · O estagiário terá direito, em função do seu nível de qualificação, a uma bolsa de estágio mensal entre 1 a 1,65 vezes do valor correspondente ao IAS (de €419,22 a €691,71), participada em 80% pelo IEFP · O estagiário terá também direito a refeição ou subsídio de alimentação, transporte ou subsídio de transporte e seguro de acidentes de trabalho, também participados pelo IEFP

Fonte: elaborado pela própria

Tabela 3 - Redução da Taxa Contributiva

Diploma	Código Contributivo (Lei nº 110/2009, de 16 de setembro e subsequentes alterações)
Destinatários	Trabalhadores que possuam capacidade de trabalho inferior a 80% da capacidade normal exigida a um trabalhador não deficiente no mesmo posto de trabalho
Taxa Contributiva	Taxa contributiva reduzida de 22,9%: <ul style="list-style-type: none">• 11,9% a cargo de empregador• 11% a cargo do trabalhador

Fonte: elaborado pela própria

- **Apoios às empresas**

No que diz respeito às empresas existem alguns apoios que podem e devem ser explorados quando se fala da contratação de pessoas com autismo.

Tal como no ponto anterior apresenta-se, agora, uma Tabela que demonstra de forma simplificada e por forma a ajudar à compreensão da legislação em vigor, os apoios destinados às empresas em Portugal no âmbito da empregabilidade de pessoas com deficiência onde o autismo será enquadrado:

Tabela 4 - Programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiências e incapacidade

Diploma	Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de Outubro (e alterações subsequentes) e Despacho Normativo n.º 18/2010, de 29 de junho
Medida	Contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras
Objetivos	Proporcionar às pessoas com deficiência, incapacidade e capacidade de trabalho reduzida o exercício de uma atividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração, sempre que possível, em regime normal de trabalho

Destinatários	Pessoas com deficiência e incapacidade, inscritas nos centros de emprego, com capacidade de trabalho não inferior a 30% nem superior a 75% da capacidade normal de trabalho de um trabalhador nas mesmas funções profissionais
Definição	Pessoa com deficiência e incapacidade é aquela que apresenta limitações significativas ao nível da atividade e da participação, num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, e de cuja interação com o meio envolvente resultem dificuldades continuadas, designadamente ao nível da obtenção, da manutenção e da progressão no emprego.
Retribuição	Retribuição aferida proporcionalmente à de um trabalhador com capacidade normal para o mesmo posto de trabalho, de acordo com a graduação da sua capacidade, não podendo ser inferior ao valor da RMMG (RMMG = Remuneração Mínima Mensal Garantida = €505,00) ou a 70% da RMMG no caso de período de estágio com a duração máxima de 9 meses
Apoio para as entidades empregadoras	<ul style="list-style-type: none"> • Comparticipação na retribuição e nas contribuições para a segurança social da responsabilidade da entidade empregadora, correspondente à diferença entre a retribuição e o IAS (o valor atual é de €419,22) • Apoio técnico e financeiro à adaptação de postos de trabalho e à eliminação de barreiras arquitetónicas
Duração do apoio	O apoio na comparticipação na retribuição e nas contribuições para a segurança social da responsabilidade da entidade empregadora e atribuído até que o trabalhador transite para o regime normal de trabalho ou atinja capacidade de trabalho superior a 75 % da de um outro trabalhador nas mesmas funções (salvo, neste segundo caso, se não for possível a sua transição para o regime normal de trabalho, em que os apoios são renovados anualmente)

Fonte: elaborado pela própria

2.6.5 Relatos de alguma experiências sobre a empregabilidade de autistas

Os relatos conseguidos de experiências vividas com a empregabilidade das pessoas com autismo não são muitos uma vez que estas iniciativas, muitas vezes, são pontuais e não têm escala suficiente para promover estudos de impacto que permitam analisar as mais valias conseguidas com estes programas. Tendo em consideração a dimensão global da Specialisterne, o facto de estar presente em vários países e a metodologia de proximidade

junto às empresas permite recolher algumas informações importantes neste aspeto. Os relatos foram retirados da sua página e permitem ter uma noção do grau de importância e impacto causado pela sua iniciativa, quer a nível das empresas que a nível dos indivíduos com autismo que integram os seus programas de formação e empregabilidade.

Luísa Delgado, membro do Conselho Executivo da SAP, Recursos Humanos

“Ao concentrarmo-nos nas habilidades que cada talento traz, podemos redefinir a maneira como gerimos talentos diversos. Com a Specialisterne partilhamos a crença de que a inovação vem dos extremos. Baseando-nos na empregabilidade de pessoas que pensam de forma diferente e trazem consigo inovação para a SAP preparamo-nos para enfrentar os desafios do séc. XXI.” (<http://es.specialisterne.com/testimonios/>).

Amaia Guerrero, tem autismo, consultora da Specialisterne

“Eu tenho trabalhado desde novembro, ou seja, quase cinco meses. A experiência é positiva: bom ambiente no escritório, tendo em conta as minhas necessidades (eu preciso de mais pausas porque eu fico cansada e isso acontece porque posso falar com o meu tutor), dá-me responsabilidades que posso cumprir e trabalho que impliquem a comunicação (por exemplo, ganhei confiança para conversar com o cliente para quem eu trabalho) (...) Aprendi a ser optimista e a lidar com a adversidade (por exemplo, o sono) redirecionando os pensamentos para coisas positivas (gosto do meu trabalho) Aprendi comportamentos próprios de um profissional, como a postura e linguagem.” (<http://es.specialisterne.com/entrevista-a-amaia-guerrero/>).

Oriol Puertas, tem autismo, consultor da Specialisterne

“À parte de várias competências de trabalho em provas de software, monitorização de sistemas e documentação, aprendi muitas coisas sobre as outras pessoas e sobre mim. Dos colegas tornou-se muito instrutivo perceber que cada pessoa, e me refiro a todas, têm diferentes capacidades. Também se aprende como funciona cada grupo de trabalho, dentro dos quais há uma espécie de autorregulação, quando as pessoas estão dispostas, cada um dá o melhor de si. Conheci, também, tanto na Specialisterne como nas empresas em que trabalhei, pessoas fantásticas com quem tive o prazer o trabalhar e que contagiam com a

sua determinação para que o trabalho seja bem feito. Sobre mim aprendi várias coisas que não sabia: negativas, como a minha dificuldade de concentração em ambientes um pouco ruidosos mas também como solucioná-lo. E coisas positivas que também não sabia, como que a minha obsessão pelos detalhes pode resultar em algo útil. Vou para casa muitas vezes com a sensação de satisfação pelo trabalho bem feito e, muito especialmente, de que o que a empresa procura em alguém é exatamente o que eu posso contribuir.” (<http://es.specialisterne.com/entrevista-a-oriol-puertas/>).

3 Metodologia

A metodologia desta tese baseou-se em questionários criados numa plataforma online (*Survey Monkey*) e enviados a empresas de vários sectores de actividades. Como fonte de referência e base de dados utilizou-se a rede LinkedIn com vista a alcançar um maior número de respostas. O questionário foi divulgado nesta rede de contactos e enviado diretamente para os responsáveis pelo departamento de recursos humanos ou para alguém dentro da empresa com responsabilidades no processo de recrutamento, nomeadamente diretores ou gerentes. O estudo desenvolvido foi um estudo transversal através da recolha de inquéritos por amostragem realizados entre Janeiro e Março. A concepção do questionário passou por uma leitura cuidada e extensiva da bibliografia, procurando perceber quais seriam os principais receios no momento da integração de um jovem com autismo e quais seriam as principais valências que seriam necessárias ter em conta, uma vez que o mesmo procura perceber a receptividade das nossas empresas na integração de pessoas com autismo de alta funcionalidade e asperger. Procurou-se fazer uma breve apresentação do problema tentando manter a distância necessária do assunto não permitindo influenciar o público-alvo destes questionários. As escalas apresentadas nas perguntas permitem não haver um ‘empate’ nas respostas ou a tendência para repetições cómodas.

3.1 Objetivo geral

Neste estudo procura-se demonstrar a receptividade do tecido empresarial português quanto à empregabilidade de pessoas com autismo no mercado de trabalho.

3.2 População e Amostra

A população deste estudo são todas as empresas portuguesas com tarefas repetitivas, que possam ser desempenhadas por autistas de alta funcionalidade ou com síndrome de Asperger, e com potencial para a contratação destas pessoas. Foi seleccionada uma amostra de 360 empresas através do método de amostragem por conveniência tendo-se obtido 56 respostas válidas.

Tal como foi referenciado anteriormente os questionários foram enviados através da rede de contactos do LinkedIn por forma a garantir o maior número de respostas possíveis. O mesmo foi enviado a um universo de 360 empresas, sendo que a amostra é constituída por 56 respostas. As empresas escolhidas foram todas aquelas que potencialmente teriam tarefas repetitivas e desta forma poderiam encaixar no perfil de potenciais empregadores de pessoas com autismo.

3.3 Métodos e Instrumentos de recolha de dados

Por forma a dar resposta ao objetivo deste estudo, foram recolhidos dados através de um questionário. A concepção do mesmo passou por uma leitura cuidada e extensiva da bibliografia, procurando perceber quais seriam as principais valências que seriam necessárias ter em conta, uma vez que o mesmo procura perceber a receptividade das nossas empresas na integração de pessoas com autismo de alta funcionalidade e Asperger. Procurou-se fazer uma breve apresentação do problema tentando manter a distância necessária do assunto não permitindo influenciar o público-alvo destes questionários. As escalas apresentadas nas perguntas permitem não haver um “empate” nas respostas ou a tendência para repetições cómodas. Adicionalmente realizaram-se 3 entrevistas sendo que uma delas foi a um terapeuta psicomotor, um diretor de uma empresa potencialmente empregadora e um médico. Estas entrevistas permitiram perceber melhor os receios que as empresas poderiam ter e as possíveis valências e dificuldades que estes jovens poderiam ter e sentir durante o processo de integração no mercado laboral. Os resultados obtidos com estas entrevistas revelaram-se fundamentais para o desenvolvimento deste questionário.

O questionário desenvolvido encontra-se dividido em três partes: Na secção I estão inseridas perguntas que permitiram perceber os receios e valências que as empresas consideraram importantes bem como identificar o regime em que as empresas estariam dispostas a integrar estes jovens/adultos ou a remuneração que estariam dispostas a pagar. Nestas questões utilizou-se uma escala de concordância de Likert de 5 pontos em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 corresponde a “concordo plenamente”. A secção II procura fazer uma caracterização da empresa identificando o sector de atividade, a dimensão da empresa através do número de colaboradores e volume de negócio, se a mesma apoia causas sociais ou não e que tipo de causas sociais apoiam. A caracterização da amostra

aparece na secção III. Aqui é possível perceber o sexo da pessoa que está a responder ao questionário, o grupo etário e o cargo que ocupa atualmente na empresa.

Para garantir a validade do questionário criado, o mesmo foi sujeito a um pré-teste. Este pré-teste foi distribuído a um grupo restrito de pessoas, 5 pessoas, e permitiu identificar e eliminar alguns problemas existentes aquando da sua criação quer a nível da linguagem usada, interpretação e redação.

Este questionário foi disponibilizado na plataforma online, Survey Monkey, e distribuído pelas empresas constantes na amostra, através da rede de contatos LinkedIn. Esta estratégia foi usada com vista a alcançar um maior número de respostas. Os questionários foram enviados diretamente para os responsáveis pelo departamento de recursos humanos ou para alguém dentro da empresa com responsabilidades no processo de recrutamento, nomeadamente diretores ou gerentes.

3.4 Técnicas de análises estatísticas de dados

Para o tratamento dos dados estatísticos recorreu-se ao SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 19 e folha de cálculo Microsoft Office Excel 2010. Começou-se para fazer uma análise da amostra através de análises estatísticas descritivas que permitiu verificar alguns dados base como o universo da amostra, o desvio padrão, o total de respostas (em percentagem) de homens e mulheres e respetivo grupo etário. Foi, também, possível fazer uma caracterização das empresas que responderam a este questionário sendo possível perceber o sector de atividade, a dimensão da empresa quer em termos de número de trabalhadores quer em volume de negócio, quantas destas empresas apoiam causas sócias e quais as causas que mais apoiam.

No fim deste capítulo serão analisados os resultados obtidos dos questionários aplicados respondendo à questão fulcral desta tese: A receptividade das empresas para a empregabilidade de pessoas com autismo.

4 Resultados

4.1 Caracterização dos respondentes

Os inquéritos foram enviados para um universo de 360 empresas tendo-se obtido 56 respostas válidas. Do total dos respondentes 42% são do sexo feminino e 58% do sexo masculino e as idades dos mesmos estavam compreendidas entre os 30 e os 65 anos, sendo que: 23% têm até 30 anos, 35% estão na faixa dos 31 aos 40 anos, 27% estão no intervalo entre os 41 e os 50 anos e os restantes 15% estão entre os 51 e os 65 anos.

Tal como foi referido anteriormente os questionários foram enviados diretamente para os recursos humanos ou para diretores com poder de recrutamento dentro das empresas. Na figura seguinte pretende-se demonstrar a distribuição de respostas tendo em conta o cargo ocupado pelos respondentes:

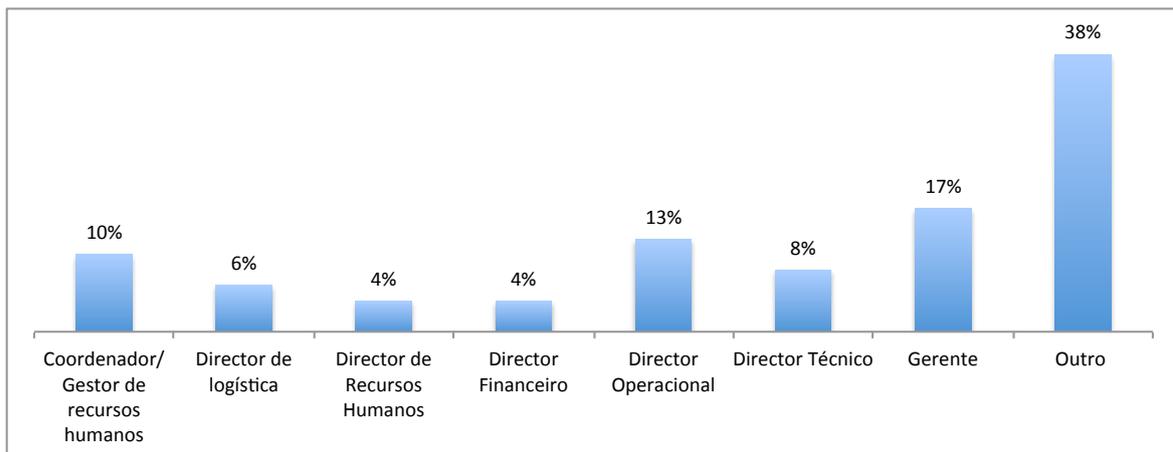


Figura 4 - Distribuição dos respondentes por cargo

Através do gráfico é possível perceber-se que 17% das respostas obtidas partiram de Gerentes das empresa, seguido de 13% de Diretores Operacionais e 10% de Coordenadores/Gestores de Recursos Humanos. A opção ‘Outros’ aparece com 38% tornando-se desta forma a opção mais relevante. Aqui responderam desde diretores comerciais, assessores de direção, responsáveis de vendas, técnicos de recursos humanos, *finance manager* e chefes de loja (Figura 4).

4.2 Caracterização das empresas da amostra

As empresas que participaram neste estudo pertencem a diversos sectores de atividade como sejam: Serviços, Indústria, telecomunicações, Consultoria, Transportes e Logística, Marketing e Publicidade e área de recrutamento. Assim 47% das empresas desenvolvem atividade no sector dos serviços, logo seguida da resposta outros com 20% onde se inclui empresas de retalho, construção, seguros, farmacêutica e até uma ONG. 12% das respostas vieram também do sector dos transportes e logística, sendo que as restantes respostas estão repartidas entre Indústria, telecomunicações, consultoria, marketing e recrutamento (Figura 5).

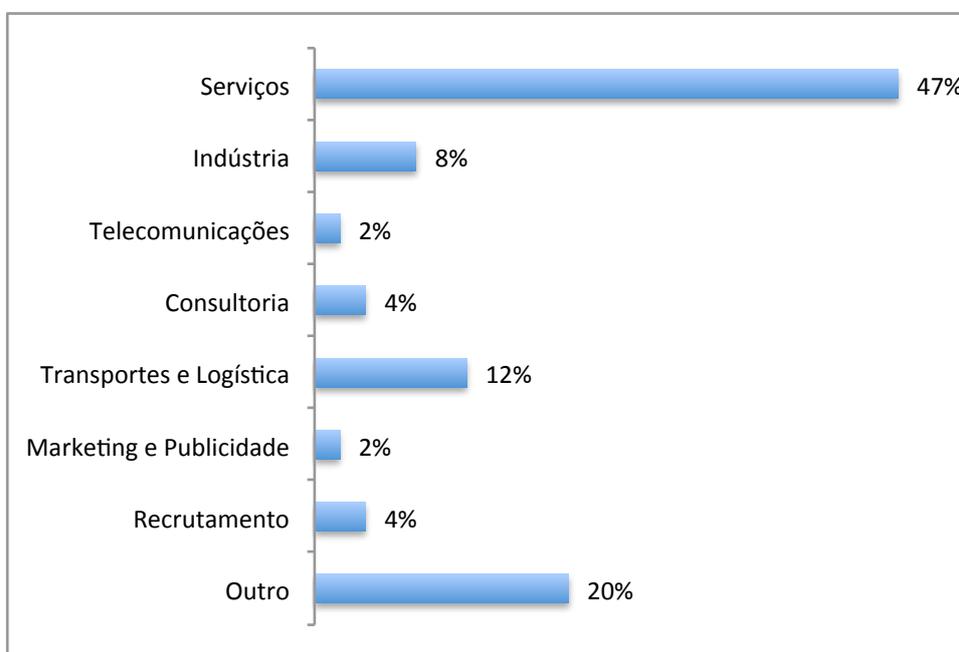


Figura 5 - Distribuição das empresas por sectores de atividade

Relativamente ao volume de negócios, 35% das empresas eram consideradas grandes empresas com mais de 250 colaboradores e 33% teriam um volume de faturação superior a 50.000.000€. 24% facturam entre 1.000.000€ e 5.000.000€ e 22% tem uma faturação abaixo de 1.000.000€ (Figura 6).

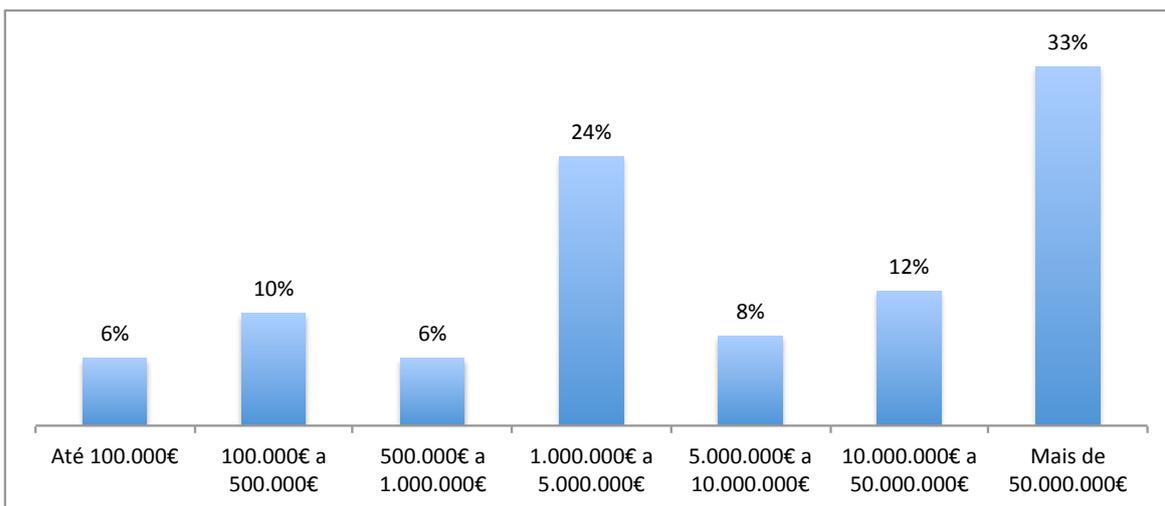


Figura 6 - Distribuição das empresas por volume de negócio

86% Destas empresas apoiam causas sociais, entre as quais se encontram Apoio a crianças e Famílias (31%), Direitos Humanos, Cíveis e Ações Sociais (12%), Educação e Meio Ambiente (10% cada um), Saúde e Sem Abrigo (6% cada um), Inclusão Social e Ciências e Tecnologias (4% cada um), Cultura e Arte (2%) e outros (14%) (Figura 7).

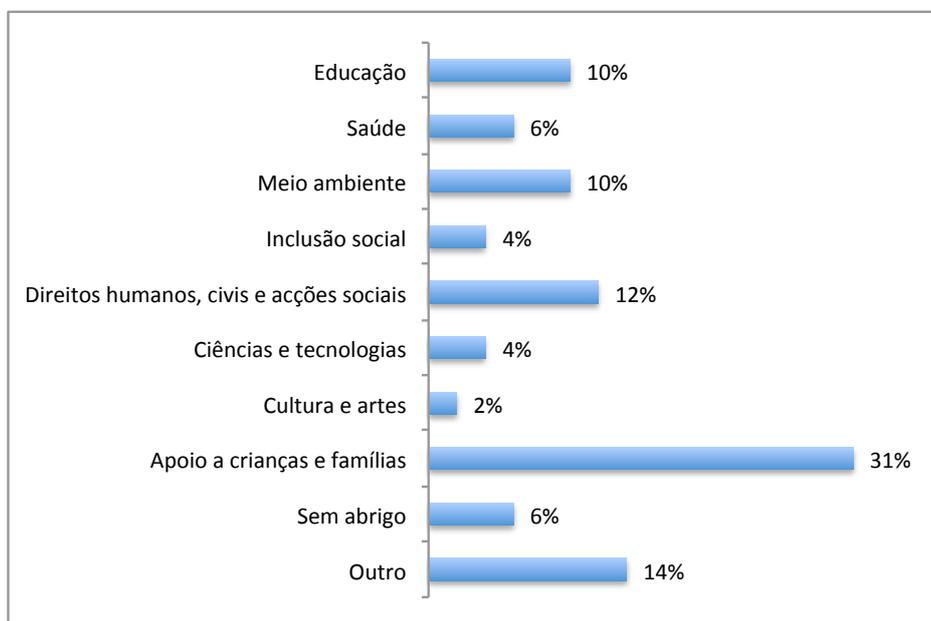


Figura 7 - Distribuição das empresas por tipologia de causa que apoia

4.3 Análise à receptividade das empresas para empregar pessoas com autismo de alta funcionalidade e síndrome de asperger

Com este estudo pretende-se avaliar a receptividade das empresas no que diz respeito à empregabilidade de pessoas com autismo de alta funcionalidade ou síndrome de asperger. No questionário, após uma breve explicação sobre a síndrome, pergunta-se diretamente se os respondentes ponderariam a contratação de uma pessoa com autismo para tarefas repetitivas, sendo que a esta pergunta 36% responderam “possivelmente”, 30% indicaram “talvez”, 23% responderam “claro que sim”, 9% “difícilmente” e 2% “de modo algum”, pelo que é possível verificar que existe, por parte das empresas, abertura para a contratação destes indivíduos (Figura 8).

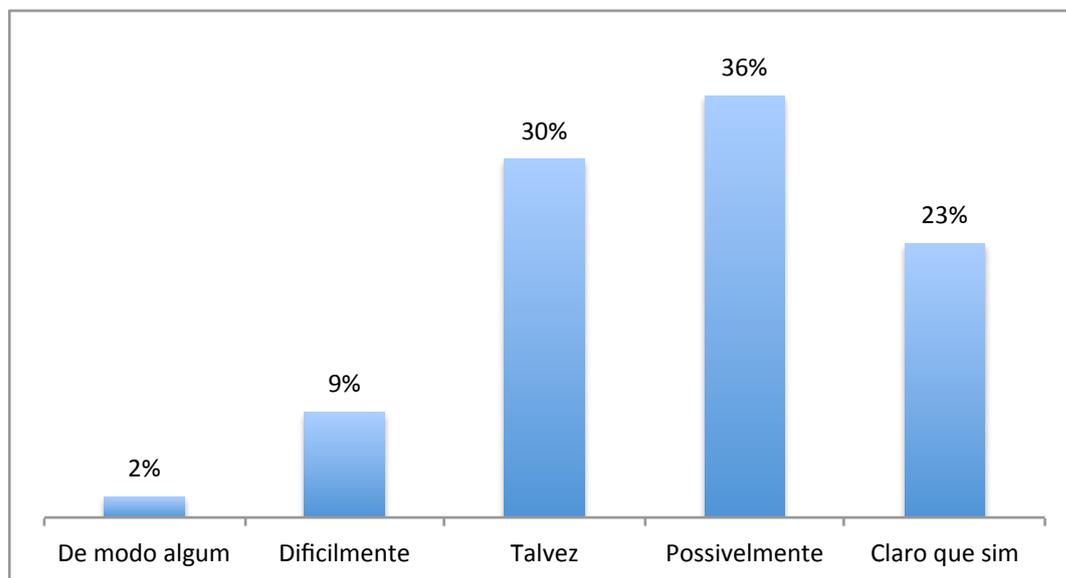


Figura 8 - Recetividade das empresas à contratação

Foram analisados os motivos pelos quais contratariam ou não uma pessoa com autismo. A questão foi colocada apresentando vários motivos possíveis, distribuídos por duas perguntas distintas, onde os inqueridos teriam de responder numa escala de Likert de 1 a 5 as razões a que dariam mais ou menos importância, sendo que 1 corresponderia a “discordo totalmente” e 5 a “concordo plenamente”.

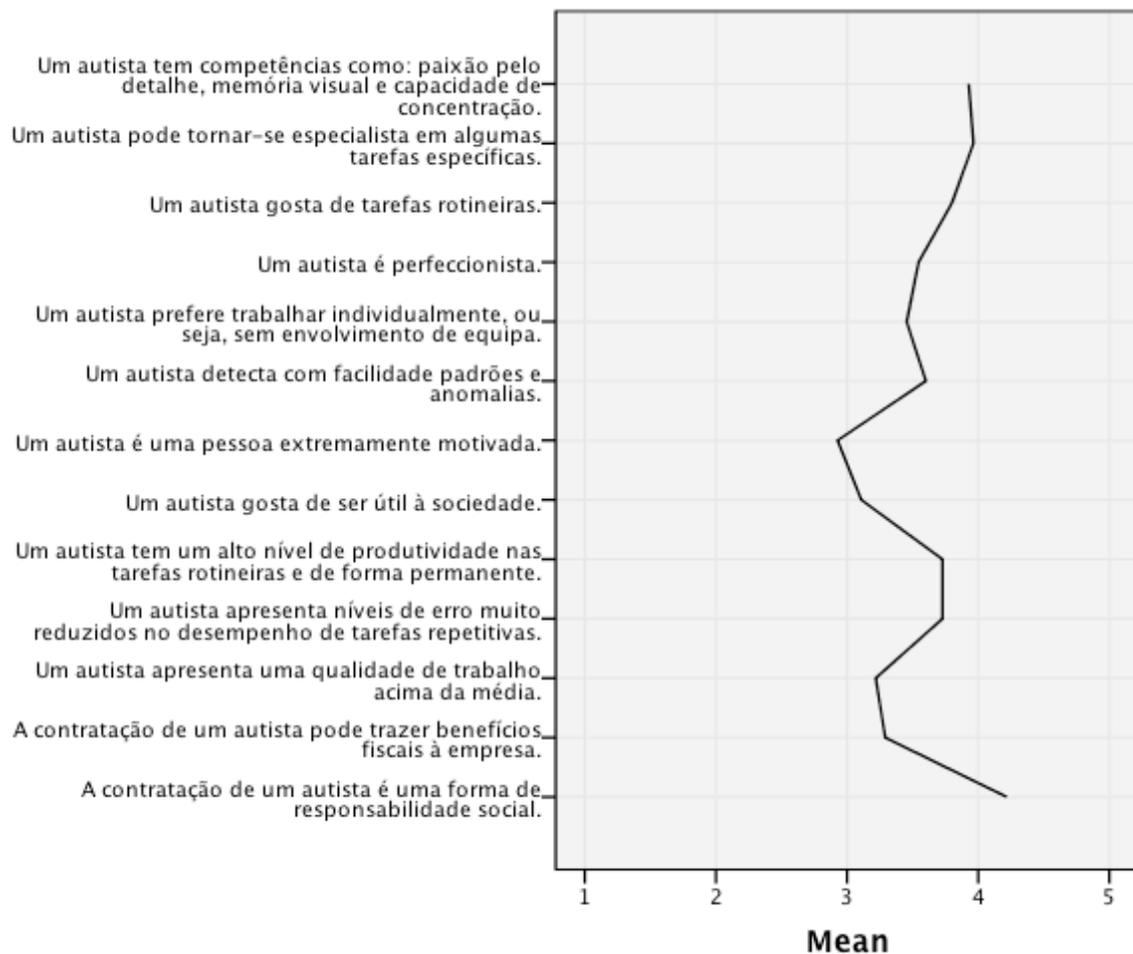


Figura 9 - Motivos para a contratação de pessoas com autismo

Considerando a escala de Likert criada em que 1 corresponde a “discordo totalmente” e 5 corresponde a “concordo plenamente” é possível verificar-se na figura acima que os motivos em que as médias são superiores e que nos indicam que mais respondentes concordam com a afirmação são: “Um autista tem competências como: paixão pelo detalhe, memória visual e capacidade de concentração” (3,93), “Um autista pode tornar-se especialista em algumas tarefas específicas” (3,96), “Um autista gosta de tarefas rotineiras” (3,80), “Um autista tem um alto nível de produtividade nas tarefas rotineiras e de forma permanente” (3,73), “Um autista apresenta níveis de erro muito reduzidos no desempenho de tarefas repetitivas” (3,73) “A contratação de um autista é uma forma de responsabilidade social.”, esta última com a média mais elevada apresentando um valor médio de 4,22 (Figura 9).

Estes serão os motivos que mais levariam as empresas a apostar na contratação pessoas com autismo. “Um autista é uma pessoa extremamente motivada” é a resposta que menos

concordância tem, ou seja, as empresas têm dúvidas sobre esta afirmação e este não seria um motivo para a contratação de uma pessoa com autismo (Figura 11).

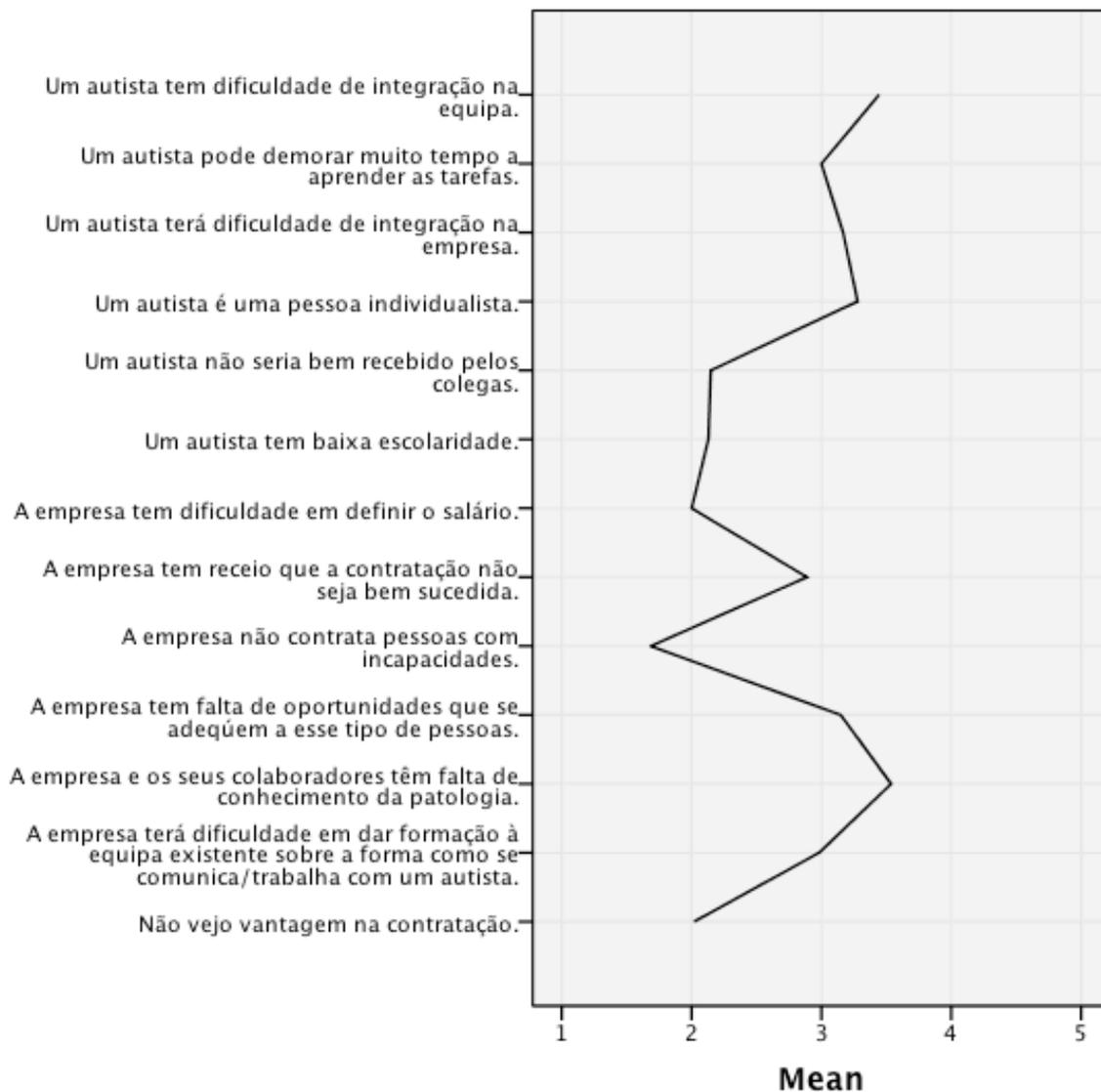


Figura 31 - Motivos para a não contratação de pessoas com autismo

Ao contrário dos motivos para a contratação de pessoas com autismo em que o grau de concordância médio encontra-se situado entre as opções 3 e 4, no que toca aos motivos para a não contratação, os valores são bastante mais díspares. Tal como é possível verificar na figura 11 os valores com maior grau de concordância encontram-se entre as opções 2 e 3. As afirmações que as pessoas mais discordam tem haver com o facto das empresas não contratarem pessoas com alguma incapacidade e a falta de vantagens na contratação de pessoas com autismo. Por outro lado nas afirmações “Um autista tem dificuldade de

integração na equipa” e “A empresa e os seus colaboradores têm falta de conhecimento da patologia” demonstram claramente os principais receios que as empresas têm e exatamente a pensar nestes pontos fez-se, também neste estudo, outras perguntas que poderiam ajudar a colmatar este receio num possível processo de integração dos jovens/adultos. A questão que se coloca se “Acharia importante ter uma equipa externa especializada no acompanhamento do processo de recrutamento e integração de pessoas autistas na sua empresa?” procura precisamente verificar a importância dada ao acompanhamento no processo de integração destes jovens, factor que permite o sucesso destes casos e que não deve ser descurado, tal como referido em capítulos anteriores, nomeadamente no capítulo “Projetos que potenciam a empregabilidade no Mundo”. O facto de se ter colocado esta questão prende-se com a percepção e valorização que as empresas têm e dão ou não a esta necessidade. A esta pergunta 38% indicaram que “provavelmente” achariam importante ter esse acompanhamento, 58% indicaram “talvez” e “claro que sim” (29% a cada resposta) e apenas 6% escolheram as opções “de modo algum” ou “difícilmente” (2% e 4% respectivamente) (Figura 12).

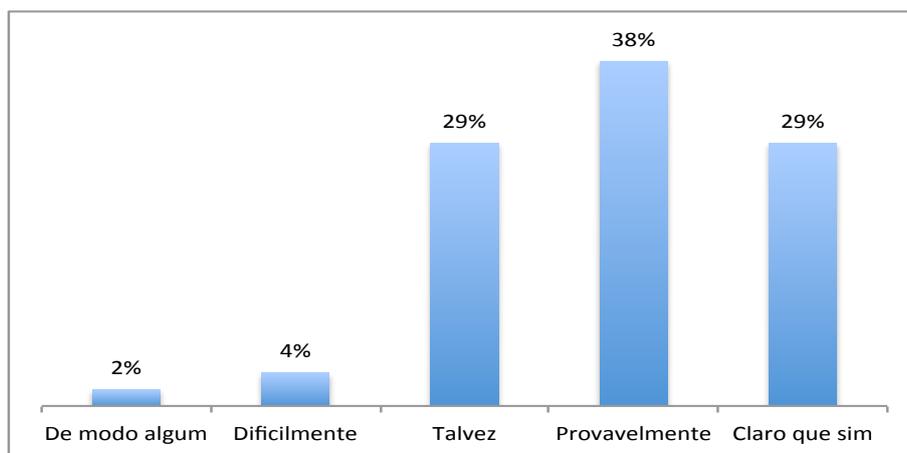


Figura 42 - Importância atribuída ao acompanhamento dos jovens/adultos no local de trabalho

Quando questionados sobre o tipo de regime para uma possível integração de jovens/adultos autistas ou sobre a remuneração as empresas mostram-se claramente com uma mente aberta, sendo que 37,50% indicam que estariam dispostas a integrar em regime de estágio remunerado com perspectivas de contratação futura, 28,57% indicam que estariam dispostas a integrar com um contrato normal de trabalho e 23,21% em regime de part-time. Os restantes 10,72% indicam as possibilidades de “Estágio remunerado sem

perspectiva de contratação”, “Estágio não remunerado sem perspectiva de contratação” ou “Estágio não remunerado com perspectiva de contratação” (Figura 13).

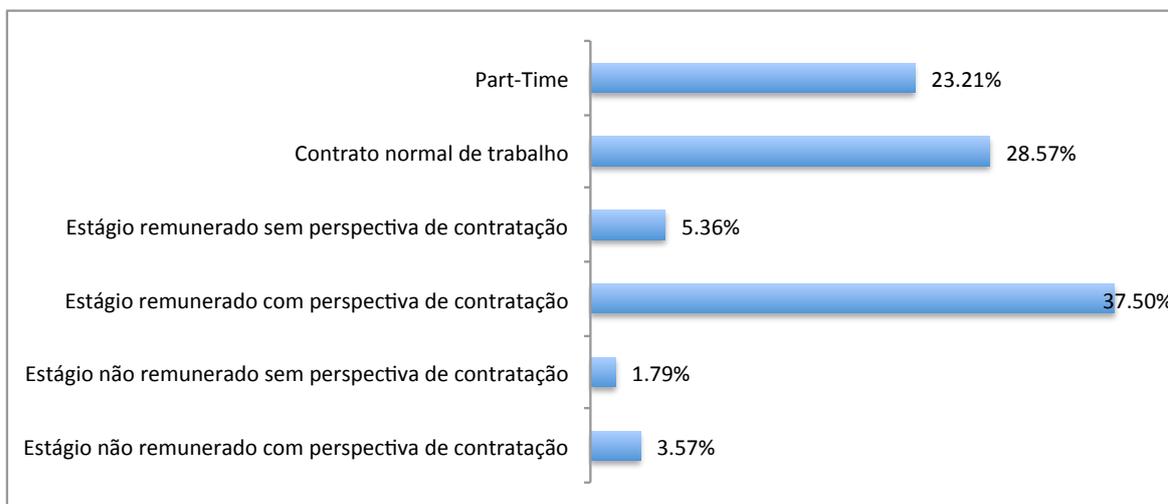


Figura 53 - Escolha das empresas quanto ao regime de contratação

No que toca à remuneração que as empresas estariam dispostas a pagar a esmagadora maioria (93%) indica que pagaria “o mesmo que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções”. Apenas 5% das empresas inqueridas não estaria disposta a pagar e 2% indica que pagaria “menos do que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções” (Figura 14).

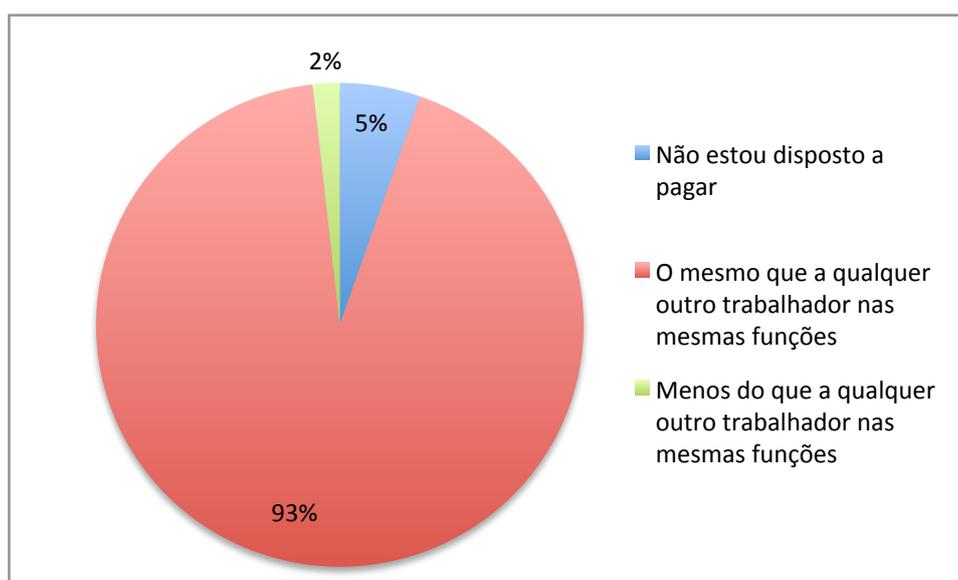


Figura 64 - Remuneração que as empresas estariam dispostas a pagar

5 Conclusão

O autismo é considerado uma síndrome. Não é visto pela comunidade científica como uma doença mas não tem cura e não é possível detectá-lo precocemente, nomeadamente durante a gravidez. Qualquer indivíduo que o desenvolva apenas poderá contar com terapias comportamentais que o ajudam no processo de integração social, garantindo que o mesmo adquira comportamentos considerados aceitáveis pela sociedade. O facto de não haver dados concretos sobre a população afectada com autismo em Portugal não incentiva a criação de políticas e programas de apoio específicos para esta população, pois não se conhece de forma concreta a realidade e a dimensão do problema. Este facto implica, também, diretamente com a questão da viabilidade de uma iniciativa no que toca à empregabilidade (objeto deste estudo) tendo em conta que a mesma acarreta custos para quem a promover, seja no âmbito de uma associação, IPSS, ou até mesmo uma empresa focada na formação e recrutamento destes jovens/adultos. Apesar desta realidade sabe-se, tal como se viu anteriormente, que a União Europeia está com especial enfoque nas questões da integração de pessoas com deficiência no entanto qualquer candidatura aos fundos disponibilizados torna-se difícil perante esta inexistência de dados. Sabe-se que muitas destas crianças, jovens e mesmo adultos têm aquilo que se designa por um autismo funcional ou asperger e por esse motivo conseguem aprender a controlar determinados impulsos, estereotípias próprias da síndrome e comportamentos ditos “normais”, podendo assim participar ativamente na sociedade.

Por se achar que seria possível a empregabilidade destes jovens propôs-se fazer um estudo sobre a empregabilidade dos mesmos. A questão da empregabilidade pode ser analisada a partir de várias perspectivas nomeadamente jovens, famílias e empresas. Optou-se por uma abordagem direta às empresas partindo do pressuposto que as famílias procuram exaustivamente as várias possibilidades para o futuro destes jovens. Estes, por sua vez, são muitas vezes conduzidos pelos pais ou tutores para determinado caminho sem verbalizarem a sua própria vontade. Por este motivo achou-se pertinente uma abordagem às empresas portuguesas que permitisse analisar a receptividade e aceitação das mesmas para esta matéria. Para se conseguir ter uma análise correta elaborou-se um questionário que pretendia não só analisar os principais receios que as empresas têm quando se fala numa possível integração destes jovens como perceber as mais valias que as empresas teriam em consideração, o tipo de contrato que estariam dispostas a ter com estes jovens e

o tipo de remuneração. Após a análise dos questionários aplicados concluiu-se que das 56 respostas válidas, num universo de 360 empresas inqueridas, 66% das mesmas indicam que “Talvez” (30%) ou “Possivelmente” (36%) ponderariam a contratação de uma pessoa com autismo de alta funcionalidade ou asperger para o desempenho de tarefas repetitivas, 23% responderam “Claro que sim” e apenas 11% responderam “de modo algum” (2%) e “Difícilmente” (9%), o que demonstra a abertura das nossas empresas a uma iniciativa deste género.

As principais vantagens que as empresas percepcionam na possível contratação destes jovens passam por perceberem que a mesma seria uma forma de responsabilidade social, nesta afirmação verifica-se o maior grau de concordância com uma média de 4,22, que o mesmo poder-se-ia tornar um especialista em algumas tarefas repetitivas, a média de concordância aqui é de 3,96, e pela importância dada a algumas qualidades específicas como a paixão pelo detalhe, a memória visual e a capacidade de concentração, sendo que o grau de concordância desta afirmação situa-se nos 3,93. É importante frisar a questão da responsabilidade social que cada vez está mais em foco tornando-se um tema recorrente e parte da estratégia das empresas portuguesas. Sabe-se que a polivalência é muitas vezes referida como uma mais valia mas claro é que a especialização determinadas áreas é fulcral no bom desempenho do trabalho, sendo que a paixão pelo detalhe, memória visual e capacidade de concentração acabam por completar a afirmação anterior.

No que diz respeito às questões que mais preocupam as empresas as mesmas passam pela falta de conhecimento da patologia, em que 57% das respostas indicam que as empresas “Concordam” ou “Concordam Totalmente” com esta afirmação e pela dificuldade que um autista tem no processo de integração, em que 51% mais uma vez escolhem as opções de “concordo” e “concordo plenamente”. Ainda nesta questão as empresas não concordam com as afirmações “A empresa tem dificuldade em definir o salário” e “Não vejo vantagem na contratação”, sendo que o grau de concordância nestas questões tem uma média de 2 e 2,02 respectivamente. Para colmatar estas dificuldades pensou-se, com base na metodologia praticada fora de Portugal, que uma equipa especializada na integração poderia ajudar não só neste processo como também combater o receio da falta de conhecimento da patologia e da dificuldade que o próprio autista sente de socialização pelo que diretamente se coloca a questão se “Acharia importante ter uma equipa externa especializada no acompanhamento do processo de recrutamento e integração de pessoas

autistas na sua empresa?” ao que 96% responderam “claro que sim” (29%), “provavelmente” (38%) e “Talvez” (29%). Nesta questão apenas 6% pensam não haver vantagem no acompanhamento por parte desta equipa.

No âmbito deste estudo pensou-se ser fundamental verificar o regime que se ponderaria no caso de uma possível integração. Quanto a esta questão 38% das empresas indicam que estariam dispostas a contratar e regime de “Estágio remunerado com perspectiva de contratação”, 29% em regime de “Contrato normal de trabalho”, 23% em “Part-Time”, 7% escolhem as opções “Estágio remunerado sem perspectiva de contratação” e “Estágio não remunerado sem perspectiva de contratação” e 4% optam pela opção “Estágio não remunerado com perspectiva de contratação” ou seja podemos concluir que, pelo menos 94% dos respondentes ponderariam criar um vínculo contratual entre estes jovens e a empresa. Em termos de remuneração os números são bastante claros e 93% das empresas indicam mesmo que pagariam o mesmo que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções e apenas 7% indica que não estaria disposto a pagar ou pagaria menos que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções.

As principais limitações que surgiram neste estudo foram o fraco número de respostas obtidas ao questionário bem como o facto de estarem localizadas, na sua maioria na região da grande Lisboa.

Para futuras investigações pensou-se não só ampliar este estudo a mais empresas, estudando esta receptividade a nível nacional, o que permitiria perceber a melhor região para este tipo de iniciativas, mas também um estudo mais amplo que permitisse verificar no terreno a viabilidade de uma iniciativa destas em Portugal. Usando como base a metodologia aplicada internacionalmente, nomeadamente no que diz respeito ao acompanhamento dos jovens no processo de integração, sugere-se a criação de um projeto piloto com o intuito de testar o processo de integração. Neste piloto teria de se proceder ao recrutamento de alguns jovens/adultos e em parceria com algumas empresas testar a metodologia. Com este piloto conseguir-se-ia rectificar os possíveis erros que se poderia estar a cometer, adaptar a metodologia à nossa realidade, demonstrar às empresas o potencial destes jovens e às famílias os vários benefícios/progressos a longo prazo, quer em termos de autonomia, autoestima e socialização. Outra investigação que seria interessante seria a contabilização de pessoas com autismo. O rastreio deste número seria

importante não só no universo das crianças sinalizadas com o síndrome mas também nos adultos, que embora não sejam acompanhados no Serviço Nacional de Saúde, deveriam ser acompanhados (pelo menos em termos estatísticos) pela Segurança Social. Neste momento não é possível dizer, com certeza, quantos autistas há em Portugal, sendo que a falta deste elemento não incentiva à criação de iniciativas, principalmente no que diz respeito à população adulta com autismo.

Face a estes resultados confirma-se que existe aceitação por parte do tecido empresarial português para a empregabilidade destes jovens/adultos e por esse motivo justifica-se a criação de uma entidade que promova os diálogos necessários junto das famílias, jovens e empresas demonstrando as mais valias a médio/longo prazo. A ponderação deste tema torna-se necessária tendo em conta a lacuna visível no que diz respeito à empregabilidade de pessoas com autismo em Portugal, principalmente se compararmos com o que já está a ser feito internacionalmente.

Bibliografia

Aarons, M. & Gittens, T. 1992. *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.

American Psychiatric Association. DSM. <http://www.psychiatry.org/practice/dsm>. Consultado a 10/05/2015.

American Psychiatric Association. Transitioning to DSM-5 and ICD-10. <http://www.apaeducation.org/ihtml/application/student/interface.apa/index.htm>. Consultado a 17/05/2015.

APPDA Setúbal 2013. *A qualidade de vida das famílias com crianças/jovens com perturbação do espectro do autismo a residir no distrito de Setúbal*.

Asperger, H. 1944. “Autistic psychopathy” in childhood. Cambridge University Press, 80: 37-92

Austin, R. D. Wareham, J. & Busquets, J. 2008. Specialisterne: Sense & Details. *Harvard Business School*, 9-608-109.

Autism Speaks. My Employment Rights. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/etk_my_employment_rights.pdf. Consultado a 19/03/2015.

Autism Speaks. DSM-5 Diagnostic Criteria. <https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>. Consultado a 17/05/2015.

Baio, J. 2014. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Centers for Disease Control and Prevention*, 63: 1-21.

Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. 2006. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368: 210-215.

Baron-Cohen, S. 1990. Autismo: Uma alteração cognitiva específica de “cegueira mental”. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 24: 407-430.

Baron-Cohen, S. 1996. *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. England: The MIT Press.

Barthélemy et al 2000. *Descrição do Autismo*. International Association Autism-Europe.

Bettelheim, B. 1950. *Love is Not Enough: the treatment of emotionally disturbed children*. Glencoe IL: Free Press 0 02 903280 6.

Bölte, S., Herbrecht, E. & Poustka, F. 2007. What is the True Prevalence of Autism Spectrum Disorders?. *German Journal of Psychiatry*, 10: 53-54.

Brugha, T., McManus, S., Meltzer, H., Smith, J., Scott, F.J., Purdon, S., Harris, J. & Bankart, J. 2009. Autism spectrum disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007. *The NHS Information Centre for Health and Social Care*, 1: 6-36.

Bryson S.E., Clark B.S. & Smith I.M. 1988. First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *J Child Psychol Psychiatry*, 29: 433–445.

CDC 2008. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 61(3): 2-18.

Centers for Disease Control and Prevention 2002. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year. 56: 12–28.

Chakrabarti, S. & Fombonne E. 2005. Pervasive Developmental Disorders in Preschool

Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatric*, 162(6): 1133-1141.

Charman, T. 2002. The Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Recent Evidence and Future Challenges. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11(6): 249-256.

Department of Health 2008. Services for adults with autistic spectrum conditions (ASC): Good practice advice for primary care trust and local authority commissioners. <http://www.autism.org.uk/Working-with/Autism-strategy/Local-planning/Useful-resources.aspx>. Consultado a 03/03/2015.

Die Welt 2011. 60.000 Autisten – und kein Patient ist gleich. <http://www.welt.de/gesundheit/article13018002/60-000-Autisten-und-kein-Patient-ist-gleich.html>. Consultado a 03/03/2015

Dunlap, G., Pierce, B. & Kay, M. 1999. Autism and autism spectrum disorder (ASD). <http://www.ericdigests.org/2000-3/asd.htm>. Consultado a 15/11/2014.

Fombonne, E. 2002. Epidemiological Trends in Rates of Autism. *Molecular Psychiatry*, 7:S4-S6.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4): 365-379.

Fradd, A. and I. Joy (2007) “A Life Less Ordinary: People with autism, a guide for donors and funders?”. <http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-client-groups/adults-disabilities/newphilanthropycapital/142270A-life-less-ordinary-FULL1.pdf>. Consultado a 25/01/2015.

Frith, E. 1989. *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.

Frith, E. 1991. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Frith, U., Happé, F. 1994. Autism: Beyond 'theory of mind'. London: *MRC Cognitive Development Unit*, 50: 115-132.

Ganz, ML. 2007. The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(4): 343-349.

Geschwind, D. H. 2013. Advance in Autism. *Annu Rev. Med*, 60: 367-380.

Howlin, P., Alcock, J. & Burkin C. 2005. An 8 Year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 9(5): 533-549.

Jornal Oficial da União Europeia 2006. Regulamento (CE), 1828/2006: 3-115 .

L'Autisme en Chiffres Cles. <http://www.vaincrelautisme.org/content/l-autisme-en-chiffres-cles>. Consultado a 03/03/2015.

Marques, C. 2000. *Perturbações do espectro do Autismo: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

Marques, M. 1993. Autismo e Solidão. *Pais & Filhos*, 34: 62.

Marques, T. 2002. Autismo: que intervenção? *Cidade Solidária*, 8: 99-104.

Mavranouzouli, I., Megnin-Viggars, O., Cheema, N. Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Pilling, S. 2014. The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism*, 18(8): 975-984.

Microsoft announces pilot program to hire people with autism. <http://blogs.microsoft.com/on-the-issues/2015/04/03/microsoft-announces-pilot-program-to-hire-people-with-autism/>. Consultado a 25/04/2015.

Moskowitz A. & Heim G. 2011. Eugen Bleuler's Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien (1911): a centenary appreciation and reconsideration. *Schizophrenia*

Bulletin, 37(3): 471-479.

NHS Confederation 2010. Improving services for adults with autism. Briefing, 202: 2-7.

Observador. Microsoft está a contratar pessoas com autismo. <http://observador.pt/2015/04/07/microsoft-esta-contratar-people-autismo/>. Consultado a 25/04/2015.

Oliveira, G. 2005. *Epidemiologia do autismo em Portugal : um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade de Coimbra.

Pereira, E. 1996. *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Pereira, M. & Serra, H. 2006. *Autismo – uma perturbação pervasiva do desenvolvimento – A família e a escola face ao Autismo* (2nd. Ed). Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.

Roberts, R., Brown- Beadle, J. & Youell (2011). Promoting social inclusion for children and adults on the autism spectrum – reflections on policy and practice. *Browse Journals & Books*, 16(4): 45-52.

Sacks, O. W. 1995. *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*. New York, Vintage Books.

Santos, I. M. S. C. & Sousa, P. M. L. 2008. *Caracterização da síndrome Autista*. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0259.pdf>. Consultado em 01/10/2014.

SNR, 1995. Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. 3: 2-44.

SNR, 1994. Uma Política Coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiências. 1: 8-32.

Stephens, T. 2013. Cercasi lavoratore inflessibile, che non giochi di squadra. *L'autismo al lavoro*. 5(4): 18.

Testimonials. <http://specialistpeople.com>. Consultado a 25/04/2015.

The National Autistic Society. How Many People in the UK have Autism?. <http://www.autism.org.uk/about-autism/myths-facts-and-statistics/statistics-how-many-people-have-autism-spectrum-disorders.aspx>. Consultado a 03/03/2015.

Wehman, P.; Lau, S.; Molinelli, A.; Brooke, V.; Thompson, K.; Moore, C.; West, M. 2012. Supported Employment for Young Adults with Autism Spectrum Disorder: Preliminary Data. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(3): 160-169.

Wing, L., Sybil R.Y., Brierley L.M. & Gould, J. 1976. The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies. *Psychological Medicine*. 6: 89-100.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9: 11-29.

Wing L, Potter D. 2002. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3): 151-61.

Anexos

Anexo 1

Questionário

Exmo. Sr. (a),

Sou aluna do Mestrado em Gestão de Serviços de Saúde do ISCTE Business School e encontro-me a realizar a Tese de Mestrado com o objectivo de perceber a receptividade do tecido empresarial português para a empregabilidade de pessoas com autismo.

De forma a poder concretizar este estudo necessito da sua colaboração no preenchimento deste questionário.

As respostas a este questionário são anónimas e confidenciais.

Para que este estudo seja pertinente e fiel à realidade, solicito que responda com rigor e sinceridade às questões colocadas.

O Autismo é uma disfunção global do desenvolvimento que altera não só o comportamento do indivíduo como a sua capacidade de comunicar e de socializar. No entanto é importante referir que existem vários graus de autismo desde os mais profundos aos mais funcionais (síndrome de asperger). Este estudo pretende analisar a empregabilidade das pessoas autistas de alta funcionalidade ou com síndrome de asperger, pois estas possuem capacidade de concentração, memória e atenção ao detalhe acima da média e são capazes de elaborar um elevado número de tarefas repetitivas com uma mínima margem de erro.

Secção I

1. Se precisasse de contratar uma pessoa para o desempenho de tarefas repetitivas, que existem na sua empresa, tendo em conta as características descritas no parágrafo acima, ponderaria contratar um autista?

De modo algum	Difícilmente	Talvez	Possivelmente	Claro que sim

2. Indique os motivos pelos quais contrataria uma pessoa autista:

Indique numa escala de 1 a 5 (1= Discordo totalmente; 5= Concordo Plenamente)

1. Um autista tem competências como: paixão pelo detalhe, memória visual e capacidade de concentração.	1	2	3	4	5
2. Um autista pode tornar-se especialista em algumas tarefas específicas .	1	2	3	4	5
3. Um autista gosta de ter tarefas rotineiras .	1	2	3	4	5
4. Um autista é perfeccionista.	1	2	3	4	5
5. Um autista é uma pessoa estável.	1	2	3	4	5
6. Um autista prefere trabalhar individualmente, ou seja sem envolvimento de equipa.	1	2	3	4	5
7. Um autista detecta com facilidade padrões e anomalias.	1	2	3	4	5
8. Um autista é uma pessoa extremamente motivada	1	2	3	4	5
9. Um autista gosta de ser útil à sociedade.	1	2	3	4	5
10. Um autista têm um alto nível de produtividade nas tarefas rotineiras e de forma permanente.	1	2	3	4	5
11. Um autista apresenta níveis de erro muito reduzidos no desempenho de tarefas repetitivas.	1	2	3	4	5
12. A contratação um autista é uma forma de responsabilidade social.	1	2	3	4	5
13. A contratação pode trazer benefícios fiscais à empresa.	1	2	3	4	5
14. Um autista apresenta uma qualidade de trabalho acima da média.	1	2	3	4	5

2. Quais os motivos pelos quais não contrataria uma pessoa autista para o desempenho de tarefas repetitivas?

Indique numa escala de 1 a 5 (1= Discordo totalmente; 5= Concordo Plenamente)

1. Um autista tem dificuldades de integração na equipa.	1	2	3	4	5
2. Um autista pode demorar muito tempo a aprender as tarefas.	1	2	3	4	5
3. Um autista terá dificuldade de integração na empresa.	1	2	3	4	5
4. Um autista é uma pessoas individualistas.	1	2	3	4	5
5. Um autista não seria bem recebido pelos colegas.	1	2	3	4	5
6. Um autista tem baixa escolaridade.	1	2	3	4	5
7. A empresa tem dificuldade em definir o salário.	1	2	3	4	5
8. A empresa tem receio que a contratação não seja bem sucedida.	1	2	3	4	5
9. A empresa não contrata pessoas com incapacidades.	1	2	3	4	5
10. A empresa tem falta de oportunidades que se adequem a esse tipo de pessoas.	1	2	3	4	5
11. A empresa e os seus colaboradores têm falta de conhecimento da patologia.	1	2	3	4	5
12. A empresa terá dificuldade em dar formação à equipa existente sobre a forma como se comunica/trabalha com um autista.	1	2	3	4	5
13. Não vejo vantagens na contratação.	1	2	3	4	5

3. Em que regime contrataria um autista para trabalhar na sua empresa?

1. Contrato normal de trabalho	
2. Estágio remunerado sem perspectiva de contratação	
3. Estágio remunerado com perspectiva de contratação	
4. Estágio não remunerado sem perspectiva de contratação	
5. Estágio não remunerado com perspectiva de contratação	

4. Caso pondere integrar um autista na sua empresa, independentemente da forma de contrato, por quanto estaria disposto a remunerar o seu trabalho?

1. Não estou disposto a pagar	
2. O mesmo que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções	
3. Menos do que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções	
4. Mais do que a qualquer outro trabalhador nas mesmas funções	

5. Quantas pessoas autistas consideraria possível integrar na sua empresa?

6. Acharia importante ter uma equipa externa especializada no acompanhamento do processo de recrutamento e integração de pessoas autistas na sua empresa?

De modo algum	Probabilidade Reduzida	Talvez	Provavelmente	Claro que sim

SECÇÃO II – Caracterização da empresa

8. Setor de atividade:

Serviços	
Indústria	
Telecomunicações	
Consultoria	
Transportes e logística	
Marketing e Publicidade	
Recrutamento	
Outro, qual?	

8. Número de colaboradores:

0 - 10	
11-50	
51-100	
101 - 250	
251 – 500	
Mais 500	

9. Volume de negócios anual:

Até 100.000€		
100 000 € a	500 000 €	
500 000 € a	1 000 000 €	
1 000 000 € a	5 000 000 €	
5 000 000 € a	10 000 000 €	
10 000 000 € a	50 000 000 €	
Mais de 50 000 000 €		

11. A sua empresa apoia causas sociais?

Sim	
Não	

11.1. Qual o tipo de causa que a sua empresa costuma apoiar?

Educação	
Saúde	
Meio ambiente	
Inclusão Social	
Direitos humanos, civis e ações sociais	
Proteção animal	
Ciências e tecnologia	
Cultura e artes	
Apoio a crianças e famílias	
Sem abrigo	
Outra, qual?	

Secção III – Caracterização do respondente

10. Qual o cargo que ocupa atualmente na sua empresa?

Diretor de RH	
Coordenador/Gestor de RH	
Diretor Financeiro	
Diretor Técnico	
Diretor Operacional	
Diretor de Logística	
Gerente	
Outro – Qual?	

Idade	
Sexo	

Muito obrigada pela sua colaboração!